





LETNIK 36 | 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

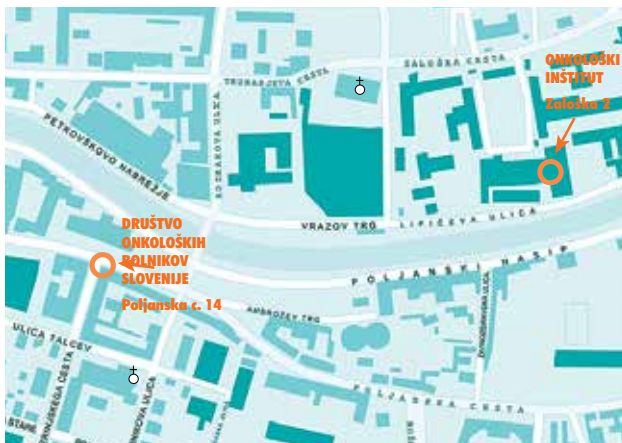
**LEKTORIRALA:**  
Mojca Vivod Zor

**AKVAREL NA NASLOVNI STRANI:**  
Jasminka Čišić

**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.

## VSEBINA

UVODNIK .....	1
PISMA BRALCEV .....	2
POGOVARJALI SMO SE .....	3
Vedno skušam reči življenju <i>da</i> .....	3
STROKOVNJAKI GOVORIO .....	9
Brahiterapija .....	9
Obvladovanje neželenih učinkov hormonske terapije raka dojke .....	13
Obvladovanje stiske s pomočjo zdravil .....	16
14 let programa Dora .....	20
Program Svit, državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki .....	23
Raziskava <i>Oreh</i> : celostna rehabilitacija za boljšo kakovost življenja .....	26
»Ko bolezen ne odide, medicinska sestra ostane ob bolniku« .....	28
PRIČEVANJA .....	31
IZ REGISTRA RAKA .....	37
Državni program obvladovanja raka za novo petletno obdobje 2022–2026 .....	37
Nacionalni klinični register otroških rakov .....	40
NOVOSTI V ONKOLOGIJI .....	43
Novosti v primarnem sistemskem zdravljenju raka jajčnikov .....	43
Obsežno genomsko profiliranje tumorjev – OGPT ali »Comprehensive Genomic Profiling – CGP« .....	46
Novosti na področju rakov roditeljev .....	50
DUHOVNI KOTIČEK .....	54
Supervizija – oblika pomoči pri skrbi zase .....	54
Brezčasnost misli Martina Kojca .....	56
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE .....	60
Tako kot dihamo, živimo, in tako kot živimo, dihamo .....	60
Maščobe v prehrani bolnika z rakom .....	64
Sedem učinkovitih in uporabnih priporočil za uvajanje optimalne prehranske oskrbe bolnikov z rakom .....	66
Varovalna prehrana .....	69
NOVOSTI OD TU IN TAM .....	72
MISLI ZA ZAMISLI .....	78
PRIPOROČAMO BRANJE .....	80
OTROŠKI KOTIČEK .....	84
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA .....	86
PO SVETU .....	100
OBVESTILA .....	103

## SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

**Z**godnje poletno jutro je lepo. Najljubši so mi dolgi, dveurni pohodi, ki mi bistrijo misli, razgibavajo telo in me vedno znova polnijo z optimizmom, s srečo, da živim, in z veseljem, ker imam rada ljudi. Že zgodaj zjutraj se srečujemo, se pozdravljamo in včasih izmenjamo nekaj besed, vedno z nasmehom in prijaznim pogledom. To je res prelep začetek dneva!



Danes zjutraj sem bila z mislimi pri Oknu, ki dobiva končno podobo in je pred oddajo v tiskarno, čaka le še na uvodnik. Res sem ponosna na naše glasilo in toplo mi je pri srcu. Zavedam se, da je naše Okno takšno zaradi ljudi, ki pišejo vanj. In takoj ko sem pomislila nanje, se mi je utrnilo vprašanje, namenjeno meni sami. Ana, ali si jim kdaj povedala, kako hvaležna si jim, kako spoštuješ njihov prispevek, kako dragocen je naš občutek varnosti zaradi strokovnosti njihovih prispevkov in kako se nas dotaknejo pričevanja bolnic in bolnikov? Zato, drage soustvarjalke in dragi soustvarjalci Okna, ta uvodnik posvečam vam. Vaše delo, ki ga vložite v pisanje prispevkov, je neprecenljivo, ne glede na področje, o katerem pišete, in ne glede na dolžino prispevka. Zavedam se, da vse to naredite za nas poleg dela, ki ga sicer opravljate, in tudi v času, ki bi ga sicer porabili zase. Skrb in odgovornost za verodostojnost napisanega je formalno na uredništvu revije, dejansko pa ste odgovornost prevzeli vi, kajti iz vsakega prispevka vejeta strokovnost in odgovornost do bralcev. **Hvala vam v imenu bralk in bralcev ter uredniškega odbora revije.**

Čas dopustov bo hitro minil in ponovno se bomo obračali na vas s prošnjami za sodelovanje. Doslej se še ni zgodilo, da bi nas zavrnilo, in verjamem, da bo tako tudi poslej. Od kod ta moj optimizem, sem povedala čisto na začetku. Namenjam vam prijazen nasmeh in iskričev pogled tudi za nadaljnje sodelovanje.

Ana Žličar, odgovorna urednica

## SPOŠTOVANE SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

Spomini so pomemba stvar. Opirajo svoje zakladnice, napolnijo srce in dušo. Potem odjadrajo tja čez minule čase in misel že hiti v prihodnost, v nov začetek ...

Prebiram prejšnjo, jubilejno številko *Okna*. Z vso hvaležnostjo srca čestitam prav vsem, ki ste v potokih zapisanega časa prinašali bralcem zakladnico znanja, življenja, poguma, moči in upanja. Rada srečujem ljudi, ki govorijo iz sebe, se dotikajo skritih globin, me učijo, tolažijo, rešujejo, osvetlujejo smisel in cilj vsakdanjosti ...

Dolgoletni strokovni sodelavci, člani uredništva in prostovoljci obletnice niste dobili za darilo. Ustvariti ste jo morali sami! Korak za korakom, 35 let ... Vsakdo od vas je velika duša, odprta za druge, kot drobna školjka, z neskončnim morjem v sebi. Ste svetla Luč na križpotju, ki nam razširja pogled in prinaša dragocenosti, ki mnogim koristijo. Vaše delo, vaše besede, spodbujajo in učijo bralce, da bi kljub bolezni in težavam znali ter zmogli ceniti Življenje in Bogastvo, ki ga nosijo v svoji globini.

Ko prebiram revijo, ob svitanju dneva slišim novo pesem, čez ograjo vidim novo cvetico in v duhu nekomu stiskam toplo dlan. Želim, da skozi to Okno še naprej sije Sonce, ki ga v težkih trenutkih

bralci tako potrebujemo, da nas pelje v novo rast, vztrajanje, zorenje! In skupaj bomo čutili, da je naše *Okno* brez rešetk, torej nanj lahko postavimo rože ...

*Katarina Urh*

## SPOŠTOVANI!

Vsakega starša kdaj spreleti slutnja ali pa misel, kaj če moj otrok zboli za rakom. Za nekatere to tudi postane realnost. Danes obeležujemo mednarodni dan boja proti otroškemu raku. Ozaveščajmo o tej bolezni, delimo zgodbe malih junakov, stojmo jim ob strani! Kot otrok sem veliko časa preživel s prijatelji na ulici. Vedeli smo, da je nekaj hiš stran doma fant, približno naših let, ki pa ni hodil z nami v šolo niti se z nami ni igral na cesti. Občasno sem ga videl na dvorišču, morda sva se samo na hitro pozdravila ali spregovorila kakšno besedo, kaj več pa ne. Ne bom pozabil njegovega videza: bil je bled v obraz, udrtih oči z utrujenim pogledom in brez las. Starši so mi povedali, da je bolan, da ima slabo kri in da se mu redči (karkoli že so mislili s tem). Čez nekaj mesecev ga ni bilo več niti na

dvorišču; izvedel sem, da je umrl. Fant, čigar imena nisem poznal, je imel levkemijo in bil je junak. Če bi že takrat vedel, kaj pomeni ta bolezen, bi si želel z njim navezati stik, se pogovarjati, igrati, mu pomagati.

Zanj in za vse male borce bom danes nosil zlato pentljo.

*Miloš Kosič*

## TRNOVA POT

*Ležim,  
s črnimi mislimi se borim.  
Dovolj,  
ni treba, da rak zavlada mi,  
na svetu so lepše stvari.*

*V daljavi cvetje prelepo  
glave obrača,  
sončne žarke lovi  
in se blešči.*

*Do njega priti,  
trnova pot preprečuje mi,  
vse mi zakrvavi.*

*Ne dam se,  
trdna volja, pogum,  
upanje, čudež  
vodniki bodo mi.*

*Emilijana Crgol*



## VEDNO SKUŠAM REČI ŽIVLJENJU DA

**P**OGOVOR Z JADRANKO VRH JERMANČIČ, ZDRAVNICO, PROSTOVOLJKO, ŽENO, MAMO, BABICO, PRIJATELJICO IN SOPOTNICO MNOGIM, SE JE ZAČEL S PESMIJO NJENE SOVAŠČANKE MAKSE SAMSE, KI JE MED DRUGIM ZAPISALA SVOJO PROŠNJO, DA DO GOLEGA PRED SVETOM ME NE SLECI, KAR JE BILA NEKE VRSTE IZTOČNICA, DA LE NEKOLIKO ODSREMOM POGLED NA VSESTRANSKO OSEBNOST, PREDVSEM PA ČLOVEKA Z VELIKO ZAČETNICO, KI V SEBI NOSI SOČUTNO SRCE, POLNO OPTIMIZMA IN LJUBEZNI DO SOČLOVEKA.



Jadranka Vrh Jermančič, dr. med.

*Spoštovana Jadranka Vrh Jermančič, na Primorskem, kot tudi širše, ste znani kot zdravnica, specialistka patološke morfologije, neutrudna in dolgoletna aktivistka na področju boja proti raku, prostovoljka Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Tisti, ki Vas поблиže poznajo, Vas opisujejo kot osebo z izjemnim poslušom za sočloveka, za njegovo bolečino, ki najde pravo besedo, ki poboža in odpira vrata upanju. Kako bi se sami opisali?*

Sebe vidim kot skromno in ponižno, a v življenju zelo obdarjeno. Izhajam iz vasi pri Ilirski Bistrici in kljub želji domačih, da bi bila učiteljica, sem se izšolala za veličastni poklic zdravnice, specialistke patološke morfologije. Poklic mi je podaril možnost vpogleda v človeško telo, vse do posamezne celice. Imela sem dragoceno priložnost čuditi se temu, kako natančno je človek sestavljen in kako prepleteno vse deluje. In preko zaznavnega sveta odkrivati umetnost, skrivnosti življenja

samega, ter mu skušala vedno znova reči DA. V bistvu je to moj moto, na križiščih življenja reči da, kajti potem se poti razvejajo kot drevo, na vejah pa dozori mnogo sadov. Kajti najslabša je tista pot, ki je ne začneš. Ključni pa so koraki naproti človeku. Da ga uzreš v celoti, v vsej njegovi lepoti, ki je mnogokrat porojena v bolečini. Globoko v sebi čutim, da hodim po pravi poti, ki je v bistvu pot do sebe, preko številnih lepih reči in tudi globokih preizkušenj. Sprejemati skušam, kar mi sproti nalaga življenje, v kar verjamem, da mi je namenjeno.

Ob tem pa bi rada poudarila, da sem globoko hvaležna za mnoge darove v življenju. Veliko sem prejela, morda sem zato prostovoljka, iz hvaležnosti, ker hočem nekaj vrniti življenju, sočloveku. Hvaležna sem za svoje korenine, primarno in zdajšnje družino, za moža, sina, hčerko in štiri vnukinje, ki so mi spremenile življenje, pa za vse družine v malem, ki jim pripadam, in za neštete ljudi z veliko začetnico, ki so vstopali in vstopajo v moje življenje in v meni puščajo neizbrisne sledi.

*Odločili ste se za poklic zdravnice, ki je hkrati tudi Vaše poslanstvo. Kako gledate na to?*

Poklic zdravnice je zame odgovoren poklic in plemenito poslanstvo. Čeprav sem se upokojila, čutim, da bom zdravnica za zmeraj. Medicino doživljam izjemno resno kot znanost in pomoč človeku na poti do zdravja v najširšem pomenu besede. Zato sem bila v času korone prizadeta ob stališčih ljudi, ki niso sprejemali

medicinske znanosti. Če pogledam samo na napredek medicine v obdobju od mojega študija do danes, kakšni tektonski premiki so se zgodili, kaj vse se je odkrilo, razvilo, dodelalo. Pogledajmo na primer področje raka. Ko sem začela spremljati to področje kot mlada zdravnica, je bilo petletno preživetje bolnic z rakom dojke nekaj čez 60 odstotkov, danes je 90-odstotno. S kakšnim ponosom to povem bolnikom. To ni nekaj, kar se meni zdi, to so številke, ki so realne, ki stojijo!

*Omenili ste, da Vam je bila dana, skozi strokovno delo, možnost globokega čudenja nad življenjem samim, ki se je kazalo v različnih pojavnih oblikah, lahko bi rekli v miniaturah, skoraj filigransko, ki pa je služilo v pomoč in podporo človeku.*

Seveda, vedno znova sem se čudila temu, kar sem odkrivala, tej neverjetni zgradbi in delovanju človeka, življenju, ki je vznikalo, se obnavljalo, celilo in potem zbolevalo, usihalo, se razgrajevalo in odhajalo.

Pod mikroskopom je zame zaživel nov svet. V bistvu sem kmalu dojela, kakšen privilegij imam, kako malo ljudi lahko pod mikroskopom postavlja diagnoze, ki so lahko za človeka usodne in tudi odrešilne. Seveda to še zdaleč ni bil zgolj rak, ki ga je bilo potrebno natančno opredeliti, kajti od tega je odvisno zdravljenje, spremljanje, prognoza bolnika. Na področju raka je znanost zajadrala od zunanjega videza preko mikroskopskih značilnosti v molekularne in genske lastnosti bolezni. Neverjeten napredek, ki ga ni

konca! Potem citologija, neboleč odvzem vzorca praktično kjerkoli v telesu in čez par ur diagnoza. Ne mislim samo raka. Bolezni, ki jih srečuje in opredeljuje moja stroka, je nešteto. Pogledajmo samo razvoj endoskopij, ko zdravnik lahko odvzame vzorce iz celotnega prebavnega trakta, iz ustne votline in žrelne votline, dihal, urološkega trakta ... Včasih so npr. zaradi rane na želodcu in dvanajstniku bolnike operirali, danes potrjuje-

*Poklic mi je podaril možnost vpogleda v človeško telo, vse do posamezne celice. Imela sem dragoceno priložnost čuditi se temu, kako natančno je človek sestavljen in kako prepleteno vse deluje. In preko zaznavnega sveta odkrivati umetnosti, skrivnosti življenja samega, ter mu skušala vedno znova reči DA. V bistvu je to moj moto, na križiščih življenja reči da, kajti potem se poti razvejajo kot drevo, na vejah pa dozori mnogo teri sadovi.*

mo drobne bakterije *Helicobacter pylori*, ki lahko povzročajo vnetje želodčne sluznice; če je to dolgotrajno, lahko botrujejo spremembam, ki z leti vodijo v nastanek raka želodca. Danes ta proces prekinemo z zdravljenjem z zdravili. To je samo eden od mnogih primerov. Kakšni dosežki! Seveda ima danes medicina na voljo tudi številne aparature in nove metode za detajlnejše diagnosticiranje vseh bolezni, od tod pa vedno nove možnosti zdravljenja. A tudi medicina ni vsemogočna. Veliko je na samem človeku, kako živi, da ne bi zbolel, pa da bolezen prepozna v kali, saj je potem večja možnost ozdravitve, negativne posledice zdravljenja pa so manjše. Ne nazadnje pa je zelo pomembno sprejeti tudi svojo končnost.

*Ko se ozrete nazaj na svoje plodno strokovno delo, kaj je bilo tisto, kar Vas je in Vas še vedno navdihuje kot zdravnico?*

Moja zaveza je bila, da zaradi mene ne bo noben bolnik čakal na izvid niti dneva več, kot je potrebno. Dojela sem, kako pomemben je za bolnika pa tudi za zdravnika, ki ga je zdravil, čas, ko čaka na izvid. Moje delo je bilo torej narediti analizo čim prej in v skladu s strokovnimi smernicami, zdravniki, ki so bolnika zdravili, pa so sporočali izvide in potem ustrezno obravnavali bolnika. Pomembno je bilo tudi dobro sodelovanje z zdravniki kliniki in timsko sodelovanje, da bi bilo zdravljenje za bolnika optimalno. Sodelovanje s kolegi v naši bolnišnici in v stroki po vsej Sloveniji mi ostaja iz strokovnega

in človeškega vidika v zelo lepem spominu.

Kakor vse skupaj morda izgleda preprosto, je bila zame strokovna pot težka. Na eni strani velik obseg dela, pomanjkanje kadra, zahtevno sledenje stroki, po drugi pa tudi moja čustva, ki jih je bilo potrebno na vsej tej poti predelevati. Strah pred napačno oceno milijonov celic, sredi katerih sem mnogokrat iskala iglo v kupu sena. Vse prevečkrat so mi misli in srce uhajale od težkih diagnoz in smrti k človeku, ki je na križišču teh poti. V dolgotrajnih notranjih bojih sem počasi dojemala, da moram zaupati, da bo človek znal in zmogel nositi težo življenja, da je to njegova pot. V smrti pa sem skušala spregledati njeno nasprotje, to je življenje v polnosti.

No, veliko pa je bilo tudi veselja in radosti ob nepričakovano ugodnih izvidih, navdihujočih odzivih, čudovitih razpletih boleznih, ozdravitvah, ko smo se veselili tako bolniki kot zdravniki in zdravstveni delavci, saj so te vezi med nami včasih nepredstavljivo tesne, globoke in prežete z ljubeznijo.

*Mnogi vas poznajo kot predano prostovoljko bodisi na področju ozaveščanja o raku bodisi v delovanju v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije. Prostovoljstvo je tudi neke vrste poslanstvo. Kako ste Vi stopili na to pot?*

Mene je v prostovoljstvo povabilo življenje samo. Nikoli si ne bi mislila, da bo, ob tako obsežnem strokovnem delu in družinskem življenju, prostor še za prosto-



Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva, z osebno izkušnjo raka in Jadranka Vrh Jermančič, dr. med.

voljstvo. Spomnim se, da sem dobila v obravnavo velik tumor na modih mladega moškega, ki je kmalu umrl, čeprav je bilo že takrat preživetje raka na modih zelo visoko. Vendar, če je odkrit pozno, je prognoza prav tako lahko slaba. Začela sem se spraševati, kako da ni prej poiskal pomoči zdravnika. Ga je bilo strah, je bilo v ospredju neznanje, neinformiranost? Srečala sem mnogo žensk z rakom dojke, ki so prišle v obravnavo zelo pozno. Potožile so, da niso vedele, da je to kaj hudega pa da jih je bilo strah. Bežale so pred resnico. In zamujale življenje. Kot zdravnik in človek se vprašaš: *smo zdravniki dovolj jasno povedali, kaj pomeni zgodnje odkrivanje raka in kako lahko preventivno ravnamo?* Vedeti pa moramo, da govorim o obdobju pred 30, 40 leti, ko ni

bilo dlančnikov in interneta v široki rabi. Dostopnost do znanja in informacij ni bila tako enostavna, kot je danes. Spoznala sem, da je treba ljudi ozavestiti, jim povedati, kako živeti, da zmanjšajo tveganje za bolezen rak, in kako zgodaj odkriti prve znake bolezni, saj je ozdravljivost visoka. Danes vemo, da bi z zdravim življenjskim slogom lahko preprečili skoraj polovico primerov raka, poznamo pa tudi mnoge zgodnje simptome za veliko vrst raka. Hkrati vemo tudi, kakšna je človeška narava, ki je polna strahu, ki botruje velikokrat poznemu ali pa celo prepoznemu obisku zdravnika. Takrat sem se odzvala povabilu *Zveze društev za boj proti raku* na področju ozaveščanja in z odlično ekipo smo zasnovali vrsto projektov, ki so bili deležni velikega odziva ljudi in medijev. Omenila

*Kajti najslabša je tista pot, ki je ne začneš. Ključni pa so koraki naproti človeku. Da ga uzreš v celoti, v vsej njegovi lepoti, ki je mnogokrat porojena v bolečini. Globoko v sebi čutim, da hodim po pravi poti, ki je v bistvu pot do sebe, preko številnih lepih reči in tudi globokih preizkušenj.*

bi samo nekatere: projekt *Dijak dijaku*, ki po srednjih šolah pokaže več kot dve desetletji, ko dijake ozaveščamo o zdravem življenjskem slogu, o pomenu samopregledovanja mod in dojk, da se že pri mladih razvije čut za zdravje in razblinja strah pred rakom. In tu lahko pohvalim veliko število mentorjev srednjih šol, s katerimi smo delali z roko v roki. V sodelovanju z osnovnošolci smo izdali zloženko *Rak je tudi tak, ki ne mara ga noben junak*, kajti z ozaveščanjem je potrebno začeti zgodaj. Na Obali pa smo imeli tudi izjemno podporo medicinskega ožja. Veliko sem predavala po podjetjih, krajevnih skupnostih, vendar so bili ravno mediji tisti, ki so naša sporočila prinašali praktično v vsak dom. Na področju ozaveščanja smo naredili res ogromne korake.

*Kako ste pričeli sodelovati z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije?*

Znova zelo spontano. Na pobudo onkološke bolnice *Nuše* smo ustanovili tim, v katerega so me povabili kot zdravnico in na čelu z psihologinjo *Vesno Dujc* smo 1997 ustanovili *Skupino za samopomoč za slovensko Istro*. Ki je izjemno zaživela. In kot sem že dejala, ker smo rekli življenju *DA*, se je potem razvejalo v krošnjo z obilnimi sadovi. Tako je naša skupina rastla in se razvijala in pravzaprav postala preširoka, zato smo jo morali pred dvanajstimi leti razdeliti na *Skupino za samopomoč Izola* in *Skupino za samopomoč Koper*. Letos je dvajset let, odkar vodim *Skupino za samopomoč Izola*. Ko razmišljam o prostovoljstvu, se vedno znova vračam k temeljem, zakaj to počnem, kaj je srčika tega delovanja. Pojavijo se tudi krize, v skupini, na OnkoFON-u, bodisi zaradi preobremenjenosti ali zaradi

*Mogoče ima kdo napačen vtis, da se kot prostovoljec žrtvuješ, v resnici vedno veliko več dobiš. Prižgati je potrebno le iskrico in ta se potem razplamti v žarečo baklo, ki jo skupaj nosimo tja proti koncu oz. novemu začetku.*

drugih težav. Rešujem jih vedno znova s hvaležnostjo. Mogoče ima kdo napačen vtis, da se kot prostovoljec žrtvuješ, v resnici vedno veliko več dobiš. Prižgati je potrebno le iskrico in ta se potem razplamti v žarečo baklo, ki jo skupaj nosimo tja proti koncu oz. novemu začetku.

*Kljub temu da ste upokojeni, Vas bolniki še vedno kličejo, prosijo za nasvet. Kaj iščejo oz. potrebujejo?*

Veliko bolnikov me poišče, predvsem bolniki z rakom, tako od blizu, kot od daleč. Veliko sem v stikih z njimi tudi prek OnkoFON-a, skupin za samopomoč.

Bolniki potrebujejo spodbudno besedo, iskrico upanja kljub morda težki diagnozi in prognozi. Iščejo tudi strokovno razlago, ko si zanje vzameš čas in jim počasi in na dojemljiv način odgovoriš na mnogoterja vprašanja. Še zlasti, ker je do zdravnikov čedalje težje priti, pa še tako omejen čas v ambulantah imajo za bolnika. V času korone pa so bili ljudje še dvakrat bolj prestrašeni. Najprej se jim je sesul svet ob diagnozi rak, potem niso vedeli, ali bodo prišli sploh do zdravnika, se bodo okužili, se bodo okužili svojci, kdo jim bo stal ob strani, ko je bilo omejeno spremljanje in obiski svojcev. Nekateri bolniki so v tem času težko prihajali do strokovnih odgovorov kot tudi do kakršnekoli podpore. Umanjkala so še srečanja skupin za samopomoč po Sloveniji in zato res vidim veliko dragocenost OnkoFON-a in *Skupine za samopomoč ON LINE*, v katerih smo prostovoljci bolnikom pomagali ne le z razu-



mevanjem, pogovorom in podporo, ampak tudi z iskanjem številnih odgovorov in posredovanjem verodostojnih informacij.

**Kako bi opredelili pomen podpore bolnikom, ki jo dobijo v skupini za samopomoč?**

Bolniki iščejo sogovornika, človeka z osebno izkušnjo bolezní. Dobro je imeti ramo, na kateri se zjočeš, nekoga, ki te bo spremljal na novi poti. Besedo, ki zdravi, če je prava. Od blizu se srečujemo z medicino, ki vsak dan več ve in zna, a zdravi predvsem telo in vse prevečkrat nima časa, da bi se ustavljala ob naših čustvih, duši, srcu. Tu je prostor za prostovoljce in društva, ki bolniku in svojem ponudijo roko. Če bolnika opogumimo že na začetku nove poti, bo celotno zdravljenje lažje. Po zdravljenju, po hudem telesnem in čustvenem viharju, se bolniki počasi vračajo v novo življenje. Nekateri se vključijo v skupine za samopomoč. Tu v varnem in sočutnem okolju izpovedo svojo zgodbo. Tu so ušesa, ki slišijo bistvo, in oči, ki vidijo tudi tisto, kar je za tresočimi se besedami. Srca, ki poslej bijejo skupaj. In skupina postane zatočišče. Tu povemo, česar drugje ne moremo. Se veliko naučimo o bolezni in življenju. Se bogatimo ob izkušnjah drugega. Skupaj tlakujemo poti v polnejše življenje. Postajamo pogumnejši, vse bolj zdravi, modri, izpolnjeni. *Da zmoremo nekega dne reči celo HVALA ŽIVLJENJU za izkušnjo bolezni.*

**Delujete tudi kot prostovoljka na OnkoFON-u, pri katerem ni neposrednega stika z bolnikom**

**in skupinske dinamike, kakršno poznamo znotraj skupin za samopomoč? Gre za različni vrsti podpore. Kako jo vidite oz. doživljate?**

V začetku sem imela pomisleke glede delovanja bodisi na OnkoFON-u ali v skupini ONLINE. Predvsem sem si zastavljala vprašanja, ali lahko človeka dojameš, ne da bi ga videl, začutil v celoti, ga razbral iz oči, mimike. Zdelo se mi je, da bo to nekaj

**So tudi druge preizkušnje, ki si jih podelimo in ob katerih si postajamo vse bližji in bolj domači. Ljubezen, ki teče v ozadju vsega, pa je rdeča nit, ki daje smisel vsemu, tudi trpljenju in bolečini.**

polovičnega. Ampak sedaj spoznavam, čeprav se s človekom še vedno raje srečam iz oči v oči, da se tudi to da. Recimo po telefonu: če si sam odprt, če iskreno pristopiš h človeku, ki kliče, lahko hitro začutiš njegovo bolečino in se tvoja bit uglaši z njegovo. Če pristopaš, odgovori pridejo iz tebe, spontano. Na dan pridejo prave besede, zgovoren je tudi molk. Vidim, da sta tako OnkoFON kot skupina ONLINE za bolnike koristni in vredni, saj se nemalokrat zahvalijo z besedami: *Hvala, ker ste. Zdaj mi je lažje. Vidim drugače, prejel sem novo upanje.*

**Omenili ste Skupino za samopomoč ONLINE, v kateri ste tudi strokovna vodja, enako kot v skupini Izola. Kako gledate na sodelovanje tako v eni kot drugi skupini; ena skupina se mesečno sestaja v živo, druga prek zooma?**

Skupina za samopomoč Izola je prerastla v neke vrste družino. Vsi komaj čakamo, da se dobimo, saj smo kot za domačo mizo sproščeni, navajeni drug na drugega; iz ljudi vrejo čustva, zgodbe, vre tudi smeh, šale. Napolnimo se s pozitivnimi občutki, da gremo domov boljši, drugačni. O raku se ne pogovarjamo prav pogosto, veliko je tudi drugih tem, ki v nas prebujajo zorenje, rast, zao-krožanje navznoter in harmonijo. Potem je človeku lažje kljubovati bolezni in polno hoditi skozi življenje.

V skupini ONLINE je sicer nekaj stalnih udeležencev srečanj, s katerimi si postajamo čedalje bolj domači in bi jih pogrešali, če jih ne bi bilo, vedno znova pa vstopajo novi bolniki, ki so v različnih fazah zdravljenja, s težkimi zgodbami in občutji, kar pomeni, da je delo v tej skupini težje in bolj odgovorno. Vsakokrat imam pred to skupino tremo, predvsem pa se sprašujem, ali bova s koordinatorico skupine zmožni soustvariti srečanje, na katerem bodo udeleženci prejeli tisto, kar pričakujejo in potrebujejo. Vendar, ko udeleženci po končanem srečanju napišejo na »klepet« *Hvala, ker ste* in potem iste besede pridejo tudi po mailu, dobiš zadoščenje in se razblinijo dvomi in bojazni. Vedno znova me gane, kako se udeleženci srečanju zahvalijo za

podporo možu, ženi, bližnjemu ali skupini. V ozadju začutiš delovanje ljubezni, ki teče, ki živi, tudi skozi trpljenje in bolečino. So tudi druge preizkušnje, ki si jih delimo in ob katerih si postajamo vse bližji in bolj domači. Ljubezen, ki teče v ozadju vsega, pa je rdeča nit, ki daje smisel vsemu, tudi trpljenju in bolečini.

Spremljajo me zgodbe bolnic in bolnikov, ki so se spoznali prek bolezni, stkali pristna in dolgotrajna prijateljstva. Na poti prostovoljstva sem srečevala čudovite ljudi, ki so me bogatili, navdihovali, bili polni svetlobe. *Rak ni le črnina, je široka, pisana mavrica barv in na koncu je veliko svetlobe*, je dejala mlada bolnica ob slovesu po težki bolezni. Nekaterim svetloba pomeni ljubezen, drugim nekaj Božjega, svetega. Ljudem je v veliko oporo, ko se znajdejo v težkih trenutkih, tudi globoka vera v nekaj vseobsegajočega. Prek trpljenja so mnogi našli nekaj, kar je večje od njih samih in vedo, da je to Bog.

*Na vaši poti zdravnice in prostovoljke se pogosto srečujete z bolečino. Kako se zaščitite? Prav gotovo je to stvar procesa, izkušenj.*

Veliko sem razmišljala o tem, kako v življenju predelati bolečino, svojo, in trpljenje ob tuji bolezni, smrti. Na začetku je bilo hudo. Skozi zavestni boj sem prišla do spoznanja, da tuja bolečina ne sme biti tudi moja. Eno je sočutje, empatija, drugo pa prevzemanje tujega trpljenje nase. Ostati moram cela, sicer drugim ne morem biti v oporo. Sama moram vedno znova sprejeti življenje z njegovimi lepimi in

• • • • • • • • • •

*Ko sem začela spremljati to področje kot mlada zdravnica, je bilo petletno preživetje bolnic z rakom dojke nekaj čez 60 odstotkov, danes je 90-odstotno. S kakšnim ponosom to povem bolnikom. To ni nekaj, kar se meni zdi, to so številke, ki so realne, ki stojijo!*

• • • • • • • • • •

težkimi platmi. Obojemu reči DA. To je dolg proces, zorenje, ki traja vse življenje. S tem, kar si potem, stopaš v odnos s sočlovekom in mu lahko ponudiš le tisto, kar je v tebi. Včasih prihaja na plan beseda, drugič mimika pa objem, tudi molk. Za tem pa je vedno čutiti ljubezen.

*Za konec bi Vas prosila, da nam zaupate, kaj Vas danes poleg tistega, kar ste že omenili, navdihuje in polni vaše srce?*

Hvaležnost za prehojeno pot. Vedno znova jo ozaveščam. Ta

»naključja« dogodkov in zlasti srečanj, ki so neprecenljivi dar. In zdaj imam čas, ki ga lahko v veliki meri oblikujem po svoje. Si ga vzamem za biti v mnogoterih odtenkih. Čas za ljudi, ki jih imam rada, za tiste, ki me potrebujejo. Tu je posebna sreča z mojimi štirimi vnukinjami, ki me znova vračajo k otroškemu v sebi, k čudenju, pravljicam. Skupaj rojevamo za cele knjige novih zgodb. Zelo rada sama hodim v naravo, ko telo najde svoj ritem in začutim, kot bi se um razcepil v širšo zavest, v kateri se čistijo nekatere vsebine in dajejo prostor vedno novim zamislim. Na teh poteh se mnogo stvari v meni premelje, izpušča, odpušča, na površje pa privrejo nove kvalitete.

Vsekakor pa me bogati in navdihuje, ko stopam v stik s presežnim, Bogom, z vseobsegajočo ljubeznijo in tudi za ta dar sem neizmerno hvaležna.

*Gospa Jadranka Vrh Jermančič, hvala za pogovor. Želim Vam še naprej veliko uspeha. Hvala, ker ste.*

*Pogovarjala se je Breda Brezovar Goljar*

*Prihrani, Bog, prihodnje mi bolesti,  
privošči kamen mi ob trdi cesti!  
Biriču strogemu – življenje – reci:*

*»Do golega pred svetom me ne sleci!  
Zrahjaj na rokah trde ji vezi!  
Če žejna kdaj proseče te roti,  
blažilnega napoja ji ponudi,  
daj, dvigni jo, ko se pod križem zgrudi!«*

*Maksa Samsa, Prošnja*

# BRAHITERAPIJA

Doc. dr. Barbara Šegedin, dr. med.

**Z**OBSEVANJEM V POTEKU BOLEZNI ZDRAVIMO PRIBLIŽNO 50 % VSEH BOLNIKOV Z RAKOM. VEČINA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV JE ŽE SLIŠALA ZA ZUNANJE OBSEVANJE (TELERADIOTERAPIJO), MEDTEM KO BRAHITERAPIJO (NOTRANJE OBSEVANJE) POZNAJO LE REDKI. TAKO KOT TELERADIOTERAPIJA JE TUDI BRAHITERAPIJA LAHKO RADIKALNA – Z NAMENOM OZDRAVITVE, DOPOLNILNA – ZA ZMANJŠANJE VERJETNOSTI LOKALNE PONOVIČNE BOLEZNI PO OPERACIJI ALI, REDKEJE, PALIATIVNA – Z NAMENOM LAJŠANJA ZNAKOV IN SIMPTOMOV NAPREDOVALE RAKAVE BOLEZNI.

## KAJ JE BRAHITERAPIJA?

Beseda *brahiterapija* izvira iz staro grške besede *brahis* (kratek) in torej pomeni zdravljenje na kratki razdalji ali zdravljenje od blizu. *Brahiterapija* ali notranje obsevanje je vrsta obsevanja, pri kateri različna vodila (Slika 1) vstavimo v tumor, njegovo neposredno bližino ali v ležišče tumorja, kadar je obsevanje pooperativno.

Lahko je *kontaktna*, kadar vodila položimo na tumor (npr. pri raku kože), jih vstavimo v ležišče tumorja (pooperativno obsevanje kupole nožnice) ali cevast organ (žolčni vod, požiralnik ali bronh), ali pa *intersticijska*, kadar vodila, najpogosteje igle, vstavimo neposredno v tumorsko tkivo.

Prednost notranjega v primerjavi z zunanjim obsevanjem je, da lahko zaradi strmega padca hitrosti doze z oddaljevanjem od vodil tarčni volumen obsevamo z zelo visoko dozo, ob tem pa ne presežemo odmerka, ki ga lahko prejmejo zdrava tkiva v okolici. Ker so vodila vstavljena neposredno v tumor, se v premičnih organih, kot sta npr. prostata ali maternica, vodila gibljejo skupaj



Slika 1: Vodila, ki jih uporabljamo v brahiterapiji; z leve proti desni si sledijo vaginalni cilindri različnih premerov, obroček in maternična sonda ter igle.

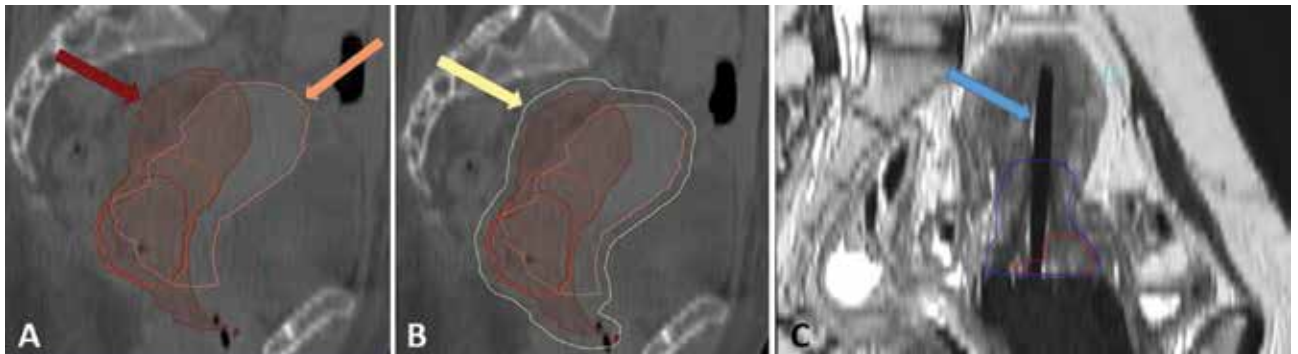
z organom. Povečanje tarčnega volumna, da bi zajeli različne možne lege organa med obsevanjem, ki je nujno pri zunanjem obsevanju, zato pri notranjem obsevanju ni potrebno. (Slika 2)

Čas zdravljenja je pri *brahiterapiji* krajši kot pri *telerradioterapiji* (zunanjem obsevanju), kar lahko pomembno vpliva na uspešnost zdravljenja. Rehabilitacija po posegu je hitra, bolniki in bolnice lahko že v nekaj dneh nadaljujejo z vsakodnevnimi aktivnostmi. Bivanje v bolnišnici je praviloma krajše kot po operativnem posegu, obiskov v bolnišnici je manj kot pri zunanjem obsevanju.

## ZGODOVINA BRAHITERAPIJE

Brahiterapija se kot vrsta zdravljenja raka uporablja že več kot 100 let. Kmalu po odkritju radioaktivnosti sta Pierre Curie in Henri-Alexandre Danlos dobila idejo, da bi radioaktivni vir lahko vstavila v tumor. Tako so odkrili, da se pod vplivom sevanja tumor zmanjša. Sprva so tako v Evropi kot v ZDA s *kontaktno brahiterapijo* zdravili predvsem tumorje kože, kasneje se je uporaba razširila na bolnike z rakom prostate, pri katerih so to metodo prvič uporabili že v letu 1917, ginekološke bolnice in bolnice z rakom dojke.

Prvi uporabljen izotop je bil *radij*, v naslednjih desetletjih so uporabljali z *radonom* napolnjena zlata zrna, *kobalt*, radioaktivni *tantal* in *zlato*. Od petdesetih let prejšnjega stoletja je najpogosteje uporabljen izotop v brahiterapiji *iridij*.



Slika 2: CT-posnetek medenice z vrisanima tarčama pri maternici v dveh različnih legah (rdeča in roza puščica) – A; CT-posnetek medenice z dodanim varnostnim robom zaradi premikanja organa – B; MR-posnetek medenice z vstavljenim vodilom pri brahiterapiji (modra puščica) in vrisana tarčna volumna (modra in rdeča črta) – C.

Zanimanje za brahiterapijo je v sredini 20. stoletja upadlo zaradi izpostavljenosti zdravstvenega osebja radioaktivnemu sevanju ob ročnem vstavljanju radioaktivnih virov v tumor. Z razvojem računalniško krmiljenih naprav za naknadno polnjenje (Slika 3) pa je brahiterapija v sedemdesetih letih ponovno doživela razcvet. V trezorju naprave za naknadno polnjenje (Slika 3) je shranjen radioaktivni vir, prenos vira v vodila je računalniško voden in omogoča učinkovito zaščito zdravstvenega osebja.



Slika 3: Naprava za naknadno polnjenje

## KLINIČNA UPORABA BRAHITERAPIJE

Brahiterapija lahko predstavlja samostojno zdravljenje npr. pri nizko rizičnem raku prostate, pogosteje pa jo uporabljamo v kombinaciji z drugimi vrstami zdravljenja. Lahko jo priključimo po operaciji, da bi uničili morebitne preostale rakave celice v ležišču tumorja. Tipičen primer je pooperativno obsevanje kupole nožnice z vaginalnim cilindrom po operaciji raka materničnega telesa. Kombiniramo jo lahko tudi z zunanjim obsevanjem kot npr. pri zdravljenju visoko rizičnega raka prostate in raka materničnega vratu.

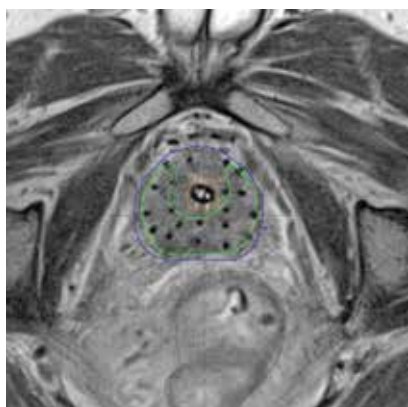
Najpogosteje se v razvitem svetu brahiterapija uporablja pri ginekoloških rakih in raku prostate, redkeje pa pri drugih rakih npr. pri raku pljuč, raku dojke, raku kože, raku požiralnika, raku zadnjika, raku danke, raku očesa in raku žolčnih vodov.

Postopek je odvisen od lokacije tumorja, obsega bolezni, bolnikovega stanja zmogljivosti in namena zdravljenja. Pri zdravljenju z brahiterapijo sodelujejo zdravnik

radioterapevt onkolog, medicinski fizik, dozimetrist, radiološki inženir in osebje zdravstvene nege.

## RAK PROSTATE

Rak prostate je najpogostejši rak pri moških v Sloveniji in drugod v razvitem svetu. V Sloveniji je v letu 2018 za rakom prostate po podatkih *Registra raka* zbolel 1701 moški. Bolnike z rakom prostate glede na lokalni stadij bolezni, seštevke po *Gleasonu*, ki opisuje agresivnost rakavih celic oz. njihovo podobnost ali drugačnost od normalnih celic prostate, in začetno vrednost *PSA* razdelimo na 3 skupine tveganja: bolniki z *nizkim*, *srednjim* in *visokim tveganjem* za ponovitev bolezni. Zdravljenje lokaliziranega raka prostate ne vpliva na preživetje bolnikov, se pa pri zgolj opazovanih bolnikih rak pogosteje razširi na bezgavke ali oddaljene organe v primerjavi z bolniki, ki so bili deležni lokalnega zdravljenja z namenom ozdravitve (obsevanje ali operacija). Pri odločitvi o zdravljenju upoštevamo skupino tveganja za ponovitev bolezni, pričakovano življenjsko dobo bolnika, stanje zmogljivosti in



Slika 4: MR-posnetek prostate z vstavljenimi vodili – iglami (črne pike v prostati), s svetlo rjavo je vrisana sečnica z vstavljenim urinskim katetrom, z modro cela prostata, z zeleno periferna cona prostate, v kateri se najpogosteje nahajajo tumorski fokusi.

pridružene bolezni ter bolnikove želje.

Operacija je zdravljenje izbora pri bolnikih z izrazito povečano prostato, bolnikih z zelo izraženimi težavami z uriniranjem in bolnikih s kronično vnetno boleznijo črevesa. Obsevanje je tehnično težje izvedljivo pri bolnikih z obojestransko kolčno endoprotezo in bolnikih z vstavljenim srčnim spodbujevalnikom. Vsi drugi bi morali imeti možnost izbire med

kirurških zdravljenjem in zdravljenjem z obsevanjem. Raziskave so pokazale, da pri raku prostate z obsevanjem dosežemo enako kontrolo bolezni in kakovost življenja kot z operacijo. Rezultati raziskav in združenih analiz kažejo, da je obsevanje, ki vključuje tudi brahiterapijo, morda najuspešnejša metoda zdravljenja raka prostate.

### BRAHITERAPIJA PRI RAKU PROSTATE

Pri bolnikih z nizkim tveganjem za ponovitev bolezni lahko brahiterapija predstavlja edino zdravljenje raka prostate. Pri bolnikih s *srednjim* in *visokim tveganjem* za ponovitev bolezni brahiterapijo običajno dodamo zunanemu obsevanju.

Radioterapevt onkolog ob pregledu v ambulanti skozi črevo potipa prostato in jo pregleda z ultrazvočno sondo, ki jo prav tako vstavi v črevo. Ob tem oceni velikost prostate, oddaljenost prostate od danke in morebitno oviro, ki jo za vstavitev igel lahko predstavlja kostni obroč medenice. Tako ugotovi, ali je pri določenem bolniku

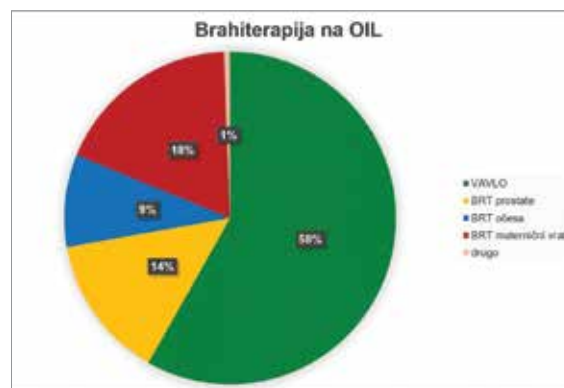
notranje obsevanje tehnično izvedljivo.

Poseg praviloma naredimo v *regionalni anesteziji* (spinalni blok), redkeje pa v *splošni anesteziji*. Pod kontrolo *transrektalnega ultrazvoka* v prostato vstavimo votle kovinske igle, ki so vodilo za vstavitve radiokativnega izotopa *iridija*. Z vstavljenimi vodili bolnik opravi magnetnoresonančno slikanje; zdravnik na slike vriše prostato (Slika 4), ki predstavlja tarčo, ter zdrave organe v okolici, ki jih želimo čim bolj zaščititi. Fiziki in dozimetristi izdelajo obsevalni načrt; po pregledu načrta z zdravnikom sledi obsevanje, ki traja približno 20 minut. Naprava za naknadno polnjenje je računalniško vodena, vir *iridija* iz njenega trezorja po povezovalnih cevkah potuje v vodila v skladu z obsevalnim načrtom. Bolnik je med obsevanjem v prostoru sam, zdravstveno osebje pa ga opazuje prek kamere. Neposredno po obsevanju vodila (igle) odstranimo. Bolnik ostane na opazovanju do naslednje dne.

Zgodnji stranski učinki brahiterapije nastanejo predvsem zaradi



Slika 5: Vaginalni cilindri različnih premerov (vir [www.varian.com](http://www.varian.com))



Slika 6: Brahiterapija na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL): VAVLO = vaginalni vložek/cilinder, BRT = brahiterapija

otekline prostate in se kažejo kot pekoče ali boleče odvajanje urina, potreba po takojšnjem odvajanju urina, tanjši curek, težji pričetek uriniranja; urin je prehodno lahko krvavo obarvan.

## BRAHITERAPIJA GINEKOLOŠKIH RAKOV

Najpogosteje brahiterapijo uporabljamo po operaciji *raka maternice*. Pri začetnih stadijih je brahiterapija lahko edino pooperativno zdravljenje, pri lokalno napredovalih stadijih bolezni pa lahko sledi zunanemu obsevanju. Vodilo je v tem primeru *vaginalni cilindri* (Slika 5), ki ga ob ginekološkem pregledu vstavimo v nožnico. Poseg je kratek in ne zahteva anestezije. Obsevanje traja približno 5 minut; po obsevanju cilindri odstranimo iz nožnice. Potrebna so 2–4 taka obsevanja. Raziskave so pokazale, da je pri začetnih stadijih lokalna

kontrola bolezni po brahiterapiji primerljiva z zunanjim obsevanjem, ima pa tako zdravljenje manj zgodnjih in kasnih posledic.

Pri lokalno napredovalem *raku materničnega vratu* brahiterapija predstavlja nepogrešljiv del zdravljenja in sledi zunanemu obsevanju s sočasno kemoterapijo. Poseg opravimo v regionalni, redkeje pa v splošni anesteziji. Vodila izberemo glede na velikost in lokacijo tumorja. Najpogosteje vstavimo cevko v maternično votlino in obroček v nožnico; kadar tumor sega v tkiva ob materničnem vratu, lahko uporabimo tudi igle. Načrtovanje poteka na podlagi magnetne resonance; zdravnik na posnetkih vrti tumor in zdrave organe, fiziki in dozimetristi izdelajo obsevalni načrt. Za razliko od *raka prostate* pri *raku materničnega vratu* uporabljamo pulzno dozno obsevanje, pri katerem vsako uro tumor

obsevamo s 15–20 minut dolgim pulzom. Tak način obsevanja omogoča boljše zaščito zdravih tkiv. Kombinirano zdravljenje *raka materničnega vratu* je zelo uspešno, saj lokalno kontrolo dosežemo pri več kot 90 % bolnic.

## BRAHITERAPIJA NA OIL

Na Oddelku za brahiterapijo Onkološkega inštituta Ljubljana letno izvedemo okrog 500 postopkov brahiterapije. Podobno kot drugod v razvitem svetu, večino naših bolnikov predstavljajo bolnice z različnimi ginekološkimi raki in bolniki z rakom prostate (Slika 6). Na oddelku imamo sodobno opremljeno operacijsko dvorano (Slika 7) in dve napravi za naknadno polnjenje. Ena ima v trezorju vir iridija, ki omogoča obsevanje z visokim pretokom doze (angl. *high dose rate – HDR*) in jo uporabljamo predvsem za obsevanje bolnikov z *rakom prostate* ter pooperativno obsevanje bolnic z *rakom maternice*. Druga omogoča pulzno dozno obsevanje (angl. *pulse dose rate – PDR*) in služi za obsevanje bolnic z *rakom materničnega vratu* in nožnice. Uporabljamo najsodobnejši način načrtovanja notranjega obsevanja na osnovi magnetne resonance z vstavljenimi vodili. Smo eden od vodilnih centrov v Evropi in v svetu za zdravljenje *raka materničnega vratu* in eni od pionirjev načrtovanja brahiterapije *raka prostate* z magnetno resonanco. Naš oddelek je tudi učni center, ki na izobraževanje sprejema zdravnike in fizike z vsega sveta.



Slika 7: Operacijska dvorana oddelka za brahiterapijo

# OBVLADOVANJE NEŽELENIH UČINKOV HORMONSKE TERAPIJE RAKA DOJK



**Dr. Simona Borštnar**, Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

JO, SO PA NA SPLOŠNO MANJ HUDI KOT NPR. NEŽELENI UČINKI KEMOTERAPIJE. KER PA JE HORMONSKO ZDRAVLJENJE DOLGOTRAJNEJŠE, TUDI NEŽELENI UČINKI LAHKO TRAJAJO DLJE.

VEČINOMA SO BLAGI IN NE VPLIVAJO POMEMBNO NA VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI IN SLUŽBO, A SO KLJUB TEMU MOTEČI. VČASIH PA SO TI NEŽELENI UČINKI TAKO HUDI, DA SE BOLNICE NE ŽELIJO VEČ NADALJEVATI S HORMONSKO TERAPIJO. KER VEMO, KAKO VELIKA JE KORIST HORMONSKEGA ZDRAVLJENJA, TO ZAGOTOVO NI DOBRO.

## VROČINSKI OBLIVI IN POTENJE

Vročinski oblivi so najpogostejši neželen učinek hormonske terapije. Pojavijo se kot nenaden naval toplote na obraz, vrat, zgornji del prsnega koša in hrbet, z ali brez znojenja. To lahko traja od nekaj sekund do ene ure ali več. Večinoma se vročinski oblivi ustavijo, ko prenehamo s hormonskim zdravljenjem. Samo pri nekaterih bolnicah vročinski oblivi trajajo še več let po zaključenem zdravljenju.

Vročinski oblivi med hormonskim zdravljenjem raka so podobni kot pri ženskah, ki so prešle v menopavzo. Pri teh lahko težave olajšamo z nadomestno hormonsko terapijo, ki pomeni dodajanje ženskih spolnih

**S**PLOŠNI NEŽELENI UČINKI HORMONSKE TERAPIJE RAKA SO POSLEDICA ZMANJŠANJA NIVOJA SPOLNIH HORMONOV V KRVI IN SO NASLEDNJI: VAZOMOTORNI SIMPTOMI (VROČINSKI OBLIVI, NOČNO POTENJE), BOLEČINE V MIŠICAH IN SKLEPIH, ZMANJŠANJE MINERALNE KOSTNE GOSTOTE, SUHA NOŽNICA, MOTNJE V SPOLNOSTI: ZMANJŠAN LIBIDO, BOLEČI SPOLNI ODNOSI, NESPEČNOST, MOTNJE RAZPOLOŽENJA IN DEPRESIJA, KOGNITIVNE TEŽAVE IN UTRUDLJIVOST. POJAVIJO SE KAR PRI 80 % VSEH BOLNIC, KI PREJEMAJO HORMONSKO TERAPI-

hormonov. Pri bolnicah z rakom dojke pa je to strogo prepovedano, saj bi z dodajanjem hormonov spodbudili rakave celice, torej ravno nasprotno, kot s hormonsko terapijo želimo doseči. Z vročinskimi oblivi se moramo torej soočiti drugače. Ti nasveti pa lahko pomagajo tudi menopavznim ženskam, ki se spopadajo z opisano nadlogo.

Prvi ukrep je prilagoditev nekaterih življenjskih navad. Dokazano pomagajo na eni strani redne aerobne vaje, z druge strani pa joga in meditacija. Treba se je izogibati kofeinu, alkoholu in začinjenim jedem. Priporočamo

*K izboljševanju kognitivnih funkcij pomagajo redna miselna aktivnost, redna telesna vadba in zadostno število ur počitka in krepčilnega spanca, pravilna prehrana in skrb za ustrezno hidriranost, načrtovanje aktivnosti in iskanje pomoči in razbremenitve v tistih okoliščinah, ko prepoznamo, da smo v stiski in da opravila ne bomo zmogli opraviti sami.*



FOTO: PIXABAY

K izboljševanju kognitivnih funkcij pomaga tudi redna miselna aktivnost.

tudi znižanje telesne teže, če je prekomerna. Pri izbiri obleke svetujemo naravne materiale, kot je bombaž, ki dobro vpija pot. Ker pa navalu vročine navadno sledi občutek mraza, je primerno oblačenje v več slojih, ki jih po potrebi slečemo in spet oblečemo

Dodatni ukrep, če to ne zadošča, je akupunktura. Izvajajo jo zdravniki anesteziologi z dodatnim znanjem s tega področja.

Če so težave hude, zdravnik lahko predpiše zdravila, ki olajšajo težave. To so lahko *nizki odmerki antidepressivov* (npr. *venlaflaksin, escitalopram, citalopram*), *antikonzulzivi* (*gabapentin, pregabalin*), *zdravila za nevropatsko bolečino* (*duloksetin*) in nekateri *antihipertenzivi* (*klonidin*). Strogo pa so seveda prepovedani preparati, ki vsebujejo estrogene, saj lahko spodbudijo rast rakavih celic.

## BOLEČINE V MIŠICAH IN SKLEPIH

Pojavijo se lahko ne glede na vrsto hormonske terapije, so pa bolečine v sklepih bolj značilne za zaviralce aromataze, medtem ko so krči v mišicah mnogokrat neželen učinek *tamoksifena*.

Tudi tu pomaga redna fizična aktivnost, joga, masaža pa tudi akupunktura. Če nefarmakološki ukrepi ne pomagajo, onkolog predpišemo zdravila, kot so: *nesteroidni antirevmatiki, mišični relaksanti, antikonvulzivi* (*gabapentin, pregabalin*), *acetaminofen, zaviralci COX-2, antidepressivi*.

## ZDRAVE KOSTI

Do neželenega delovanja na mineralno gostoto kosti vodi predvsem terapija z zdravili, ki nižajo nivo estrogenov (zaviralci aromataze pri pomenopavznih bolnicah ali pa prekinitvev delovanja jajčnikov z zdravili ali odstranitvijo pri mladih ženskah). *Antiestrogeni*, kot je *tamoksifen*, pri tem ne nosijo krivde, v menopavzi lahko kostno gostoto celo popravijo.

Najbolje je, da takoj ob uvedbi zaviralcev aromataze pričnemo tudi s preprečevanjem škodljivega delovanja na kosti. Tako vedno predpišemo terapijo z vitaminom D v obliki kapljic vsak dan ali enkrat na teden. Prvi mesec zdravljenja so odmerki D vitamina dvakrat višji, da napolnimo zaloge. Priporočamo tudi hrano,

bogato s kalcijem, ni pa treba jemati kalcijevih tablet. Ob uvedbi zaviralcev aromataze bolnico napotimo na merjenje kostne gostote. Če je ta znižana, že izhodiščno predpišemo tudi *antiresorbtivna zdravila* za kosti. Izbor je podoben kot pri zdravljenju osteoporoze. Predpišemo lahko injekcije na pol leta (*denosumab* ali *zoledronsko kislino*) ali pa terapijo z *bisfosfonati* v obliki tablet tedensko ali mesečno. Pomembna je seveda tudi redna telesna aktivnost.

## SUHA NOŽNICA IN MOTNJE V SPOLNOSTI

Estrogen je odgovoren za primerno vlažnost, elastičnost in kislo okolje nožnice. S tem je ustvarjeno naravno mikrookolje, ki preprečuje vnetje nožnice in sečil. Ob pomanjkanju estrogena je ta naravna obramba okrnjena, sluznica nožnice se stanjša, nožnica izgubi elastičnost, hitreje pride do majhnih poškodb. Razvije se pekoč občutek, srbečica, izcedek, pekoč občutek ob uriniranju, urgenca in pogosto uriniranje, krvavitve, izcedek ob/po spolnem odnosu, boleči spolni odnosi in posledično zmanjšano zanimanje za spolnost.

Pomagajo lahko vlažilci nožnice, lubrikanti. Vlažilci nožnice imajo daljše delovanje kot lubrikanti in delujejo neodvisno od spolne aktivnosti. Nanašajo se nekajkrat na teden, dlje časa. Lubrikanti imajo krajše delovanje kot vlažilci. Nanesejo se približno 5 min. pred spolnim odnosom. Zmanjšajo trenje in drgnjenje med spolnim odnosom. Uporabljajo se lahko



tudi neodvisno od spolnih odnosov.

Pomagajo tudi redni spolni odnosi, ki povečajo pretok krvi skozi nožnico in ohranjajo njeno elastičnost, ter vaje in tehnike za sproščanje mišic medeničnega dna.

Novejše metode, ki jih uporabljajo ginekologi, so tudi aplikacija s trombociti bogate plazme, ki pomagajo pri obnovi celic, boljše lokalni prekrvitvi in vlažnosti nožnic, ter laserska terapija, ki je minimalno invazivna metoda, vpliva pa na kolagenska vlakna v nožnici.

Pri zmanjšani spolni želji oz. zmanjšanem zanimanju lahko pomaga psihoseksualno svetovanje. Če to vpliva na partnerski odnos in samo svetovanje ne pomaga, se lahko odločimo tudi za individualno ali partnersko psihoseksualno terapijo.

## KOGNITIVNE MOTNJE

Najbolj ranljive so tiste kognitivne sposobnosti, ki so potrebne za težja in kompleksnejša miselna opravila. To so: vzdrževanje

pozornosti, hitrost kognitivnega procesiranja, pomnjenje večjega števila podatkov (predvsem besednih), načrtovanje in organiziranje miselnih opravil, večopravilnost. K izboljševanju kognitivnih funkcij pomagajo redna miselna aktivnost (reševanje miselnih iger, križank, sudokujev in podobno), redna telesna vadba in zadostno število ur počitka in krepčilnega spanca, pravilna prehrana in skrb za ustrezno hidriranost, načrtovane aktivnosti in iskanje pomoči in razbremenitve v tistih okoliščinah, ko prepoznamo, da smo v stiski in da opravila ne bomo zmogli opraviti sami.

## UTRUDLJIVOST IN NESPEČNOST

Za kronično utrudljivost je značilno nihanje ravni energije čez dan in čez teden. K utrudljivosti poleg hormonske terapije prispeva veliko dejavnikov, zato ni enega samega zdravila ali pristopa, ki bi ublažilo utrujenost. Najučinkovitejša metoda za lajšanje te težave je telesna aktivnost. Predvsem so priporočljive aerob-

ne vaje, hoja, daljši sprehodi v naravi, plavanje in tudi joga.

Nespečnost pomembno vzdržuje in stopnjuje utrujenost, zato je kakovosten spanec ključen. Pomembna je vzpostavitev higijene spanja, udobno okolje, v katerem spimo, odprava motečih dejavnikov v spalnici (elektronske in komunikacijske naprave) in urejen ritem spanja. Pomembno je, da se odpravimo v posteljo do 22. ure in da zaspimo in vstanemo vsak dan približno ob istem času. Pomagajo lahko dihalne vaje. Če vse to ni učinkovito, je možna napotitev na psihosocialno podporo, kot so npr. kognitivno-vedenjska psihoterapija, individualno svetovanje ali podporne skupine.

**Dodatne nasvete za lajšanje kognitivnih težav in utrudljivosti pa tudi duševne stiske lahko najdete v publikaciji *SPOPRIJEMANJE Z RAKOM DOJK, Napotki za obvladovanje duševne stiske, ki je na voljo na spletni strani [www.onko-i.si](http://www.onko-i.si).***

## ZAKLJUČEK

Že dolgo pri zdravljenju bolnic z rakom dojk velja, da je preprečevanje in obvladovanje neželenih učinkov zdravljenja enako pomembno kot zdravljenje samo. Na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* smo že vzpostavili uspešen pilotni program celostne rehabilitacije raka dojk, ki raste in se širi in bo pripomogel k optimalnemu celostnemu obvladovanju bolnikovih težav.



FOTO: PIXABAY

Pomembna je vzpostavitev higijene spanja, udobno okolje, v katerem spimo, odprava motečih dejavnikov v spalnici in urejen ritem spanja.

## OBVLADOVANJE STISKE S POMOČJO ZDRAVIL



FOTO: OSEBNI ARHIV

**Jana Knific, dr. med., spec. psihiatrije,** Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

**V**SI BOLNIKI Z RAKOM DOŽIVLJAJO DOLOČENO STOPNJO DUŠEVNE STISKE V ČASU DIAGNOSTIKE IN ZDRAVLJENJA RAKAVEGA OBOLJENJA. RAZISKAVE KAŽEJO, DA SE POMEMBNA STOPNJA DUŠEVNE STISKE POJAVLJA PRI 20-40 % BOLNIKOV.

Kar 50 % bolnikov z izraženo duševno stisko zadošča kriterijem za ugotavljanje psihiatrične motnje. Najpogosteje zasledimo prilagoditvene motnje, ki se kažejo z anksiozno in depresivno simptomatiko. Ob postavitvi diagnoze raka pride do stresne reakcije s spremembo v razpoloženju.

Bolnikove prilagoditvene sposobnosti mu omogočijo, da se spopade s stisko in razpoloženje se skozi čas stabilizira. Simptomi prilagoditvene motnje se umaknejo, ko stresa ni več. Če stresor ne popušča in postane kroničen, so potrebne *psihološke in farmakoterapevtske intervencije*. Dokazi nam govorijo, da *psihosocialni, vedenjski in farmakoterapevtski ukrepi* vodijo v zmanjšanje duševne stiske, kar okrepi bolnikovo sodelovanje pri zdravljenju in posledično izboljša njegov izid.

Depresivne motnje so pogost psihiatrični zaplet pri onkoloških bolnikih. Bolniki z rakom so v vseh obdobjih zdravljenja bolj dovzetni za pojav depresije. Depresivne motnje predstavljajo rizični faktor za *suicidalno vedenje* in slabše sodelovanje pri zdravljenju telesnih bolezni.

V klinični praksi je pomembno spremljati, kdaj običajna žalost, duševna stiska ali distress preidejo v klinično izraženo depresivno motnje, ki posameznika ovirajo v vsakodnevem življenju. Prepoznavanje rizičnih dejavnikov in povečana pozornost za depresivne simptome vodi v izboljšanje diagnostike in zdravljenja depresij, kar posledično pomeni izboljšanje zdravljenja onkološkega obolenja in kakovosti življenja ter zelo zmanjša resne zaplete.

### KAJ JE DEPRESIJA?

Vsak človek se kdaj počuti potrta ali žalosten. Mladi pogosto rečejo, da so v *depri*. Včasih rečemo, da se počutimo depresivni, a se nato čez pet

minut že počutimo bolje; drugič srečamo znanca in je *videti* depresivno. Depresija ni navadna žalost, ki jo po izgubi ali porazu doživi vsakdo vsaj nekajkrat v življenju. Tudi ne gre za pomanjkljivost ali šibkost značaja, ki bi ga lahko odpravili z močnejšo voljo. Kaj torej je depresija?

Kadar o depresiji govorimo zdravniki, govorimo o bolezni, o motnji, ki prizadene človeka v celoti – njegovo razpoloženje, njegove misli, telo in njegove odnose. Ljudje z depresijo se ne morejo kar tako odločiti in odpraviti svoje slabo telesno in psihično počutje, črne misli.

Po ocenah *Svetovne zdravstvene organizacije* je na svetu več kot 100 milijonov depresivnih bolnikov. Vsaj enkrat v življenju bo prebolelo depresijo približno 25 % žensk in 15 % moških.

*Prepoznavanje rizičnih dejavnikov in povečana pozornost za depresivne simptome vodi v izboljšanje diagnostike in zdravljenja depresij, kar posledično pomeni izboljšanje zdravljenja onkološkega obolenja in kakovosti življenja ter zelo zmanjša resne zaplete.*

Ocene *prevalence* depresije pri bolniku z rakom je ocenjena zelo na široko, od 1 do 50 %, odvisno od uporabljenih lestvic in postavljenih meja za doseganje kriterijev za ugotavljanje motnje.

Verjetnost za pojav depresije je povezana tudi z vrsto raka pri posameznem bolniku. Pojavnost depresivnih motenj je višja pri raku trebušne slinavke, raku dojk, pljuč in rakih vratu in glave, a relativno nižja pri limfomih, kolo-rektalnih in ginekoloških rakih.

Rizične dejavnike za depresivne motnje predstavljajo *družinska anamneza razpoloženskih motenj, predhodne depresije, druge kronične bolezni, napredovala rakava bolezen, fizična oviranost, šibka socialna mreža, socialna izolacija, izguba pomembnih odnosov, nizka samopodoba*. Depresija je lahko tudi sekundarna, kot posledica odpovedi organov ali endokrinih, metabolnih in nevroloških zapletov pri raku.

Diagnoza depresivne motnje je pri bolniku z rakom zahtevna, saj nekateri simptomi depresije oponašajo simptome, ki se pojavljajo ob zdravljenju raka (*izguba apetita, utrujenost, motnje spanja, psihomotorična upočasnjenost, slaba koncentracija*). Prisotnost psiholoških simptomov depresije, kot so občutki *ničvrednosti, krivde, izgube smisla, veselja, obup* in *pojav samomorilnih misli, namer* ali *načrtov*, pomaga pri diagnostiki.

Depresija je motnja v delovanju možganov, ki spremeni naša čustva, naše misli in naše telo – prizadene celega človeka in pomembno vpliva na njegovo

*Diagnoza depresivne motnje je pri bolniku z rakom zahtevna, saj nekateri simptomi depresije oponašajo simptome, ki se pojavljajo ob zdravljenju raka (izguba apetita, utrujenost, motnje spanja, psihomotorična upočasnjenost, slaba koncentracija).*

funkcioniranje v krogu družine in izven nje. **Simptomi in znaki depresije so:**

- žalost, tesnoba in občutek praznine,
- pesimizem, obup, občutki krivde, manjvrednosti, nemoči,
- zmanjšano zanimanje za prej priljubljene aktivnosti (hobije, druženje, spolnost),
- pomanjkanje energije, utrudljivost, miselna in telesna upočasnjenost,
- nemir in razdražljivost,
- spremembe apetita in spanja (izguba apetita/povečanje ješčnosti, nespečnost, zgodnje jutranje prebujanje/pretirano spanje),
- telesni simptomi (zgaga, glavobol, bolečine v okončinah, križu, razbijanje srca),
- motnje koncentracije, spomina, težave s sprejemanjem odločitev in
- misli o smrti, samomoru ali celo načrtovanje samomora.

Seveda pa nima vsak depresivni bolnik vseh simptomov depresije. Nekateri jih imajo samo nekaj, drugi več. S časom se spreminjata izraženost in globina simptomov tudi pri istem bolniku.

Vzroki za depresijo so različni; prepletajo se genetski, psihološki in dejavniki okolja.

Vsaka resna depresija je povezana s spremembami v delovanju možganov. Človeški možgani vsebujejo prek 500 milijonov živčnih celic – *nevronov*, ki med seboj komunicirajo prek živčnih končičev – *sinaps*. V *sinapsah* so posebne kemične snovi – *nevrottransmiterji*, ki so prenašalci informacij med celicami in tako neposredno vplivajo na to, kako mislimo, čutimo in doživljamo sebe in svet okrog nas. Znanstvenikom je uspelo dokazati, da imajo depresivni bolniki spremenjeno količino in razmerja med nekaterimi prenašalci informacij (*nevrottransmiterji*) v možganih.

Prvi korak do zdravljenja depresivne motnje je pregled pri zdravniku. Nekateri bolezni in nekatera zdravila lahko povzročijo simptome, podobne depresiji, zato mora zdravnik ta stanja s pregledom in preiskavami izključiti. Po postavljeni diagnozi začnemo z zdravljenjem.

Pri blagih oblikah depresivnih motenj sta lahko učinkovita pogovorna terapija in vedenjski ukrepi (*skrb za spanje, redna telesna aktivnost, ustrezna skrb za prehrano in hidracijo, načrtovanje prijetnih in sproščujočih aktivnosti in skrb za medosebne odnose*). Zmerno in hudo izražene



depresivne motnje pa je potrebno zdraviti tudi z zdravili. Dandanes večini bolnikov pomagamo s kombinacijo več oblik zdravljenja obenem (*farmakoterapija in psihoterapija*).

Pogosto ljudje zaradi prepričanja, da so simptomi depresije le odraz šibkosti ali napake v značaju, ne poiščejo ustrezne pomoči. In tudi ko jo poiščejo, so lahko do predlaganih ukrepov za zdravljenje depresije skeptični in tudi odklonilni. Pogosto izrazijo dvom, da

*Pri blagih oblikah depresivnih motenj sta lahko učinkovita pogovorna terapija in vedenjski ukrepi (skrb za spanje, redna telesna aktivnost, ustrezna skrb za prehrano in hidracijo, načrtovanje prijetnih in sproščujočih aktivnosti in skrb za medosebne odnose).*

jim bodo zdravila kaj pomagala; želijo si zdravljenja *brez kemije*, ne želijo postati *odvisni od tablet za depresijo*.

Za zdravljenje depresivnih motenj imamo na voljo številne antidepresive. To so zdravila, ki potrebujejo nekaj tednov, da prinesejo izboljšanje razpoloženja, a ne povzročajo odvisnosti. Nekatera vplivajo bolj na *motečo nespečnost, preplavljajočo tesnobo, razdražljivost, notranji nemir* ali *zgodnje jutranje prebujanje*, ki so pridruženi drugim simptomom. Ob začetku zdravljenja depresije zdravniki pogosto predpišejo zdravila za pomiritev in spanje (pomirjevala in uspavala), ki učinkujejo takoj in se jih jemlje, dokler antidepresiv ne prične dobro delovati. To so zdravila, ki pa ob redni, večtedenski uporabi, v telesu lahko privedejo do odvisnosti, čemur pa se želimo izogniti. Ta zdravila so koristna *prva pomoč* in namenjena za kratkotrajno prejetje. Na voljo imamo tudi antidepresive z zelo močnim uspavalnim učinkom in z lastnostmi uspaval, ki pa jih s pridom redno uporabljamo za izboljšanje nespečnosti v sklopu depresije.

Nujno je, da se z Vašim zdravnikom pogovorite o vseh spremembah, ki jih opažate pri sebi, saj s tem prispevate k pravi izbiri ustreznega zdravila za Vas.

Na voljo imamo številna učinkovita antidepresivna zdravila, ki popravijo neravnovesje *nevrotansmitterjev* v možganih. Naj naštežemo nekaj najpogosteje uporabljanih po abecednem redu: *Alventa, Asentra, Cipramil, Cipralex, Citafort, Coaxil, Ecytara, Efectin, Equores, Mapron, Mirzaten, Prozac, Portal, Seroxat, Paroxat, Parogen, Sertralin, Trittico, Zolof, Wellbutrin*.

Našteta zdravila so si med seboj različna, tako po vplivu na *nevrotansmitterje* in na izražene simptome, glede na njihovo učinkovitost kot tudi na pojav uvajalnih stranskih učinkov, glede na režim jemanja, součinkovanje na druga zdravila in podobno. Pomembno je vedeti, da takojšnjega učinka ni, saj antidepresivi pričnejo delovati šele po nekaj tednih rednega jemanja.

Ko pride do izboljšanja počutja in bolniki rečejo, da se počutijo spet podobni sami sebi, si želijo z zdravili prenehati. Pomembno je vedeti, da se depresije zdravijo po stabilizaciji stanja, več mesecev (od 4–6 mesecev oziroma do enega leta po prvi depresivni epizodi, po več depresivnih epizodah pa smernice priporočajo daljša obdobja zdravljenja). Ker smo si ljudje zelo različni tudi pri prenašanju zdravil, je dobro vedeti, da je, če prvega uvedenega zdravila ne prenašate dobro ali če to ni prineslo pričakovanega

Našteta zdravila so si med seboj različna, tako po vplivu na neurotransmiterje in na izražene simptome, glede na njihovo učinkovitost kot tudi na pojav uvajalnih stranskih učinkov, glede na režim jemanja, součinkovanje na druga zdravila in podobno.

učinka, smiselno odmerek zdravila prilagoditi do te mere, da boste imeli koristi od antidepresiva ali pa ga boste zamenjati za drugega iz druge terapevtske skupine. Smiselno je poiskati za Vas najučinkovitejše zdravilo.

Ker pa antidepresivna zdravila niso čudežne tabletko, je pomembno ob zdravilih, kot je bilo že omenjeno, dodati tudi druge, nefarmakološke oblike zdravljenja.

Depresija povzroči, da se ljudje počutijo izčrpani, manjvredni, nemočni in žalostni. Negativni občutki so sestavni del depresije in ne odražajo realnosti. Negativne misli praviloma minejo, ko zdravila pričnejo delovati.

**Do takrat pa je potrebno poskrbeti za:**

- vzpostavitev rutine (rutina nam daje občutek, da imamo stvari pod nadzorom; vemo, kaj nas

čaka, kaj lahko od dneva pričakujemo; s tem se počutimo bolj varne, kar pozitivno vpliva na naše razpoloženje in izboljšuje počutje),

- načrtovanje sproščujočih aktivnosti (aktivnosti, ki Vas sproščajo in pri Vas zmanjšajo občutek stresa – pletenje, kvačkanje, peka) in izvajanje tehnik sproščanja (abdominalno dihanje, progresivna mišična relaksacija),
- higieno spanja,
- zdravo prehranjevanje,
- preživljanje časa v naravi (vzeti si čas in usmeriti pozornost v naravo),
- povezovanje in medsebojno sodelovanje (bolniki v depresiji imajo željo biti sami, a socialne interakcije pozitivno vplivajo na počutje in izboljšanje razpoloženja) in
- telesno aktivnost (blaga do zmerna redna fizična aktivnost dokazano vpliva na izboljšanje telesnega in psihičnega počutja).

### KAKO LAHKO DEPRESIVNEMU POMAGAJO BLIŽNJI?

Najbolj pomembna stvar, ki jo lahko naredijo bližnji za bolnike z depresijo, je, da jih podprejo in jim pomagajo poiskati pomoč.

Spodbuda k rednemu jemanju zdravil, čeprav prvih nekaj tednov ni pravega učinka, je prav tako ključna. Pomoč bližnjih sta tudi dnevna spodbuda za gibanje, spanje, druženje, vzdrževanje dnevne rutine in prizadevanje, da bi njihovi dragi sledili zdravnikovim

navodilom med zdravljenjem. Vabila na sprehod, na klepet ob kavi, na obisk kina in k drugim aktivnostim naj bodo vztrajna. Nevsiljiva vztrajnost in potrpežljivost sta dobrodošli, saj depresivni zaradi negativnih občutkov in simptomov (*pomanjkanja energije, utrudljivosti, bolečin, zaspanosti*) večkrat odklonijo pozornost in povabila.

Pomembno je vedeti, da Vas Vaš bližnji potrebuje za čustveno oporo. Pogovor in pozorno poslušanje odtehtata največ. Poslušanje naj bo sočutno in skrbno, Vaši bližnji potrebujejo razumevanje, potrpljenje, naklonjenost in spodbudo. Posebna pozornost pa naj velja mislim o samomoru, ki jih je potrebno omeniti lečečemu zdravniku; v primeru da so samomorilnim mislim pridružene tudi samomorilne ideje, načrti in namere, pa je nujen posvet z zdravnikom.

*Nevsiljiva vztrajnost in potrpežljivost sta dobrodošli, saj depresivni zaradi negativnih občutkov in simptomov (pomanjkanja energije, utrudljivosti, bolečin, zaspanosti) večkrat odklonijo pozornost in povabila.*

## 14 LET PROGRAMA DORA



FOTO: MIHA FRAS

**Mag. Kristijana Hertl, dr. med.,**  
specialistka radiologije, nadzorna  
radiologinja in vodja programa *DORA*

**D**RŽAVNI PRESEJALNI PROGRAM ZA RAKA DOJK *DORA* JE CENTRALNO ORGANIZIRAN DRŽAVNI PRESEJALNI PROGRAM, NAMENJEN ZGODNJEMU ODKRIVANJU RAKA DOJK, KI VSAKI DVE LETI VABI NA PRESEJALNO MAMOGRAFIJO ŽENSK V STAROSTNI SKUPINI OD 50 DO 69 LET. RAK DOJK JE NAJPOGOSTEJŠI RAK PRI ŽENSKAH; KAR 80 % VSEH RAKOV DOJK ODKRIJEMO PO 50. LETU STAROSTI. DOLGOROČNI CILJ PROGRAMA *DORA* JE ZMANJŠATI UMRLJIVOST ŽENSK ZA RAKOM DOJK V POPULACIJI ŽENSK MED 50. IN 69. LETOM STAROSTI ZA 25 DO 30 %.

TA CILJ JE MOGOČE DOSEČI DOLGOROČNO V OBDOBJU 10 LET PO TEM, KO SE PROGRAM IZVAJA PO VSEJ DRŽAVI IN SE GA ŽENSKE UDELEŽUJEJO V VSAJ 70 ODSOTOKIH. V SLOVENIJI PODATKI V VMESNEM OBDOBJU ŽE KAŽEJO POZITIVEN VPLIV PRESEJANJA NA BOLJŠE PREŽIVETJE TISTIH ŽENSK, KI SMO JIM RAKA DOJK ODKRILI V PROGRAMU *DORA*, V PRIMERJAVI S TISTIMI, KI JIM JE BIL RAK DOJK ODKRIT ZUNAJ PROGRAMA. GLAVNI NAMEN PROGRAMA *DORA* JE ODKRIVANJE MALIH, OBIČAJNO ŠE NETIPNIH RAKOV, KI SO NAJVEČKRAT PREMAJHNI, DA BI JIH ZATIPALA ŽENSKA SAMA ALI NJEN ZDRAVNIK. TAKO MAJHNI RAKI SE NAJVEČKRAT ŠE NISO RAZŠIRILI DO PAZDUŠNIH BEZGAVK IN IMAJO ZATO BISTVENO BOLJŠI USPEH ZDRAVLJENJA.

### MAMOGRAFIJA – USPEŠNA METODA ZA ZGODNJE ODKRIVANJE MALIH RAKOV

Mamografija je rentgenska metoda za slikanje dojk. Je dokazano najbolj zanesljiva in natančna metoda za odkrivanje začetnih bolezenskih sprememb v dojki v tej starostni skupini žensk. Ultrazvok pri ženskah po 50. letu ne more nadomestiti mamografije, služi pa kot dopolnilna diagnostična metoda za dodatno pojasnitev mamografsko vidnih sprememb. Dojki sta v starosti, ko ženske vabimo v program *DORA*, pri večini že precej maščobne strukture in je z mamografijo mogoče odkriti že zelo majhne rake, velikosti od 5 mm.

### VABLJENJE

Vabljenje žensk med 50. in 69. letom starosti v presejalni program *DORA* po vsej Sloveniji poteka aktivno, saj ženska dobi tri tedne pred

datumom slikanja pisno osebno vabilo na dom; v njem so vnaprej določeni kraj, datum in ura presejalne mamografije. Presejalno slikanje je brezplačno in zanj ne potrebuje napotnice. Razumljivo je, da vsem ženskam predlagani termin slikanja ne ustreza, zato imajo na voljo različne možnosti za prenaročanje.

### PREGLED MAMOGRAFSKIH SLIK

Vsako mamografsko sliko ločeno pregledata dva posebej specializirana in izkušena radiologa odčitovalca. Tako lahko odkrijemo za približno 17 % več majhnih rakov dojk, kot bi jih, če bi slike pregledal le en radiolog. Če eden od obeh radiologov odčitovalcev ali oba označita mamografsko sliko kot sumljivo, potem sliko vedno pregleda še tretji nadzorni radiolog v programu *DORA*. Večina žensk dobi izvid v 5 delovnih dneh po slikanju. Če je potrebna



Mamografija je rentgenska metoda za slikanje dojk. Je dokazano najbolj zanesljiva in natančna metoda za odkrivanje začetnih bolezenskih sprememb v dojki v starostni skupini žensk od 50 do 69 let.



Dobro organiziranost in uspehe programa *DORA* so prepoznale tudi številne države iz Evrope in sveta, ki nas pogosto prosijo za nasvete, kako vpeljati presejanje na podoben način tudi pri njih. Seveda smo na takšna priznanja zelo ponosni.

nadaljnja obravnava, je ženska že v nekaj dneh poklicana po telefonu osebno in povabljen na *Onkološki inštitut Ljubljana* ali *Univerzitetni klinični center Maribor*, kjer lahko v istem dnevu opravi vse potrebne preiskave.

## RAZVOJ PROGRAMA *DORA*

*Mednarodna agencija za raziskave raka*, ki deluje pod okriljem *Svetovne zdravstvene organizacije*, je že leta 2002 potrdila, da je dovolj znanstvenih dokazov za to, da lahko populacijski presejalni programi za zgodnje odkrivanje raka dojk zmanjšajo breme smrti zaradi raka. Presejalne programe je treba izvajati organizirano z mamografijo v ciljni populaciji žensk določene starosti.

Glede na izsledke *Mednarodne agencije za raziskave raka* je *Svet Evropske unije* leta 2003 priporočil državam članicam, naj do leta 2008 vzpostavijo presejalni program za raka dojk.

Tako kot drugod v razviti Evropi je tudi v Sloveniji rak dojk

pomemben javnozdravstveni problem, saj na leto zbolijo več kot 1400 žensk, incidenca pa vztrajno narašča. Kljub hitremu razvoju diagnostične medicine je bil rak dojk pred vpeljavo organiziranega presejanja v polovici primerov odkrit pozno, ko bolezen ni bila več omejena le na dojko. Glede na to, da ga lahko zgodaj odkrivamo s preprosto presejalno metodo (presejalno mamografijo) in v stadiju, ko še ni tipen in ne daje

***V 14 letih delovanja smo z mamografijo v programu DORA odkrili raka dojk pri več kot 4000 ženskah, večino v začetnem stadiju – to je v stadiju I, ko je invazivni rak omejen le na dojko in so pazdušne bezgavke neprizadete.***

klinične slike, je bila uvedba presejalnega programa smiselna.

Po daljši pripravi smo marca 2008 tudi v Sloveniji začeli vabiti prve ženske iz *Mestne občine Ljubljana* na presejalno mamografijo v *Državni presejalni program za raka dojk DORA* na *Onkološki inštitut Ljubljana*. V 10 letih se je program razširil v vse slovenske regije in vanj so vključene vse slovenske ženske med 50. in 69. letom.

**Ključne značilnosti programa *DORA***, zaradi katerih je ta program postal vzorčen za učenje in vzpostavljanje presejalnih programov za raka dojk v Evropi in svetu, so:

- ustrezna izobrazbenost in strokovna usposobljenost osebja (predvsem radiologov in radioloških inženirjev, pa tudi drugega osebja, vključenega v nadaljnjo diagnostiko in zdravljenje),
- zagotavljanje dvojnega odčitavanja mamografskih slik,
- interdisciplinarno sodelovanje,
- ustrezna tehnična kakovost mamografskih naprav in vseh drugih diagnostičnih naprav, ki jih uporabljamo v programu,
- vzpostavitev ustreznega informacijskega sistema in
- določitev, spremljanje in preverjanje kazalcev kakovosti programa.

Velik poudarek v programu dajemo pozitivnemu in prijaznemu odnosu do žensk, ki se udeležijo slikanja. Zavedamo se, da vabimo zdrave ženske brez težav, ki se udeležijo slikanja predvsem zato, ker verjamejo v uspešnost

FOTO: MARKO FIGAC



Naše iskrene čestitke nosilkam programa *DORA*, ki je prejel nagrado za komunikacijsko odličnost PRIZMA – podeljuje jo Slovensko društvo za odnose za javnostmi – za projekt **Upravljanje komuniciranja programa *DORA* v času epidemije covid-19.**

zgodnjega odkrivanja raka dojk. Želimo, da so z obravnavo v programu zadovoljne in da se ponovno vrnejo čez 2 leti. Že od vsega začetka smo program zasnovali tako, da ženske v najkrajšem času dobijo rezultat o negativnem izvidu. Če na slikah ni vidnih sumljivih sprememb (kar je v 85 % vseh slikanih), ženska dobi izid na dom v 5 dneh. Če so potrebne dodatne diagnostične preiskave, pa se te izvedejo v naslednjem tednu ali najkasneje v dveh tednih po slikanju.

### DOSEŽKI PROGRAMA *DORA*

Letno na mamografijo povabimo polovico vseh slovenskih žensk v starosti 50–69 let (okoli 140.000 žensk). Slikamo na 22 mamografskih aparatih na 18 lokacijah po Sloveniji. V letu 2021 se je mamografije v programu *DORA* udeležilo 77 % povabljenih žensk, pri 668 ženskah smo odkrili raka dojk.

V 14 letih delovanja smo z mamografijo v programu *DORA* odkrili raka dojk pri več kot 4000 ženskah, večino v začetnem stadiju – to je v stadiju I, ko je invazivni rak omejen le na dojko in so pazdušne bezgavke neprizadete ali v stadiju 0 oz. v predinvazivnem stadiju, ko rakaste celice najdemo le v mlečnih vodih in še niso prestopile stene mlečnega voda s širjenjem v okolico.

V programu *DORA* odkrijemo kar 70 % majhnih rakov, omejenih na dojko, medtem ko je ta delež izven programa *DORA* le 40 %. Nekaj manj kot polovica odkritih rakov je manjših od 1 cm, kar pomeni, da jih večina še ni tipnih. Analiza za obdobje 2012–2016 je pokazala, da je 5-letno preživetje bolnic, ki jim je bil rak dojk odkrit v programu *DORA*, za 10 odstotnih točk večje v primerjavi s preživetjem bolnic, katerim rak dojk ni bil odkrit v programu *DORA*. To pomeni, da 5 let po diagnozi živi 99,6 % žensk, ki jim odkrijemo raka dojk v programu *DORA*.

Ključni namen presejanja je ravno v odkrivanju začetnih (majhnih/netipnih) rakov dojk, ki so omejeni na dojko, ko bolezen še ni razširjena po telesu. Okoli 70 % žensk z rakom dojk, odkritim v programu *DORA*, ima ob diagnozi negativne bezgavke; pred uvedbo programa *DORA* je bilo takih primerov precej manj, približno 50 %.

Dobro organiziranost in uspehe programa *DORA* so prepoznale tudi številne države iz Evrope in sveta, ki nas pogosto prosijo za nasvete, kako vpeljati presejanje na podoben način tudi pri njih. Seveda smo na takšna priznanja zelo ponosni.

### ZAKAJ JE UDELEŽBA V PROGRAMU KORAK V PRAVO SMER?

Udeležba v presejalnem programu ne bo preprečila nastanka raka dojk, bo pa ta odkrit bolj zgodaj in bo zato zdravljenje lahko bolj uspešno in kratkotrajno. Ženskam priporočamo, da izkoristijo možnost zgodnjega odkrivanja raka dojk in se odzovejo na povabilo programa *DORA*.

Z odkrivanjem majhnih rakov dojk odstranitev cele dojke največkrat ni več potrebna, prav tako je redkejša odstranitev vseh pazdušnih bezgavk, saj se bolezen še ni razširila vanje. Zaradi manjšega obsega bolezni je običajno potrebno manj sistemske terapije, ki je tudi manj agresivna in traja krajši čas. Posledica manj obsežnega zdravljenja je hitrejše okrevanje in lažja vrnitev v vsakdanjik ter večja kakovost življenja.



# PROGRAM SVIT, DRŽAVNI PROGRAM PRESEJANJA IN ZGODNJEGA ODKRIVANJA PREDRAKAVIH SPREMENB IN RAKA NA DEBELEM ČREVESU IN DANKI

»ŠKOLJKA SKRIVA DRAGOCENOST, KI VAM LAHKO REŠI ŽIVLJENJE.«



**Dominika Mlakar Novak,**  
dr. med., vodja Programa Svit

UDELEŽBE V PROGRAMU SVIT  
IMA LAHKO RESNE POSLEDICE ZA  
ZDRAVJE.

Od leta 2011 v *Registru raka za Slovenijo* beležijo občuten padec novih primerov raka debelega črevesa in danke. Med vsemi novo odkritimi raki v Sloveniji se je med letom 2007 in 2018 rak debelega črevesa in danke po pogostosti pomaknil z drugega na peto mesto, k čemur pomembno prispeva odstranjevanje predra-

**R**AK JE V SLOVENIJI VELIK ZDRAVSTVENI, SOCIALNI IN EKONOMSKI PROBLEM. PODATKI KAŽEJO, DA JE V SLOVENIJI RAK DEBELEGA ČREVESA IN DANKE MED 5 NAJPOGOSTEJŠIMI RAKI PRI OBEH SPOLIH SKUPAJ. ZA RAKOM DEBELEGA ČREVESA IN DANKE POVPREČNO VSAKO LETO ZBOLI VEČ KOT 1300 LJUDI. S PROGRAMOM SVIT ZMANJŠUJEMO ŠTEVILO NA NOVO OBOLELIH, SAJ LAHKO Z ODKRITJEM IN ODSTRANITVIJO PREDRAKAVIH SPREMENB PREPREČIMO RAZVOJ RAKA NA DEBELEM ČREVESU IN DANKI. OPUŠČANJE



kavih sprememb ob *kolonoskopijah* v Programu Svit. Prekinitev trenda naraščanja novih primerov raka debelega črevesa in danke ter celo manj novih rakov med vsemi prebivalci Slovenije, ne le med udeleženci presejanja, je ključni cilj presejalnega programa.

## VZROKI ZA NASTANEK RAKA NA DEBELEM ČREVESU IN DANKI

Vzroki za nastanek bolezni še niso v celoti znani, številne raziskave pa potrjujejo, da je rak debelega črevesa in danke posledica kombinacije medsebojnega delovanja dednih dejavnikov in vplivov okolja. Pojav raka na debelem črevesu in danki je povezan z dejavniki tveganega vedenjskega sloga, kot so nezdrava prehrana s premalo vlaknin in preveč rdečega mesa in mesnin, telesna neaktivnost, debelost, alkohol in kajenje. Verjetnost, da bi lahko zboleli za rakom debelega črevesa in danke, se dokazano poveča s starostjo in prisotnostjo črevesnih polipov, kronične vnetne črevesne bolezni ter z dedno obremenjenostjo.

## KORAKI SODELOVANJA V PROGRAMU SVIT

Presejanje za raka je javnozdravstveni ukrep, pri katerem s preprostimi preiskavami med ljudmi, ki še nimajo nobenih težav, iščemo tiste, pri katerih je možno, da že imajo raka ali njegove predstojne. Za presejanje raka debelega črevesa in danke v Sloveniji uporabljamo test na prikrito krvavitev v blatu.

Ciljno populacijo programa predstavljajo moški in ženske v staro-

## SPOŠTOVANA BRALKA, SPOŠTOVANI BRALEC,

rak na debelem črevesu in danki se v telesu razvija več let, preden se pojavijo prvi simptomi. Ko simptome opazimo in pomislimo, da z našim zdravjem morda nekaj ni v redu, je mnogokrat bolezen že napredovala, zato je pomembno, da ukrepamo prej. Prav tako morebitne spremembe na steni črevesa ne krvavijo nujno pri vsakem odvajanju. Lahko se zgodi, da ravno v času, ko smo vzeli vzorec blata, spremembe niso krvavele, torej krvavitve nismo mogli zaznati, kljub temu pa je možno, da se je v našem telesu bolezen že začela razvijati. Če pa se v program odzovemo redno vsaki dve leti, zelo povečamo možnost, da morebitno bolezen še pravočasno zaznamo in jo uspešno odstranimo.

Vse, ki ste prejeli vabilo, zato vljudno vabim, da se nanj tudi odzovete. Školjka skriva dragoceno, ki vam lahko reši življenje. Z udeležbo v Programu Svit lahko naredite veliko za svoje zdravje in kakovost življenja.

*dr. Dominika Mlakar Novak,  
vodja Programa Svit*

sti od 50. do 74. leta, kar zajame dobrih 600.000 oseb, ki so na presejanje vabljeni po vnaprej določenem načrtu. S sodelovanjem v Programu Svit udeleženci nimajo dodatnih stroškov, saj stroške sodelovanja v programu nosi Zavod za zdravstveno zavarova-

nje Slovenije v okviru obveznega zdravstvenega zavarovanja.

S centralne enote Programa Svit posamezniki med 50. in 74. letom starosti vsaki dve leti na dom prejmejo vabilo, ki vključuje Izjavo o prostovoljnem sodelovanju o Programu Svit. Če se oseba odloči za sodelovanje in nima izključitvenih kriterijev, prejme po pošti komplet testerjev za odvzem vzorcev blata.

Če je izvid vzorcev blata negativen, kar pomeni, da kri v blatu ni bila zaznana, so osebe v Program Svit ponovno vabljenje čez dve leti od poslanega vabila v prejšnjem presejalnem krogu. Osebe s pozitivnim testom, kar pomeni, da je v vzorcih blata prisotna kri, pa so v okviru Programa Svit napotene na kolonoskopijo, pri kateri zdravnik specialist ugotovi, kaj je vzrok krvavitve v debelem črevesu ali danki. Kri v blatu namreč

*Pred uvedbo organiziranega presejalnega programa v letu 2009 je bil rak debelega črevesa in danke drugi najpogostejši novoodkriti rak pri obeh spolih skupaj. Zaradi izvajanja Programa Svit je rak debelega črevesa in danke do leta 2018 zdrsnil na peto mesto po pogostosti med novoodkritimi raki.*

ne pomeni nujno raka, v vsakem primeru pa je pomembno preve-

**G. Samo Podgornik** je vabilo v Program Svit prejel leta 2011 in ker je program poznal, se je brez pomisleka takoj odzval. Izvid, ki ga je prejel čez dva tedna, je bil negativen. Nato je pri 52. letih dobil vnovično vabilo in postopek v drugo je bil že rutinski.

»Pristanek na sodelovanje, dva vzorca blata, a tokrat odgovor žal ni bil negativen. Poklical sem v Program Svit in povedali so mi, da bo potrebna kolonoskopija; dogovoril sem se za termin. Poznal sem nekaj ljudi, ki so že bili na kolonoskopiji in so mi povedali, da včasih malo boli, a če sodeluješ, sploh ni tako hudo. Med kolonoskopijo je zdravnik ugotovil, da sta v debelem črevesu poleg nekaj polipov, ki jih je bilo potrebno odstraniti, tudi dve tvorbi, za kateri je takoj posumil, da sta rakavi. Nadaljnje preiskave odvzetega tkiva in ultrazvok so to potrdili. V 52. letu starosti mi je bil odkrit rak v četrti fazi s tumorjem na debelem črevesu in metastazami na jetrih. Od tam naprej je šlo vse bliskovito hitro. Slab mesec kasneje so mi operativno odstranili polovico debelega črevesa in metastazo v jetrih. Sledila je še kemoterapija in danes sem še vedno med vami. Vabilo v Program Svit je loterijska srečka, ki vam lahko reši življenje,« pove **Samo Podgornik**, ambasador Programa Svit.



riti, kaj povzroča krvavitev. Oseba lahko izbira kraj opravljanja *kolonoskopije* in čas, ko želi opraviti preiskavo. V letu 2021 je bilo med osebami, ki so oddale za analizo primerne vzorce blata, več kot 94 % oseb z negativnim izvidom in dobrih 6 % oseb z pozitivnim izvidom presejalnega testa.

*Kolonoskopija*, ki sledi pozitivnemu presejalnemu testu, v javnosti še vedno velja za neprijeten pregled. Se pa stališče do tega pregleda iz leta v leto izboljšuje. Udeleženci *kolonoskopije* v *Programu Svit* preiskavo v veliki meri ocenjujejo kot pozitivno izkušnjo. K temu so pripomogli napredek na področju *kolono-*

*skopskih tehnik*, izobraževanja izvajalcev preiskav in možnost opravljanja preiskave v sedaciji.

## ODZIVNOST V PROGRAM SVIT

Aktivnosti *Programa Svit* so v letu 2021 potekale po vnaprej zastavljenem načrtu, in sicer je 314.306 oseb med 50. in 74. letom starosti s centralne enote *Programa Svit* na dom prejelo vabilo. *Izjavo o sodelovanju* je vrnilo 198.330 oseb (63,35 %). Med osebami, ki so vrnile vzorce blata, je imelo 165.962 (94,31 %) oseb negativen izvid in 10.020 (5,69 %) pozitiven izvid presejalnega testa. V letu 2021 je bilo po preliminarnih analizah podatkov odkritih 188 primerov raka debelega črevesa in danke, 2011 oseb je imelo napredovali adenom, kar predstavlja večje tveganje za nastanek raka. V *Programu Svit* se do 60 % rakov odkrije tako zgodaj, da pacienti onkološkega zdravljenja ne potrebujejo. Izvedenih je bilo 10.134 *kolonoskopij* v 24 pooblaščenih *kolonoskopskih centrih* in dveh izpostavah.

Najvišjo odzivnost vabljenih v program beležimo v zdravstveni regiji *Nova Gorica* (65,75 %), najnižjo pa v zdravstveni regiji *Koper* (59,45 %).

## USPEHI PROGRAM SVIT

*Program Svit* deluje v Sloveniji od leta 2009. Od takrat je bilo v programu izvedenih več kot 105.000 kolonoskopij. Odkritih je bilo preko 3300 rakov debelega črevesa in danke in več kot 26.000 oseb je imelo napredovali adenom, ki predstavlja predrakavo spremembo. Po podatkih *Registra raka* incidenca raka debelega črevesa in danke v Sloveniji pada od leta 2011 naprej, k čemur pomembno doprinese *Program Svit*, v katerem se pri osebah, ki opravijo kolonoskopijo, sistematično odstranjujejo predrakave spremembe, s čimer se preprečuje razvoj rakave bolezni. Pred uvedbo organiziranega presejalnega programa v letu 2009 je bil rak debelega črevesa in danke drugi najpogostejši novoodkriti rak pri obeh spolih skupaj. Zaradi izvajanja *Programa Svit* je rak debelega črevesa in danke do leta 2018 zdrsnil na peto mesto po pogostosti med novoodkritimi raki.

V *Programu Svit* do 60 % vseh rakov odkrijemo tako zgodaj (stadij I in II), da onkološkega zdravljenja pacienti ne potrebujejo.

**PROGRAM SVIT REŠUJE ŽIVLJENJA!** Če se bo v program vključilo vsaj 70 % vabljenih, bo v Sloveniji vsako leto za rakom debelega črevesa in danke umrlo 200 ljudi manj. Vljudno vabimo vse, ki prejmejo vabilo, da se nanj odzovejo.

### KONTAKT:

Telefon: Klicni center  
*Programa Svit*: 01 620 45 21  
 E-naslov: [programsvit@nijz.si](mailto:programsvit@nijz.si)  
[www.program-svit.si](http://www.program-svit.si)

*Program Svit* v številkah:

- Rešimo lahko **200 življenj letno**.
- Do **60 % bolezni odkrijemo v zgodnji fazi**.
- V okviru *Programa Svit* so bile **pri 26.000 osebah odstranjene predrakave spremembe** (polipi), kar je ključno za **manjšo pojavnost raka** na debelem črevesu in danki.
- Po podatkih *Registra raka* je bilo leta 2018 v celotni populaciji odkritih **kar 380 manj novih rakov** debelega črevesa in danke kot leta 2010.

# RAZISKAVA OREH: CELOSTNA REHABILITACIJA ZA BOLJŠO KAKOVOST ŽIVLJENJA

PRELIMINARNI REZULTATI KAŽEJO NA OBETAVNE  
SPREMEMBE



Znan. sod. dr. Mateja Kurir  
Borovčič, univ. dipl. fil. in pol.



Prof. dr. Nikola Bešič,  
dr. med., specialist kirurg

**R**AZISKAVA O CELOSTNI REHABILITACIJI BOLNIC Z RAKOM DOJK **OREH** (**O**=ONKOLOŠKA, **REH**=REHABILITACIJA) JE PILOTNA RAZISKAVA, KI JO POSKUSNO UVAJAMO NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA (OIL) MED LETI 2019 IN 2022 ZA ZAGOTAVLJANJE BOLJ KAKOVOSTNEGA ŽIVLJENJA BOLNIC Z RAKOM DOJK. V RAZISKAVO JE ŽE VKLJUČENIH 600 BOLNIC V STAROSTI OD 25. DO 65. LET, IN SICER 300 BOLNIC V INTERVENTNO IN 300 BOLNIC V KONTROLNO SKUPINO.

Rezultati raziskave **OREH** bodo znani leta 2023 in bodo v pomoč pri vzpostavitvi celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov v Sloveniji. Koncept **individualizirane celostne rehabilitacije**, ki je bil razvit v okviru **DPOR** in se implementira v okviru raziskav **OREH**, postavlja bolnika v središče, pri čemer je ključni cilj zagotavljanje kakovosti njegovega življenja.

## CELOSTNA REHABILITACIJA ZAJEMA ŠTEVILNA PODROČJA OBRAVNAVE

Triletno raziskavo **OREH** pod vodstvom *prof. dr. Nikole Bešiča, dr. med.*, izvajamo na osnovi *Smernic za celostno rehabilitacijo bolnic z rakom*

*dojk in Klinične poti za celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk.*

Bolnice z rakom dojk izpolnijo vprašalnike o težavah, ki jih imajo ob diagnozi ter 6 in 12 mesecev po pričetku zdravljenja. Gre za raznovrstne težave, ki se lahko pojavljajo med zdravljenjem in smo jih razdelili v 10 sklopov:

- psihološki sklop (depresija, anksioznost, utrudljivost, nespečnost, kognitivne motnje),
- zdrav način življenja (telesna aktivnost, kajenje in pitje alkohola, prehranska dopolnila),
- prehrana,
- pomanjkanje ženskih hormonov in spolnost,
- delovanje srca,
- gibljivost in funkcionalnost ramenskega sklepa,
- limfedem,
- bolečina,
- izguba las in
- poklicna rehabilitacija.

Bolnice redno izpolnjujejo tudi standardiziran vprašalnik o kakovosti življenja.

*Preliminarni rezultati tako kažejo, da imajo bolnice iz interventne skupine manj težav v primerjavi z bolnicami iz kontrolne skupine na področju anksioznosti, kognitivnih motenj, utrudljivosti, težav v spolnosti, bolečin v rami in gibljivosti rame.*

Tabela 1: Primerjava interventne in kontrolne skupine glede težav, ki jih imajo bolnice

IZBOLJŠANJE	ENAKO	POSLABŠANJE
anksioznost	depresija	-
kognitivne motnje	nespečnost	
utrudljivost	ginekološke težave	
težave v spolnosti	vročinski valovi	
boleča rama	gibljivost rame - objektivno	
gibljivost rame – subjektivno	limfedem – objektivno in subjektivno	
zdrava prehrana	fizična aktivnost	
prenehanje kajenja	uporaba prehranskih dopolnil	
	uživanje alkohola	
	namen vrniti se na delo	

LEGENDA:

Rdeča barva: statistična razlika je dokazana ( $p < 0,05$ ).

Zelena barva: statistična razlika se nakazuje ( $p$  med 0,051 in 0,10).

Modra: ni statistične razlike.

Z bolnicami v raziskavi OREH je v stiku medicinska sestra – koordinatorica celostne rehabilitacije, bolnice pa so predstavljene na multidisciplinarnem konziliju OREH. Po sklepu konzilija OREH so bolnice lahko napotene na različne obravnave, ki so del celostne rehabilitacije. Te storitve se deloma izvajajo na OIL, deloma v mreži partnerjev. Nekaj storitev izvajamo tudi na daljavo (delavnice o prehrani, joga, vadba).

## PRELIMINARNI REZULTATI RAZISKAVE OREH

V raziskavi OREH skušamo ugotoviti, ali je kakovost življenja bolnic boljša in delovna odsotnost manjša po izvedeni celostni rehabilitaciji. Preliminarni rezul-

tati raziskave, ki jih je pripravil prof. dr. Nikola Bešič, dr. med., so vzpodbudni.

Preliminarne rezultate smo pripravili tako, da smo primerjali rezultate med *interventno* in *kontrolno* skupino. Kontrolna skupina bolnic je bila deležna obstoječe rehabilitacije na OIL in širše v javnem zdravstvenem sistemu, bolnice iz interventne skupine pa so bile deležne individualizirane celostne rehabilitacije. Primerjali smo podatke, ki so jih bolnice označile v vprašalnikih ob diagnozi ter 6 in 12 mesecev po pričetku zdravljenja.

Preliminarni rezultati tako kažejo, da imajo bolnice iz interventne skupine manj težav v primerjavi z bolnicami iz kontrolne skupine na

področju anksioznosti, kognitivnih motenj, utrudljivosti, težav v spolnosti, bolečin v rami in gibljivosti rame. Bolnice iz interventne skupine so bolj fizično aktivne, se bolj zdravo prehranjujejo in večji delež jih je prenehal kaditi.

Ti podatki kažejo na boljšo kakovost življenja bolnic, ki so bile deležne intervencije individualizirane celostne rehabilitacije.

Foto: osebni arhiv

Raziskavo o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk OREH financirata Agencija Republike Slovenije za raziskovanje in Ministrstvo za zdravje (Projekt V3-1906). Nosilec raziskave je Onkološki inštitut Ljubljana. Partnerji raziskave: Inštitut medicinske rehabilitacije UKC Ljubljana, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Fakulteta za šport Univerze v Ljubljani, drugi zdravstveni zavodi in organizacije po Sloveniji.

## »KO BOLEZEN NE ODIDE, MEDICINSKA SESTRA OSTANE OB BOLNIKU«

### VLOGA MEDICINSKE SESTRE V PALIATIVNI OSKRBI



**Marjana Bernot, dipl. m. s.,**  
koordinatorica paliativne oskrbe na  
Onkološkem inštitutu Ljubljana

NEOZDRAVLJIVA BOLEZEN JE NEVABLJEN, VSILJIVI GOST, KI SE DOTAKNE POSAMEZNIKA, PA TUDI NJEGOVE BLIŽNJE, OŽJE IN ŠIRŠE OKOLICE. NEGOTOV, SKORAJ IZGUBLJEN SE ZNAJDE V SVETU, KI JE V NAŠEM KULTURNEM PROSTORU POGOSTO ODET V ODVEČEN, NESMISELN TABU. POTI V ZDRAVSTVENEM SISTEMU NAJ BI BILE BOLNIKU DOSEGLJIVE, DA PRIDOBI NAJBOLJŠI OBSEG OBRAVNAVE IN PODPORE PRI SOOČANJU S SAMIM SEBOJ IN NASTALO SITUACIJO. ŽAL JE PRAKSI DANDANES TAKO, DA JE VSE V VELIKI MERI ODVISNO OD TEGA, KJE ŽIVIMO, KOGA POZNA-

MO IN KAKO SE ODZIVAMO NA POT, KI NAM JE »USOJENA«. Z NAPREDOVANJEM BOLEZNI POSTANE PALIATIVNA OSKRBA NEPOGREŠLJIV DEL CELOSTNE OBRAVNAVE, ČEPRAV JE NA STRANI BOLNIKA IN BLIŽNJIH PA TUDI ZDRAVSTVENIH DELAVCEV ŠE VEDNO PREPOGOSTO VELIKO PREPREK ZA NJENO VKLJUČEVANJE. ODNOS DO RAZUMEVANJA PALIATIVNEGA PRISTOPA SE V NAŠI KULTURI POČASI, A VZTRAJNO SPREMINJA. NE MINE NAMREČ TEDEN, DA NE BI KATERI OD BOLNIKOV ALI BLIŽNJIH, KI SE JE VKLJUČIL V OBRAVNAVO PALIATIVNEGA TIMA, POTOŽIL: »A SEDAJ BOM PA KAR UMRLE?«. TO SO BESEDE, KI ZAREŽEJO TUDI V NAS, ČLANE PALIATIVNEGA TIMA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA. S KANČKOM HUMORJA ODVRNEMO, DA BO V TEM PRIMERU BOLJE POKLICATI GROBARJE, A RESNICA OB SOOČANJU Z MINLJIVOSTJO SE NAS DOTAKNE VSEH.

Timski pristop je pomembna značilnost paliativne oskrbe v veliko večji meri kot na drugih področjih zdravstva. Osnovni paliativni tim sestavljata zdravnik in medicinska sestra. Včasih se jima pridružijo še drugi strokovnjaki, odvisno od situacije, v kateri se bolnik in bližnji nahajajo in kakšne so njihove potrebe. Tako se v obravnavo vključijo še psihologi, fizioterapevti, socialni delavci, psihiatri, farmacevti, pravniki, nego-

valci, prostovoljci, člani društev bolnikov in vsi tisti posamezniki, ki lahko prispevajo h kakovosti in udobju življenja bolnika z neozdravljivo boleznijo.

Medicinske sestre smo zdravstvene delavke, ki bolnika spremljamo ob vsakem vstopu v zdravstveni sistem. Predstavljamo največjo skupino zdravstvenih delavcev. Pod izrazom *medicinska sestra* – članica paliativnega tima so mišljeni naslednji nosilci in izvajalci zdravstvene nege: srednja medicinska sestra, zdravstveni tehnik, višja medicinska sestra/višji medicinski tehnik, diplomirana medicinska sestra/diplomirani zdravstvenik in medicinske sestre s fakultetno izobrazbo. Ob bolniku ostanemo ves čas obravnave, v času največje ranljivosti in intime, spremljamo ga podnevi in ponoči. Opazujemo, prepoznavamo in beležimo spremembe zdravstvenega stanja in težave, ki jih bolezen prinaša, ter o njih poročamo zdravniku in drugim članom tima. Spretnost medicinske sestre za prepoznavo bolnikovih potreb omogoča kakovostno zadovoljevanje vseh vidikov celostnega paliativnega pristopa. V tem pogledu je medicinska sestra organizatorica, povezovalka in koordinatorica paliativne oskrbe. Kot izvajalka neposredne oskrbe prepoznavata simptome, nudi nasvete, načrtuje in izvaja aktivnosti zdravstvene nege na vseh področjih, ki bi jih bolnik lahko zadovoljeval sam, če bi za to imel potrebno znanje, voljo in moč oziroma sposobnost.

Profesionalnost, ki jo mora izražati medicinska sestra že s svojo

zunanjjo podobo, je osnova za zaupanje, ki ga gradi v odnosu do bolnika. Strokovno in organizacijsko znanje ter velika mera praktičnih izkušenj, spretnosti in veščin pa so pogoji za pristop do bolnika, vključenega v paliativno oskrbo. Zavedati se je potrebno, da je obdobje neozdravljive bolezni velikokrat čustveno nabito, življenje težavno, razmišljanja pa poglobljena. Človek je po svoji naravi nagnjen k stabilnosti, a hkrati dnevno izpostavljen spremembam in prilagajanju. Pot, ki jo moramo prehoditi z njim, zato ni nikoli ravna. Trenutki, ki jih posameznik doživlja, se ga lahko dotaknejo zelo globoko in vsaka nespretnost pogovora ali napačna kretnja lahko povzroči dodatno breme, ki ga človek v tej občutljivosti res ne potrebuje. Spretnost biti bolniku in bližnjim v oporo, sodelavcem pa v dopolnjevanje ter usmerjanje pri vodenju nadaljnje obravnave, je umetnost dela medicinske sestre. Umetnosti pa

se ne da naučiti iz knjig, učbenikov in šol. Gre za preprosto danost, ki jo človek ima, in veščino, ki jo nadgrajuje v odnosu z vsakim bolnikom in njegovo obravnavo. Paliativna zdravstvena nega je v tem pogledu specialnost zdravstvene nege, ki se nenehno razvija ob upoštevanju vseh zakonitosti zdravstvene nege in paliativne oskrbe. Ob neozdravljivo bolnih je prostor za osebe, ki znajo s svojo profesionalno podobo živeti tudi zunaj delovnega okolja.

Medicinske sestre, ki delamo z neozdravljivo bolnimi, se čutimo poklicane za to častno delo. Naš človeški in visoko strokovni pristop v času soočanja z minljivostjo življenja zmanjša stisko pri bolniku in njegovih bližnjih z nudenjem opore pri obravnavi telesnih, dušnih, psiholoških in socialnih bremen. Nепреpoznane potrebe vodijo bolnika in bližnje v trpljenje in težko pot v življenju.

*Danes smo vključene v obravnave bolnikov v različnih okoljih. Poleg dela na Oddelku za akutno paliativno oskrbo sodelujemo v Mobilni paliativni enoti, s katero skupaj z zdravnikom obiskujemo bolnike na domu, ko postanejo pregledi na Onkološkem inštitutu zanje prenaporni. Prek koordinatorskega telefona (030 662 139) omogočamo kontinuirano dostopnost do paliativne oskrbe in nudimo nasvete tudi po odpustu bolnika v domače okolje. Skupaj z zdravniki sodelujemo pri koordinaciji oskrbe 24 ur na dan, 7 dni v tednu.*

Posameznik ali posameznica, ki želi opravljati poklic medicinske sestre v paliativnem timu, mora biti v prvi vrsti zdrava oseba s primerno razvito čustveno inteligenco. Dodati je treba še veliko mero fleksibilnosti in poslušanja za drugačnost sveta okoli nas. Ob sočutju in umirjenosti sta moč in energija tisto, kar izžareva s svojo



Timski pristop je pomembna značilnost paliativne oskrbe v veliko večji meri kot na drugih področjih zdravstva. Osnovni paliativni tim sestavljata zdravnik in medicinska sestra. Včasih se jima pridružijo še drugi strokovnjaki, odvisno od situacije, v kateri se bolnik in bližnji nahajajo in kakšne so njihove potrebe.

osebnostjo. Vse to pa lahko doseže le medicinska sestra, ki opravlja svoje delo s spoštovanjem do bolnikov, dostojanstvom in ljubeznijo. S potrpežljivostjo, empatijo in vedoželjnostjo gradi z bolnikom in njegovimi bližnjimi zaupljiv odnos ter partnersko sodelovanje. Smo zagovornice bolnika in njegovih bližnjih. Ko čutimo, da se pojavijo vprašanja in dvomi, jih ubesedimo ter jih skušamo s spoštljivim dialogom vpletenih razrešiti. Naše vodilo pri tem pa je, da zagotovimo varno zdravstveno obravnavo bolnika.

Danes lahko mirno zapišemo, da smo v paliativni tim na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* vključene medicinske sestre, ki s svojim delom dosegamo visoko raven kakovosti izvedbe aktivnosti zdravstvene nege, kar je razvidno iz zadovoljstva naših bolnikov in njihovih bližnjih. V prvi vrsti smo najprej ljudje, ki nam je mar za bolnike in za stiske, v katerih se znajdejo njihovi najbližji. Ko izkazujemo vestnost in odgovornost do vsakega bolnika ali sodelavca, ob tem nehoti kdaj pozabimo nase. Na tem področju imamo še veliko prostora za delo in skrb, saj se zavedamo, da smo le ob lastnem zdravju sposobne pomagati tudi drugim. Čutimo se privilegirane, saj osebno vemo, da tega pomembnega in odgovornega dela ne zmore vsakdo. Svoje znanje nenehno izpopolnjujemo, doma in v tujini, ter ga delimo z drugimi medicinskimi sestrami po Sloveniji. Zavedamo se prednosti multidisciplinarnega timskega dela, ki terja tudi dodaten čas in energijo, a hkrati spoštujemo prispevek vsakega posamezni-

• • • • • • • • • •

*S potrpežljivostjo, empatijo in vedoželjnostjo gradimo z bolnikom in njegovimi bližnjimi zaupljiv odnos ter partnersko sodelovanje. Smo zagovornice bolnika in njegovih bližnjih. Ko čutimo, da se pojavijo vprašanja in dvomi, jih ubesedimo ter jih skušamo s spoštljivim dialogom vpletenih razrešiti.*

• • • • • • • • • •

ka. Danes smo vključene v obravnavo bolnikov v različnih okoljih. Poleg dela na *Oddelku za akutno paliativno oskrbo* sodelujemo v *Mobilni paliativni enoti*, s katero skupaj z zdravnikom obiskujemo bolnike na domu, ko postanejo pregledi na *Onkološkem inštitutu* zanje prenaporni. Prek *koordinatorskega telefona* (030 662 139)

omogočamo kontinuirano dostopnost do paliativne oskrbe in nudimo nasvete tudi po odpustu bolnika v domače okolje. Skupaj z zdravniki sodelujemo pri koordinaciji oskrbe 24 ur na dan, 7 dni v tednu.

Medicinske sestre, ki želimo prispevati k nadaljnemu razvoju paliativne oskrbe, se soočamo s številnimi izzivi, s katerimi se bomo morale spoprijemati tudi v bodoče. Sodelovanje pri širjenju in pridobivanju specialnih veščin, raziskovanje, seznanjanje z dokazano preizkušenimi praksami in kompetencami medicinskih sester z najnovejšimi znanji v paliativni oskrbi je le nekaj od področij, ki zahtevajo našo takojšno pozornost. Energije za to nam ne bo zmanjkalo! V paliativnem timu imamo odlično vodjo, zdravnike in sodelavce ter vse Vas, dragi bolniki in Vaši bližnji, ki nam dajete priložnosti, da smo iz dneva v dan boljši. Vsem neozdravljivo bolnim, ki boste brali zapisne vrstice, pa sporočamo: »Ne bojte se življenja s paliativno oskrbo, medicinske sestre smo in ostanemo z vami!«



FOTO: LIDIJA NOVAK



# HOČEM BITI ZDRAV

**S**EVEDA, KDO SE NE BI STRINJAL S TO IZJAVO, ŽELJO, TRDITVIJO. KARKOLI ŽE POMENI TA MISEL. VPRAŠANJE PA JE, DO KOLIKŠNE MERE LAHKO SAM VPLIVAM NA SVOJE ZDRAVJE. ALI JE MOŽNO, DA KLJUB PRISOTNI BOLEZNI LAHKO REČEM, DA SEM ZDRAV? MORDA PA JE ZDRAVJE VSEENO PREVEČ NEPREDVIDLJIVO ZA KAKRŠNOKOLI ZAGOTOVILO. PREŽIVEL SEM RAKA, VENDAR NE TAKO, KOT SEM SI ZAMISLIL OB PREJEMU DIAGNOZE. VELIKO ČASA JE MINILO, PREDEN SEM SPOZNAL, DA NITI NI BILO MOŽNO, DA BI SE BOLEZEN IN ZDRAVLJENJE BOLEZNI ODVIJALA V SKLADU Z MOJIM NAČRTOM IN PRIČAKOVANJI. KONČNI CILJ ZDRAVLJENJA JE VSEKAKOR BIL, DA POSTANEM IN OSTANEM ZDRAV.

## PRIČAKOVANJA IN REALNOST

Moja takratna pričakovanja so bila precej nerealna. Tega se zavedam zdaj. Osredotočil sem se zgolj na zdravljenje na fizičnem nivoju, odgovornost za svoje fizično zdravje pa sem predal v roke zdravnikom. Moje takratno mnenje je bilo, da pri procesu zdravljenja lahko le sodelujem z zdravniki, česa več pa ne morem storiti.

Večkrat sem že prebral ali slišal, da si bolezen na takšen ali drugačni način *nakopljemo* sami. Sploh težje boleznimi, kot je rak. O tem nimam mnenja niti ne poznam dovolj stroke, da bi lahko precenil, ali res sami sprožimo bolezen. Je pa moje današnje mnenje, da sta proces zdravljenja in okrevanje v veliki meri odvisna od mene. Takšna je vsaj moja izkušnja. Za dejansko zdravljenje pa sem moral precej spremeniti poglede na to, kaj v resnici je zdravje človeka.

## KAJ SPLOH POMENI BITI ZDRAV?

Kaj resnično pomeni biti zdrav, težko definiram. Zdravje naj bi bilo stanje popolnega telesnega, duševnega in socialnega blagostanja in ne samo odsotnost bolezni ali slabosti. Zdravje naj bi bilo vir sreče za vsakdanje življenje, ne pa zgolj cilj življenja. Zdravje je pozitiven koncept, ki poudarja

.....

*Danes se zavedam, da je bila diagnoza rak v resnici tisti prvi korak na moji poti celostnega zdravljenja. Ta pot je bila dolga in težka. Sem pa po tej poti prišel do točke, na kateri sem danes. Do občutka zadovoljstva in sreče.*

.....



Aleksander Volavšek

socialne in osebne vire ter fizične kapacitete. Če zdravje lahko tudi definiramo kot sposobnost telesa, da se prilagodi grožnjam in slabostim, *ali mi torej šele nastanek bolezni lahko pokaže, da sem zdrav?* Zdravje ni zgolj odsotnost bolezni, odsotnost bolezni pa zame tudi ni več osnovni pogoj za moj notranji občutek, da sem zdrav.

Ko sem pri 35-ih izvedel, da imam raka, sem tudi izvedel, da rak v meni ni nastal tisti dan. Že nekaj časa je bil v meni. Toliko je že napredoval, da sem bil nujni primer. Ampak, ali zdrav nisem od diagnoze naprej? Ali že prej nisem bil zdrav? Rak je bil v meni, a zanj nisem vedel in sem bil zdrav. Tisti trenutek, ko sem izvedel za diagnozo, pa nisem bil več zdrav, čeprav se v enem samem trenutku v mojem telesu ni prav nič spremenilo. Torej je dožemanje zdravja precej odvisno od mene samega. Vso črno prihodnost in vse katastrofe, ki bodo sledile diagnozi, sem si v resnici namislil sam. Saj nisem mogel vedeti, kaj bo jutri, čez en mesec, čez eno leto ...

Menim, da je za moj občutek *biti zdrav* bolj kot popolna odsot-

*Hvaležen sem vsem, ki so del te poti prehodili z mano, vsem, ki so prispevali k mojemu zdravljenju. In teh oseb ni bilo malo. Hkrati pa se zavedam, da sem moral preko največjih ovir priti sam. Sicer z veliko pomoči, a odločitev je morala biti izključno moja. Tudi zato, ker sem si veliko teh ovir postavil sam.*

nost boleznim pomembno to, da se zavedam možnosti boleznim v svojem življenju. Do katere mere pa sploh lahko vplivam na odsotnost boleznim? Vse bolj spoznavam, da lahko vplivam na zelo majhen del svojega življenja. V smislu dogodkov, situacij, okoliščin ... Zame je bolj pomembno, da skušam sprejeti tudi to, na kar trenutno ne znam ali ne zmorem vplivati, kot pa se boriti proti vsemu, kar mi ne ustreza.

### ALI BOM KDAJ ZDRAV?

Po zaključku zdravljenja raka sem izvedel, da so kemoterapije pri meni sprožile bolezen *polinevropatijo*. Torej še vedno nisem zdrav. Zdravljenje *polinevropatije* pa je vodilo v nastanek hude odvisnosti od protibolečinskih zdravil, konkretno od *OxyContina*. Odvisnost je dosmrtna bolezen, torej ne bom

nikoli več zdrav. Na osnovi svojega takratnega razmišljanja in prepričanij sem v to verjel. Nikoli več ne bom zdrav in lahko kar pozabim na to, da *hočem biti zdrav*. V to sem verjel predvsem zato, ker sem zdravje dojemal le na fizičnem nivoju. O psihičnem oziroma duševnem stanju takrat nisem vedel ničesar oz. mi nisem pripisoval nobene vloge pri zdravljenju raka in odvisnosti.



»Seveda lahko zbolim, lahko se ponovi rak, karkoli že. Vseeno uživam življenje.«

### VEČ KOT ZDRAVLJENJE

Danes se zavedam, da je bila diagnoza rak v resnici tisti prvi korak na moji poti celostnega zdravljenja. Ta pot je bila dolga in težka. Sem pa po tej poti prišel do točke, na kateri sem danes. Do občutka zadovoljstva in sreče. Hvaležen sem vsem, ki so del te poti prehodili z mano, vsem, ki so prispevali k mojemu zdravljenju. In teh oseb ni bilo malo. Hkrati pa se zavedam, da sem moral preko največjih ovir priti sam. Sicer z veliko pomoči, a odločitev je morala biti

izključno moja. Tudi zato, ker sem si veliko teh ovir postavil sam.

Spoznanje, da zdravje ni samo fizično, ampak tudi psihično, je s seboj prineslo tudi zavedanje, da v bistvu nisem *bil zdrav* že dolgo pred težko diagnozo. Rak in proces zdravljenja sta mi omogočila, da sem spoznal ljudi, ki so sodelovali pri mojem zdravljenju in mi dali vedeti, da so potrebne velike spremembe na vseh nivojih in ne samo nekaj operacij in kemoterapij. Kdaj in kako sem to sprejel, pa je drugo poglavje.

### DIAGNOZA JE BILA ZGOLJ ZAČETEK POTI

Diagnoza rak je samo en kamenček v mozaiku mojega zdravljenja. Pomemben del, a še zdaleč ne najtežji. Zdravniki so naredili vse, kar je bilo v njihovi moči, jaz pa še vedno nisem živel in nisem dosegel cilja, da *hočem biti zdrav*. Tudi ko se je v moje zdravljenje vključil Oddelek za psihoonkologijo, še vedno nisem čutil nobenega napredka. Le kako, ko pa sem se še vedno močno oklepal lastnih prepričanij o zdravju in življenju. Sem pa s pomočjo zdravnikov na psihoonkologiji počasi spoznaval, da zdravje ne obstaja samo na fizičnem nivoju.

Odsotnost psihičnega zdravja pred diagnozo raka me je na koncu pripeljala v prej omenjeno hudo odvisnost od protibolečinskih zdravil. V odvisnost me niso pripeljali zdravniki ali recepti za zdravila, ki sem jih dobival. Jaz sem zlorabljal zdravila in prvi korak v odvisnost sem naredil jaz. Zato sem tudi prvi korak iz odvisnosti lahko naredil le jaz.



# RAK NI LE BESEDA, RAK JE REALNOST. PREMAGAJMO GA

**P**OVSEM OBIČAJEN DAN. KOT ŽE TOLIKOKRAT DOSLEJ ME ČAKA PREVENTIVNA KONTROLA. NE PRIČAKUJEM NIČESAR POSEBNEGA. A ZASUČE SE V DRUGO SMER. ZDRAVNIK JE JASEN S SPOROČILOM: »VESNA, TUMOR IMATE, TAKOJ JE POTREBNO UKREPATI.«. ŠOK JE PREVELIK. NE DOJAMEM. NEKJE OD DALEČ SLIŠIM NJEGOVA NAVODILA. NANJA SE ODZOVEM POVSEM SPONTANO, KOT DA BESEDE NISO NAME-NJENE MENI. A RAKA IMAM? KAKO? MISLI HITIJO. RAZMIŠLJAM.



Vesna Vestina Bregar je v torek, 14. junija, za svoje delo predsednice Sveta uporabnikov prejela priznanje AMBASADOR SRČNOSTI Zdravstvenega doma Radeče. Iskrene čestitke.

Oče mi je umrl za rakom, sestra je pri 50. izgubila bitko z njim. A ni bilo že dovolj trpljenja, žalosti? Do trenutka, ko sem slišala za svojo diagnozo, sem bila prepričana, da se meni to ne more zgoditi. Bila sem polna življenja – služba, dom, druženja, šport. A morda sem le preveč hitela. Kdo bi vedel? Rak pa ne izbira. Prišel je pov-

sem nepričakovano, našel me je nepripravljeno. Edina obramba v danem trenutku so bile solze. Tolažba ni dosegla svojega namena. Operacija in kemoterapija sta me iztirili in dodatno izmučili. Udarec, ko sem izgubila lase, me je povsem dotolkel.

Pa tudi to še ni najhuje. Po zaključenem zdravljenju se v meni še vedno poraja strah pred neznanim. Kaj vse me še čaka? Fizično in čustveno sem se počutila izžeta. Čustveno stanje se je spreminjalo iz dneva v dan. Med spopadanjem z diagnozo, med zdravljenjem in po njem je težko ostati pozitiven. Rak je zapletena in nepredvidljiva bolezen in čeprav obstajajo kakšne podobnosti, nobena oseba ne doživlja enakih fizičnih in čustvenih izkušenj kot drugi. Informacije iz našega vsakdanjega življenja nam gotovo lahko pomagajo, da se malo sprostim in se za trenutek odmaknemo od svoje resničnosti. Dokler si v fazi zdravljenja, ne razmišljaš o drugem kot o ozdravitvi. A ko to prebrodiš, še zdaleč nisi v sta-

rih tirnicah. Takrat se začne boj s samim seboj. Pokaže se čustvena plat, ko se zavemo, da smo neka-ko vrženi iz vsakdanjika. Nekaj ljudi odide brez besed; pravi prijatelji ostanejo, prihajajo novi. Ne najdemo se ne eni ne drugi.

A kdor si želi, išče in najde tisto, kar na poti okrevanja potrebuje. Kmalu sem se kot prostovoljka aktivno vključila v delovanje Združenja EUROPA DONNA, v katerem sem se srečala z zgodbami, podobnimi moji. Med drugim so me njihove članice seznanile z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije, in sicer s skupinami za samopomoč bolnikov z rakom,

*Beseda rak je kar stekla, tako kot so več čas tekle tudi solze, ki jih ni bilo moč ustaviti. Na plan so privrela vsa moja potlačena čustva. Odleglo mi je. V skupinah sem dobila podporo, ki sem jo potrebovala. Iz meseca v mesec sem se počutila bolje. Hvaležna sem, da mi rak ni prinesel le slabih stvari, temveč tudi veliko dobrih, in prav to mi je dalo pogum, da jih lahko podelim v skupini.*



»Kdor si želi, išče in najde tisto, kar na poti okrevanja potrebuje.«

ki v Sloveniji delujejo že vrsto let po različnih krajih. Tako me je pot privedla v *skupini Trbovlje in Krško*, ki sta obe enako oddaljeni od mojega doma. Opogumila sem se in se jim kmalu pridružila. Pričakale so me čudovite ženske. Spoznala sem enako misleče soborke, z enakimi težavami, a polnimi pričakovanj, želje po druženju ter po izmenjavi izkušenj in s pozitivno naravnostjo. Sprva se mi je bilo težko odpreti in priznati, da sem v veliki stiski. Ob podobnih zgodbah mi je bilo lažje. Beseda rak je kar stekla, tako kot so več čas tekle tudi solze, ki jih ni bilo moč ustaviti. Na plan so privrela vsa moja potlačena čustva. Odleglo mi je. V skupinah sem dobila podporo, ki sem jo potrebovala. Iz meseca v mesec sem se počutila bolje. Hvaležna sem, da mi rak ni prinesel le slabih stvari, temveč tudi veliko dobrih, in prav

to mi je dalo pogum, da jih lahko podelim v skupini.

Velikokrat se ne zavedamo, kaj bolniki z rakom in po raku doživljamo. Pomoč in podporo potrebujemo na vsakem koraku. Hkrati se zavedamo, da je pomembno verjeti vase, postaviti sebe v ospredje in pogumno stopati v prihodnost.

Prav takšne skupine so še kako pomembne, saj veliko pripomorejo k vključitvi bolnic in bolnikov v družabno življenje v času zdravljenja in po njem. Naša mesečna druženja namenjamo predvsem pozitivnemu razmišljanju, igri, spontanosti, smehu, brezskrbnemu klepetu, sodelovanju na različnih delavnicah, predavanjih, predvsem pa bodrenju druga druge. Med srečanji se tkejo pristna prijateljstva, ki ostanejo. Ta

*Ko začutite, da nas potrebujete, ne oklevajte in se nam pridružite. Želimo biti tam in takrat, ko nas potrebujete. Tukaj smo za vas, da vam ponudimo roko, ramo, da se naslonite nanjo, z mislijo, da nam bo skupaj lažje, če dobro in malo manj dobro delimo.*

navezanost nam je pomagala, ko tudi nam časi korone niso prizanašali in smo se bili primorani iz zdravstvenih domov preseliti v naravo ali na splet. Tako smo ohranjali stik, ki je bil še kako potreben, da smo odgnali temne misli, ko so se nenapovedano prikradle in ko so objemi, ki so nam tako veliko pomenili, postali nedostopni in naši največji sovražniki. *S svojim poslanstvom, s svojim zgledom in aktivnostjo zdaj poskušam v skupini in na novo obolelim za rakom dati upanje, podporo in pomoč.*

Ko začutite, da nas potrebujete, ne oklevajte in se nam pridružite. Želimo biti tam in takrat, ko nas potrebujete. Tukaj smo za vas, da vam ponudimo roko, ramo, da se naslonite nanjo, z mislijo, da nam bo skupaj lažje, če dobro in malo manj dobro delimo.

Vesna Bregar  
Foto: osebni arhiv

## BOLNIŠNICA

*Tu sem sam,  
nisem tam,  
vidim hišo,  
kjer si ti.*

*Bolnišnica.*

*Mala sobica.  
kjer si ti -  
moja ljubica,  
moja iskrica,  
zaupnica  
bolečega srca,  
kot sirotica,  
najemnica,  
vernica,  
nemirnica,  
upornica,  
vztrajnica,  
upanja podanica ...*

*Čakalnica,  
zaušnica,  
mučilnica  
srca.*

*Kdaj bo odpustnica,  
kdaj prazna postelja,  
kdaj več veselja,  
kdaj skupna želja,  
da se v živo gledava  
in spet objemava?*



FOTO: KATARINA ŠTOKAR

FOTO: KATARINA ŠTOKAR



## KAJ NAJ TI REČEM

*Kaj naj ti rečem,  
da se ne zarečem  
z nerodnim vprašanjem,  
skreganim s stanjem,  
v katerem nemočno,  
brez volje trpiš,  
ko morda si želiš,  
da bi nevidno odšla  
s tega sveta?*

*Ti bom tiho povedal,  
da mi je hudo,  
da se mi smiliš,  
da vse bi ti dal,  
da mi neizmerno je žal,  
ker se je bolezen zgodila,  
ko sva najbolj ljubila.*

*Ti zato bo kaj lažje,  
te bo izpoved ganila,  
jo boš začutila,  
se te bo dotaknila,  
te bo žalost oblila  
in ti bo še huje,  
ker bolezen je tvoja  
še mene zlomila?*

*Kaj naj ti rečem?  
Naj se v množico fraz  
preprosto zatečem,  
da te z ognjem ljubezni  
še bolj ne opečem?*

*Proti tvoji bolezni,  
ki ni pravična  
in do obeh je krivična,  
bom do konca ponavljal,  
iz srca ti naslavljal  
edine besede,  
besede ljubezni ...*

## POŠILJAM TI LJUBEZEN

*Tebi,  
ki izmučena ležiš,  
dvomov polna,  
nepojasnjene nervoze,  
ki se sprašuješ,  
kaj se bo zgodilo,  
ali bo srečen konec,  
ali pa se bo na slabše obrnilo,  
kdaj in kam odideš -  
je namenjena ljubezen.*

*Čutim, da še upanje imaš,  
da sta skupaj in ga ne izdaš!*

*Z menoj in njim še čakaš,  
da bolezen  
preživiš in zapustiš  
bolnišnično sobano groze,  
kjer ne izogneš  
nikdar se zadahu  
medicinskih pripomočkov,  
kjer je že namočenih  
veliko tvojih robčkov,  
kjer peklensko je hudo,  
kjer se težko  
izogneš strahu.*

*Ne povem ti,  
da se vsak dan jočem,  
da me v grlu misel stiska,  
kako si le domov želiš.*

*Nad tvojo nenadejano bolezen  
pošiljam iz srca ukaze,  
naj čimprej izgine,  
da se trpljenje ti prekine ...*

*Vsak dan pa ognjevito,  
s skrbjo svojo silovito,  
z upanjem nabito -  
pošiljam ti edino le ljubezen.*

Srečko Čož

# DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA ZA NOVO PETLETNO OBDOBJE 2022–2026

Sonja Tomšič, koordinatorica,  
Amela Duratović Konjević,  
Onkološki inštitut Ljubljana

**K**ONEC DECEMBRA 2021 JE VLADA REPUBLIKE SLOVENIJE SPREJELA NOV DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA ZA OBDOBJE 2022–2026, KI PREDSTAVLJA KLJUČNO USMERITEV RAZLIČNIH AKTIVNOSTI, KI BODO VODILE K ZMANJŠEVANJU BREMENA RAKA V SLOVENIJI IN IZBOLJŠEVANJU KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIKOV Z RAKOM.

## BREME RAKA V SLOVENIJI

Rak je eden od najpomembnejših zdravstvenih izzivov v sodobnem času, tako v Sloveniji kot v svetu. Po podatkih *Registra raka* na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* v Sloveniji vsako leto na novo za rakom zbolijo preko 15.000 oseb, več kot 6500 jih v enem letu v Sloveniji zaradi raka umre – ali povedano drugače: vsak dan ima v povprečju 41 oseb na novo postavljeno diagnozo raka, zaradi raka pa umre povprečno 18 oseb dnevno. Med vzroki smrti je rak na prvem mestu pri moških in na drugem mestu pri ženskah, med vsemi vzroki smrti pa predstavlja približno tretjino vseh primerov. Število novih primerov raka se sčasoma povečuje, v večji meri na račun staranja prebivalstva, saj je rak pogostejši med starejšo populacijo – približno dve tretjini novih primerov raka se pojavi pri osebah, starejših od 65 let. Zaradi zgodnejšega odkrivanja raka, ki pomembno doprinese k boljšemu preživetju, in velikega napredka v zdravljenju, se povečuje tudi

število ljudi, ki so imeli kadarkoli v življenju postavljeno diagnozo rak. Trenutno je takih v Sloveniji prek 110.000.

## DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA – STRATEŠKI DOKUMENT ZA IZBOLJŠEVANJE ZDRAVJA IN ZAGOTAVLJANJE ENAKOSTI OSKRBE NA PODROČJU RAKA ZA VSE PREBIVALCE

Zmanjšanje bremena raka zahteva usklajeno in celostno delovanje vseh sektorjev družbe, vključno z zdravstvenimi in drugimi politikami, javnim in zasebnim sektorjem ter civilno družbo. Rak ni ena sama bolezen, ampak več sto različnih, ki imajo različne vzroke, poteke in izide. Obravnava oseb z rakom vključuje vse ravni zdravstvenega sistema in vključuje šte-



vilne različne zdravstvene delavce in sodelavce. Vpliv bolezni sega tudi izven meja zdravstvenega sektorja, saj diagnoza raka posega prav v vse dimenzije človekovega življenja. Vplivi raka so tako neposredni za posameznika, kot tudi posredni, za družino, prijatelje, delovne organizacije in družbo kot celoto. Pri obvladovanju tako pomembne in kompleksne bolezni, kot je rak, smo lahko uspešni le, če se različni deležniki v družbi dogovorijo za aktivnosti, ki vodijo k skupnim ciljem. In prav to predstavlja *Državni program obvladovanja raka*, saj gre za strateški dokument, ki je nastal ob sodelovanju številnih strokovnjakov z različnih področij in katerega vsebina stremi k izboljševanju zdravja prebivalstva in zagotavljanju kakovostne obravnave za ljudi, ki zbolijo za rakom.

### KLJUČNI CILJI IN PODROČJA NOVEGA DRŽAVNEGA PROGRAMA OBVLADOVANJA RAKA

Tokratni dokument je že tretji po vrsti. Prvi *Državni program obvladovanja raka* je bil sprejet v letu 2010 in rezultate takrat usklajenih aktivnosti lahko danes že vidimo v različnih kazalnikih zdravja. Vsakokratni dokument nadgrajuje že dosežene cilje predhodnega dokumenta, ključni cilji pa ostajajo enaki: (1) upočasniti rast števila novih bolnikov z rakom, (2) povečati preživetje bolnikov z rakom in (3) izboljšati kakovost njihovega življenja.

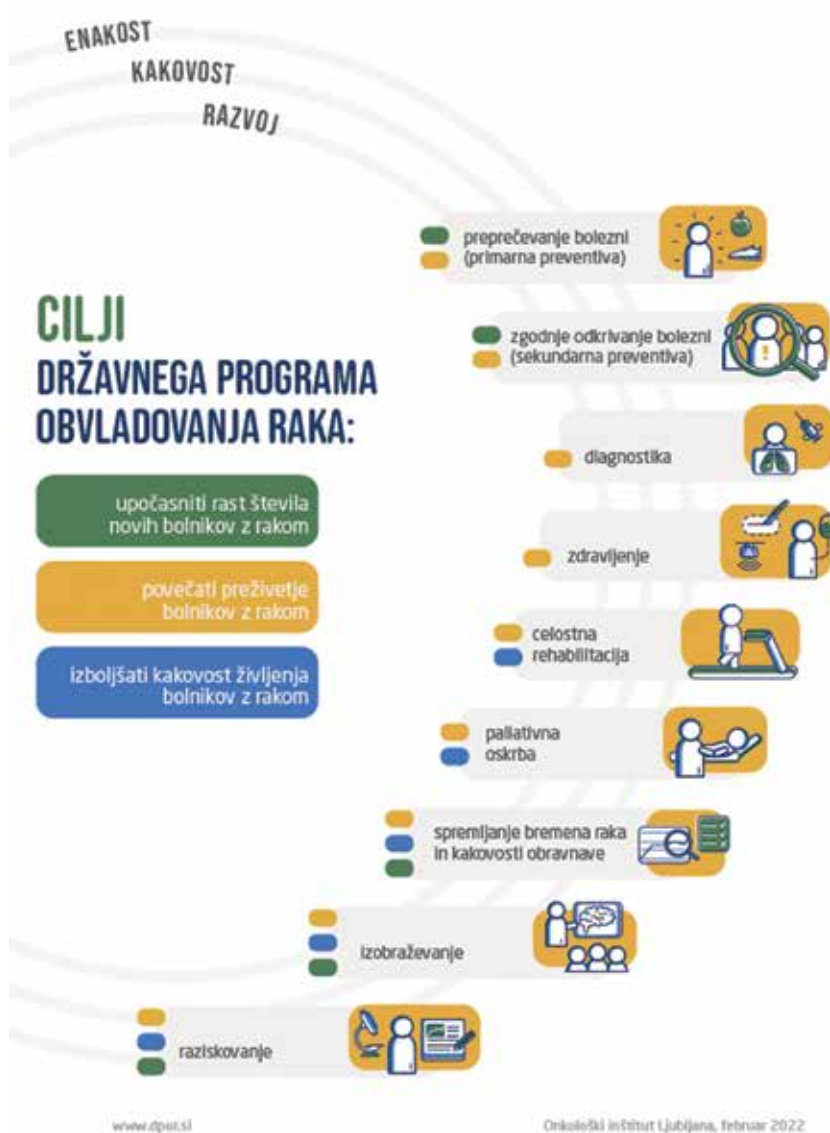
Te ključne cilje nameravamo doseči prek številnih bolj podrob-

nih ciljev, ki so opredeljeni v dokumentu. Vključena so:

- **področja primarne in sekundarne preventive**, ki predvidevajo ukrepe za preprečevanje nastanka raka in čim bolj zgodnje odkrivanje;
- **področje diagnostike in zdravljenja** se osredotoča predvsem na zagotavljanje strokovno ustrezne in enako kakovostne obravnave za vse prebivalce, s posebnim poudarkom na najpogostejših vrstah raka (rak dojke, pljuč, debelega črevesa in danke, prostate in maligni

melanom), hematoloških rakih, redkih rakih in rakih pri otrocih;

- veliko ciljev smo si zadali tudi na **področjih celostne rehabilitacije in onkološke paliativne oskrbe**, ki obe pomembno prispevata k zagotavljanju čim večje kakovosti življenja bolnikov z rakom in svojcev ter čim prejšnjega vključevanja nazaj v aktivno življenje po zaključenem zdravljenju. Izjemnega pomena pa je čimprej vključevanje pristopov rehabi-







Minister za zdravje **Janez Poklukar** je 12. aprila 2022 izdal sklep, s katerim je v strokovni svet *Državnega programa obvladovanja raka (DPOR)* za obdobje trajanja 2022–2026 imenoval nove člane. Ti so se že srečali na prvi seji, ki je potekala je v četrtek, 21. aprila 2022, na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

- litacije in paliativne oskrbe že v sam potek zdravljenja;
- za zagotavljanje ustreznega razvoja in ravni kakovosti obravnave, ki sta primerljiva z najuspešnejšimi evropskimi državami, sta ključni tudi **področji raziskovanja in izobraževanja**;
- za merjenje uspešnosti pri doseganju zastavljenih ključnih ciljev je pomembno **spremljanje podatkov o bremenu raka**, kar že več kot 70 let zagotavlja *Register raka*. Ti podatki kažejo naše uspehe in tudi področja, kjer je izboljšanje še mogoče.

## SODELOVANJE NA EVROPSKEM NIVOJU IN Z DRUŠTVI BOLNIKOV Z RAKOM

Vsebinski cilji novega državnega programa so usklajeni tudi z aktivnostmi, ki potekajo v *Evropski uniji*, saj je tudi na evropskem nivoju rak visoko

po pomembnosti na področju zdravja. V letu 2021 je bil sprejet evropski strateški dokument, t. i. *Evropski načrt za boj proti raku*. Sodelavci *Državnega programa obvladovanja raka* smo aktivno vključeni tudi v aktualna dogajanja na področju raka na evropskem nivoju.

Pomembno vlogo v programu imajo tudi nevladne organizacije s področja raka, ki že vrsto let s svojim delovanjem dopolnjujejo državne sisteme in zagotavljajo številne podporne dejavnosti za bolnike in svojce.

## KOORDINACIJA AKTIVNOSTI V ROKAH ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

Z *Državnim programom obvladovanja raka* želimo v prihodnjih petih letih zagotavljati sodelovanje med različnimi institucijami, ki so vpete v področje obvlado-

vanja raka, in usklajevati njihove aktivnosti za doseganje skupnih ciljev. Koordinacijo aktivnosti je z letom 2022 prevzel *Onkološki inštitut Ljubljana*, ki je edina terciarna institucija v državi, ki je izključno namenjena obravnavi bolnikov z rakom. Koordinacija bo potekala v tesnem sodelovanju z *Ministrstvom za zdravje*, predvsem pa z vsemi vpletenimi v področje obvladovanja raka, kajti zavedamo se, da bomo lahko dosegali zastavljene rezultate le z nenehnim usklajevanjem in sodelovanjem vseh. Skupno pri tem pa nam je zavedanje, da je center naših prizadevanj izboljšanje kakovosti življenja za vsakega prebivalca Slovenije, ki je (ali lahko postane) bolnik z rakom.

Foto: Amela Duratović Konjević



Na sliki nova koordinatrica *Državnega programa obvladovanja raka 2022–2026*

**Sonja Tomšič, dr. med.**, skupaj z dosedanjim državnim koordinatorjem

**prof. dr. Brankom Zakotnikom, dr. med.**

Za namestnika koordinatrice je bil imenovan

**prof. dr. Janez Žgajnar, dr. med.**

# NACIONALNI KLINIČNI REGISTER OTROŠKIH RAKOV

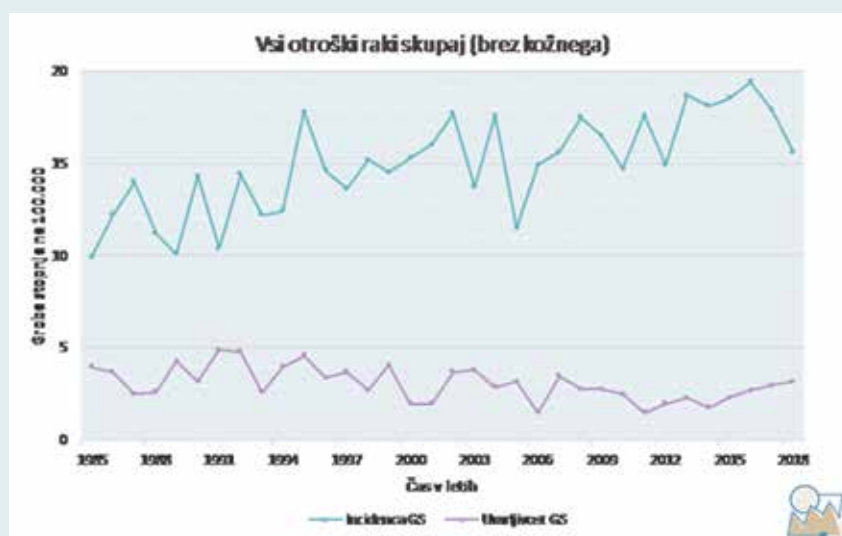
Ana Mihor, Katarina Lokar, Sonja Tomšič, Vesna Zadnik

**P**OPULACIJSKI REGISTRI RAKA, KOT JE *REGISTER RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE* (V NADALJEVANJU *REGISTER RAKA*), ZBIRAJO PODATKE O ZBOLELIH ZA RAKOM IN NJIHOVI BOLEZNI TER NA NJIHOVI OSNOVI SPREMLJAJO BREME RAKA V POPULACIJI Z UPORABO ŠTIRIH NAJBOLJ UVELJAVLJENIH KAZALNIKOV: *INCIDENCA* (VSI NA NOVO ODKRITI PRIMERI RAKA V DOLOČENEM LETU), *PREVALENCA* (VSE OSEBE, KI SO KADARKOLI ZBOLELE ZA RAKOM IN SO NA ZADNJI DAN V LETU ŠE ŽIVE), *UMRLJIVOST* (VSI UMRLI ZARADI RAKA V DOLOČENEM LETU) IN *PREŽIVETJE* (DELEŽ OSEB Z RAKOM, KI SO DOLOČENO OBDOBJE PO DIAGNOZI ŠE ŽIVE).

Z razširitvijo osnovnega nabora podatkov in z registriranjem dodatnih podatkov se v Sloveniji v okviru *Registra raka* vzpostavljajo nacionalni klinični registri za posamezne rake. Eden izmed njih je tudi *klinični register otroških rakov*, ki ga predstavljamo v tem prispevku.

## OSNOVNI PODATKI O OTROŠKIH RAKIH

Podatki *Registra raka za otroke in mladostnike* kažejo, da v Sloveniji v zadnjih letih vsako leto za rakom zboli okoli 70 otrok in mladostnikov, mlajših od 20 let, nekaj več dečkov kot deklic. S časom število novo



Slika 1: Trend incidence in umrljivosti pri otrocih in mladostnikih (GS – groba stopnja), Slovenija 1985–2018

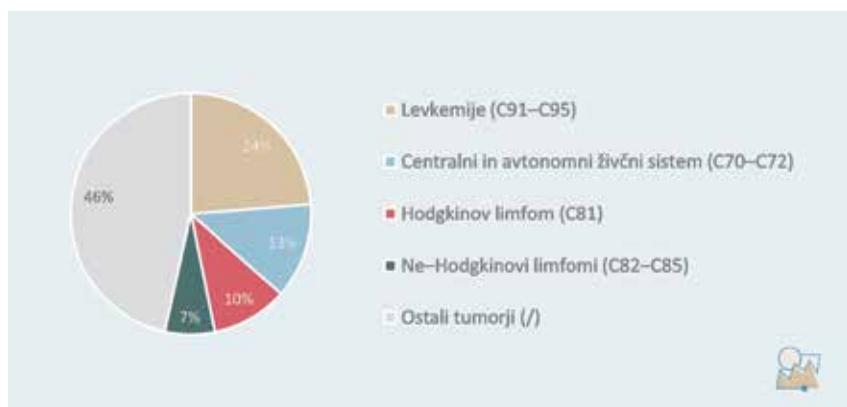
obolelih blago narašča, medtem ko število umrlih nekoliko upada. Na Sliki 1 je prikazan trend števila na novo odkritih rakov (*incidence*) in umrlih (*umrljivosti*) zaradi raka v otroštvu in mladostništvu, preračunano na 100.000 prebivalcev.

Vzroki blagega porasta niso povsem znani, v veliki meri ga pripisujejo izboljšanim postopkom odkrivanja, vendar ne izključujejo možnosti, da gre deloma tudi za drugačno izpostavljenost škodljivim dejavnikom, predvsem že v času nosečnosti.

Najpogostejše skupine rakov v tej starostni skupini so *levkemije*, *limfomi* in *tumorji osrednjega živčevja* (možgani in hrbtenjača) (Slika 2). Zdravljenje rakov otroštva in mladostništva je izjemno napredovalo, skladno s tem se je dolgoročno preživetje obolelih v zadnjih desetletjih močno izboljšalo. Leta 1985 je samo nekaj več kot 56 % vseh otrok in mladostnikov, ki so zboleli za katerokoli obliko raka, ostalo živih pet ali več let po postavitvi diagnoze, medtem ko ta delež sedaj znaša že okoli 90 %.

## POZNE POSLEDICE ZDRAVLJENJA RAKA V OTROŠTVU PRI ODRASLIH

Rak in zdravljenje raka, ki so ga deležni otroci in mladostniki, predvsem določene kemoterapije in obsevanja, lahko po nekaj letih ali desetletjih vodi v okvare srca in ožilja, motnje delovanja žlez z notranjim izločanjem, okvare živčevja in psihološke motnje ali



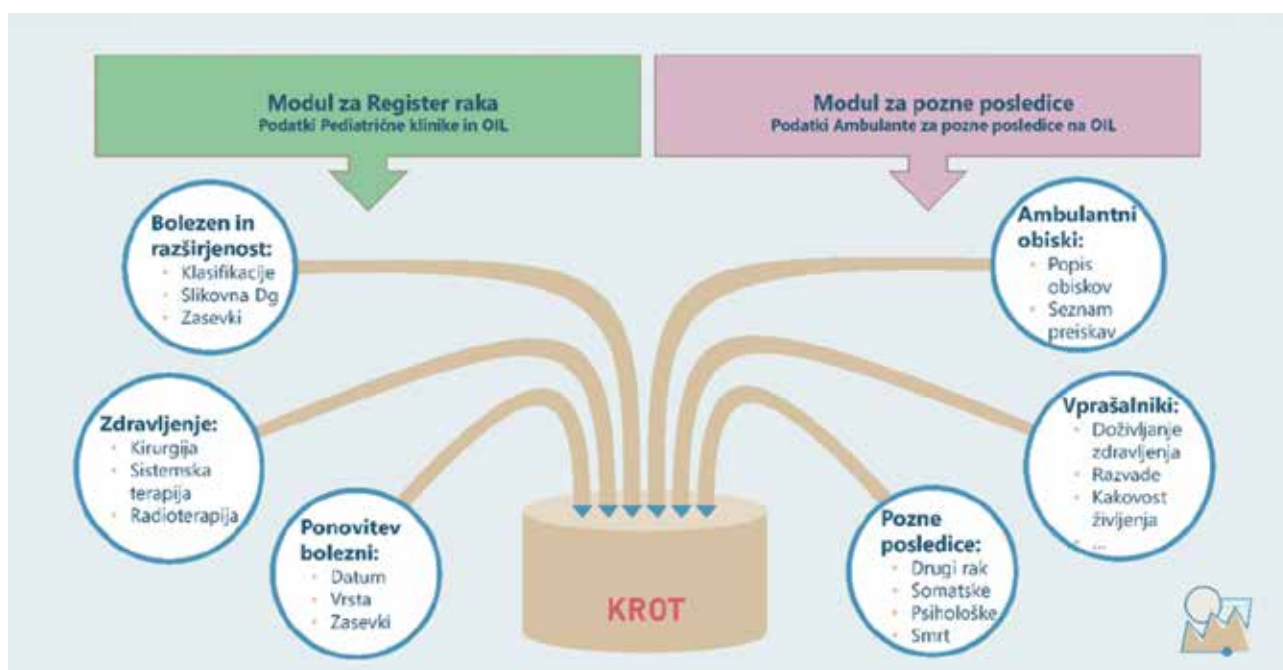
Slika 2: Porazdelitev najpogostejših rakov otroštva in mladostništva (0–19 let), povprečje 2009–2018 za Slovenijo

celo pojav novih rakov. Posledice zdravljenja so večje pri otrocih kot pri odraslih, kajti ti v času, ko prejemajo zdravljenje, še rastejo. Zgodnje odkrivanje in zdravljenje poznih posledic zdravljenja otroških rakov je pomembno za preprečevanje nadaljnjih zdravstvenih težav. Pri nas se taki bolniki lahko vse od leta 1986 spremljajo v *Ambulanti za pozne posledice zdravljenja raka v otroštvu* na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*.

## PREDSTAVITEV KLINIČNEGA REGISTRA OTROŠKIH RAKOV

Skladno s cilji *Državnega programa obvladovanja raka 2022–2026* smo v *Registru raka* vzpostavili *klinični register otroških rakov (KrOt)*. Zasnovan je tako, da ima dva modula, modul za *Register raka* in modul za beleženje in sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu (Slika 3).

V modulu *Registra raka* zbiramo podrobne podatke o bolezni, njeni razširjenosti, zdravljenju in ponovitvah iz zapisov, ki jih o bolnikih hrani *Pediatrična klinika Ljubljana*. Na osnovi teh podatkov bo mogoče spremljati kakovost onkološke obravnave otrok in mladostnikov. Zbrani podatki v modulu *Registra raka* tudi omogočajo raziskovanje, kateri dejavniki bolezni same in njenega zdravljenja so najbolj pomembni pri nastanku poznih posledic raka v otroštvu. Z modulom za pozne posledice pa vzpostavljamo nacionalni sistem za sledenje le-teh. Modul je zasnovan za neposredno uporabo klinikov *Ambulante za pozne posledice* na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, saj omogoča vpogled do vseh preteklih podatkov o določenem bolniku že med obravnavo ter sistematično beleženje novih ugotovitev, sproti ob obravnavi ali za nazaj. Sestavljen je iz treh sklopov, in sicer ambu-



Slika 3: Zasnova Kliničnega registra otroških rakov (KrOt), OIL – Onkološki inštitut Ljubljana.

lantni obiski, vprašalniki za bolnike ter spremljanje poznih posledic (beleženje pojava – in časa do pojava – drugih novih rakov, telesnih posledic, psiholoških posledic in smrti zaradi poznih posledic raka v otroštvu). Iz zbranih podatkov bomo lahko izračunali kazalnike bremena poznih posledic v populaciji, kot so npr. *incidenca, prevalenca in umrljivost zaradi bolezni srca in ožilja v primerjavi s splošno populacijo, ter spremljali njihove dolgoročne trende in s tem omogočali ocenjevanje prizadevanj za zmanjševanje škodljivosti zdravljenja. V pripravi je tudi dodatna informacijska rešitev, ki bo na osnovi zbranih podatkov omogočila izpis povzetka zdravljenja in priporočila za sledenje.*

## ZAKLJUČEK

*KrOt* izpolnjuje poslanstvo *Registra raka* in zasleduje cilje *Državnega programa obvladovanja raka* o izboljšanju načina spremljanja podatkov o zbolelih z rakom z namenom izboljšanja kakovosti njihovega življenja. Želimo si, da bi *KrOt* čim prej zaživel v polnem obsegu in se s povratnimi informacijami uporabnikov izpopolnjeval ter prispeval k večji varnosti in kakovosti obravnave otrok in mladostnikov z rakom in odraslih, ki so preboleli raka v otroštvu, k večjemu zadovoljstvu raziskovalcev, ki bi želeli podatke uporabiti za poglobljanje znanja o rakah te skupine ter njihovih posledicah, in ne nazadnje, k boljši informiranosti odločevalcev, ki lahko podatke uporabijo za usmerjanje razvoja

na področju obvladovanja raka v otroštvu in mladostništvu.

## Literatura

Državni program obvladovanja raka 2022–2026. Available from: <http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2021/12/Drzavni-program-obvladovanja-raka-2022-2026.pdf>

Jereb B., Model for long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Med Pediatr Oncol.* 2000;34(4):256–8.

Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ(R)): Health Professional Version. In Bethesda (MD); 2020.

Steliarova-Foucher E, Fidler MM, Colombet M, Lacour B, Kaatsch P, Piñeros M, et al. Changing geographical patterns and trends in cancer incidence in children and adolescents in Europe, 1991–2010 (Automated Childhood Cancer Information System): a population-based study. *Lancet Oncol.* 2018 Sep 1;19(9):1159–69.

Zadnik V, Žagar T. SLORA: Slovenija in rak. *Epidemiologija in register raka.* Onkološki inštitut Ljubljana. [Internet]. [cited 2022 Mar 31]. Available from: [www.slora.si](http://www.slora.si)



# NOVOSTI V PRIMARNEM SISTEMSKEM ZDRAVLJENJU RAKA JAJČNIKOV



**Asist. dr. Erik Škof, dr. med.,**

Sektor internistične onkologije,  
Onkološki inštitut Ljubljana

**R**AK JAJČNIKOV JE REDKA BOLEZEN, ZA KATERO V SLOVENIJI VSAKO LETO ZBOLI 150–160 ŽENSK. GRE ZA BOLEZEN, KI SE VEČINOMA POJAVLJA PRI STAREJŠIH – POVPREČNA STAROST OB DIAGNOZI JE 60 LET. KLJUB NAPREDKU V MEDICINI JE ZA RAK JAJČNIKOV ZNAČILNO, DA JE POGOSTO (V 80 % PRIMEROV) ODKRIT V NAPREDOVALI OBLIKI (STADIJ III ALI IV), KO JE BOLEZEN OB DIAGNOZI ŽE RAZŠIRJENA PO TREBUHU. TO JE TUDI RAZLOG, DA SE BOLEZEN POGOSTO PONOVI.

Temeljno zdravljenje boleznih predstavljata operacija in sistem-

sko zdravljenje. Zaradi obsega boleznih je operacija običajno zelo zahtevna. Njen cilj je namreč odstraniti bolno tkivo v celoti, brez vidnega ostanka boleznih po operaciji. V sistemskem zdravljenju uporabljamo kemoterapijo – običajno kombinacijo dveh citostatikov (*paklitaksel + karboplatin*). V primeru napredovale boleznih (stadij III ali IV) smo do pred kratkim imeli na voljo le vzdrževalno zdravljenje z zdravilom *bevacizumab* (zaviralec ravnega dejavnika za nastanek žil – angl. *VEGF*). Kljub zgoraj navedenemu zdravljenju se bolezen pogosto ponovi – povprečno preživetje brez ponovitve boleznih je le 14–18 mesecev, celokupno 40 mesecev, 5-letno pa okoli 40 %.

Pred kratkim pa je prišlo do pomembne novosti, ki bo – vsaj upamo – spremenila prognozo bolnih z rakom jajčnikov. To pomembno novost predstavljajo zaviralci poli-ADP riboze polimeraze (*PARP*) v primarnem zdravljenju raka jajčnikov. Gre za tarčna zdravila, ki preprečujejo popraviljanje napak DNK v tumorju, kar vodi v celično smrt. Uporabljajo se kot vzdrževalno zdravljenje pri bolnicah, pri katerih je bil dosežen odgovor na zdravljenje s kemoterapijo na osnovi platine.

Zaviralci *PARP* so se izkazali za učinkovite pri zdravljenju ponovitve boleznih, zato smo z nestrpnostjo pričakovali rezultate njihove učinkovitosti tudi v primarnem zdravljenju raka jajčnikov. Namen tega

zdravljenja je namreč preprečiti, da se bolezen ponovi, in s tem omogočiti ozdravitev. Ko se bolezen ponovi, je namen zdravljenja drugačen – ozdravitev praviloma ni možna, zato je cilj čim daljše obdobje zazdravitve, podaljševanje življenja in njegova čim boljša kakovost.

V Sloveniji imamo na voljo dva zaviralca *PARP* – *olaparib* in *niraparib*. Gre za zdravila, ki sta v obliki tablet (*olaparib*) oz. kapsul (*niraparib*), kar predstavlja novost pri zdravljenju raka jajčnikov, saj smo pred tem imeli na voljo le zdravila, ki se aplicirajo intraven-sko.

*Temeljno zdravljenje boleznih predstavljata operacija in sistemsko zdravljenje. Zaradi obsega boleznih je operacija običajno zelo zahtevna. Njen cilj je namreč odstraniti bolno tkivo v celoti, brez vidnega ostanka boleznih po operaciji. V sistemskem zdravljenju uporabljamo kemoterapijo – običajno kombinacijo dveh citostatikov (*paklitaksel + karboplatin*).*

Prve raziskave z zaviralci *PARP* so potekale pri bolnicah z rakom jajčnikov, pri katerih se je bolezen ponovila. Raziskave so pokazale, da so zaviralci *PARP* najbolj učinkoviti, kadar gre za mutacijo v genih *BRCA 1/2*. Zato je postalo določanje mutacije v genih *BRCA 1/2* del standardne obravnave bolnic z rakom jajčnikov v primeru, da se odločimo za zdravljenje z zaviralci *PARP*. Pred tem je bil glavni namen določanje mutacije v genih *BRCA 1/2* izključno preventiven – odkrivanje zdravih žensk (in moških), ki so nosilci zarodne mutacije, da bi preprečili pojav dedno pogojenega raka dojk, raka jajčnikov, raka prostate in raka trebušne slinavke.

V Sloveniji imamo dolgoletne izkušnje z zdravilom *olaparib* pri zdravljenju ponovitve raka jajčnikov, ki ima mutacije v genih *BRCA 1/2*. Uporabljati smo ga pričeli novembra 2015 v raziskovalne namene, od februarja 2016 pa je na voljo vsem bolnicam, pri katerih je prišlo do ponovitve *BRCA 1/2*-mutiranega raka jajčnikov, po odgovoru na zdravljenje s kemoterapijo. Trajanje zdravljenja z *olaparibom* pri ponovitvi bolezni ni omejeno. Zdravljenje poteka, dokler je učinkovito oz. dokler ne pride do morebitnih resnih neželenih učinkov. V tem primeru se zdravljenje prekine. Naše izkušnje z *olaparibom* pri zdravljenju bolnic s ponovitvijo bolezni so dobre. Večina bolnic zdravilo prejema več kot leto dni, nekaj bolnic že več kot 5 let, kar kaže na to, da je zdravilo učinkovito in varno. Najpogostejši neželeni učinki *olapariba* so anemija,

slabost in utrujenost – večinoma blage stopnje.

Leta 2019 so bili predstavljeni prvi rezultati mednarodne klinične raziskave *SOLO-1*, ki je pokazala izrazito dobrobit zdravljenja z *olaparibom* v primarnem zdravljenju *BRCA 1/2*-mutiranega raka jajčnikov v primerjavi



*Ker je pogoj za zdravljenje z olaparibom prisotnost mutacije v genih BRCA 1/2, je postalo določanje mutacije v genih BRCA 1/2 del standardne obravnave bolnic z rakom jajčnikov že ob postavitvi diagnoze. Mutacije v genih BRCA 1/2 za namen zdravljenja raka jajčnikov določamo iz tumorskega tkiva ali iz vzorca krvi.*

s placebom. Pri bolnicah, ki so prejemale *olaparib* po zaključnem zdravljenju z operacijo in kemoterapijo, je bilo povprečno preživetje brez ponovitve bolezni 56 mesecev, v skupini s placebom pa le 14 mesecev – razlika je bila visoko statistično značilna. Gre za izrazito izboljšanje prognoze pri bolnicah z rakom jajčnikov, ki imajo mutacijo v genih *BRCA 1/2* in so zdravljene z *olaparibom*. Po skoraj 5 letih od postavitve diagnoze je bila namreč polovica bolnic z rakom jajčnikov še vedno brez ponovitve bolezni. V raziskavi *SOLO-1* je vzdrževalno zdravljenje z *olaparibom* ali placebom trajalo dve leti, nato so bolnice hodile na redne kontrole. Podatki glede varnosti zdravljenja z *olaparibom* so enaki, kot so bili znani do sedaj – ni bilo ugotovljenih novih resnih neželenih učinkov. Zaenkrat še nimamo na voljo podatkov glede celokupnega preživetja bolnic, kajti čas sledenja je še prekratek.

Na osnovi raziskave *SOLO-1* smo leta 2020 v Sloveniji pričeli uporabljati zdravilo *olaparib* v primarnem zdravljenju raka jajčnikov pri bolnicah, ki imajo mutacije v genih *BRCA 1/2*, kot vzdrževalno zdravljenje, po zaključenem zdravljenju z operacijo in kemoterapijo. Zdravljenje z *olaparibom* v primarnem zdravljenju traja dve leti. Prve bolnice so že zaključile z vzdrževalnim zdravljenjem. Zdravljenje z *olaparibom* poteka večinoma brez resnih neželenih učinkov. Le upamo lahko, da bodo tudi naši rezultati glede preživetja brez ponovitve bolezni podobni rezultatom raziskave *SOLO-1*.

Ker je pogoj za zdravljenje z *olaparibom* prisotnost mutacije v genih *BRCA 1/2*, je postalo določanje mutacije v genih *BRCA 1/2* del standardne obravnave bolnic z rakom jajčnikov že ob postavitvi diagnoze. Mutacije v genih *BRCA 1/2* za namen zdravljenja raka jajčnikov določamo iz tumorskega tkiva ali iz vzorca krvi. Ker se pri testiranju iz vzorca krvi odkrijejo zarodne mutacije, so bolnice pred testiranjem vabljeni na onkološko genetsko svetovanje na *Onkološki Inštitut Ljubljana*. Po podatkih iz literature ima mutacije v genih *BRCA 1/2* okoli 20 % bolnic z rakom jajčnikov. Naši podatki kažejo, da je prisotnost mutacije v genih *BRCA 1/2* pri bolnicah z rakom jajčnikov v Sloveniji višja – okoli 30 %.

Od aprila 2021 imamo v Sloveniji na voljo tudi zdravilo *niraparib*, ki prihaja v poštev kot vzdrževalno zdravljenje po odgovoru na kemoterapijo s platino, ne glede na prisotnost mutacije v genih *BRCA 1/2*. *Niraparib* je bil odobren kot vzdrževalno zdravljenje, po zaključenem zdravljenju z operacijo in kemoterapijo, na osnovi mednarodne raziskave *PRIMA*. V raziskavi *PRIMA* je bilo vzdrževalno zdravljenje z *niraparibom* primerjano s placebom. Vzdrževalno zdravljenje je trajalo tri leta. V raziskavo so bile vključene bolnice z rakom jajčnikov ne glede na prisotnost mutacije v genih *BRCA 1/2*. Zdravljenje z *niraparibom* je bilo bolj učinkovito kot placebo, ne glede na prisotnost mutacije v genih *BRCA 1/2*. Njegova učinkovitost je bila najbolj izrazita v skupini z okvaro *homologne rekombinacije*, kamor

Na osnovi raziskave *SOLO-1* smo leta 2020 v Sloveniji pričeli uporabljati zdravilo *olaparib* v primarnem zdravljenju raka jajčnikov pri bolnicah, ki imajo mutacije v genih *BRCA 1/2*, kot vzdrževalno zdravljenje, po zaključenem zdravljenju z operacijo in kemoterapijo.

sodijo bolnice z mutacijo v genih *BRCA 1/2*. Pri okvari *homologne rekombinacije* je bilo preživetje brez ponovitve bolezni v skupini z *niraparibom* 22 mesecev, v skupini s placebom pa le 10 mesecev. Razlika je bila statistično značilna. Zdravljenje z *niraparibom* pa je bilo povezano z več neželenimi učinki, predvsem na kostni mozeg (pogostejše so bile anemije, trombopenije in nevtropenije) v primerjavi s placebom.

Naše prve izkušnje z zdravljenjem bolnic z zdravilom *niraparib* kažejo, da ima le-ta nekoliko več neželenih učinkov kot *olaparib*, zato so potrebni bolj pogosti kontrolni pregledi, predvsem ob uvedbi zdravljenja. Postopoma pridobivamo izkušnje, ki so nujno potrebne za varno vzdrževalno

zdravljenje, katerega namen je izboljšati prognozo bolnic.

Mutacije v genih *BRCA 1/2* so postale nov biološki označevalec, na osnovi katerega lahko prilagodimo vzdrževalno zdravljenje bolnicam z napredovalim rakom jajčnikov, po zaključenem zdravljenju z operacijo in kemoterapijo. Pri bolnicah, ki imajo prisotne mutacije v genih *BRCA 1/2*, se priporoča zdravljenje z zaviralcem *PARP* (*olaparib* ali *niraparib*). Pri bolnicah, ki nimajo mutacij v genih *BRCA 1/2*, pa se priporoča vzdrževalno zdravljenje z *bevacizumabom* ali *niraparibom*. Zaenkrat se priporoča vzdrževalno zdravljenje kot samostojno zdravljenje z enim izmed navedenih zdravil.

## ZAKLJUČEK

V primarnem zdravljenju raka jajčnikov imamo sedaj na voljo tri zdravila za vzdrževalno zdravljenje (*bevacizumab*, *olaparib*, *niraparib*), kar nam omogočajo več izbire za najbolj primerno zdravljenje pri vsaki bolnici.

Mutacije v genih *BRCA 1/2* predstavljajo nov biološki označevalec pri bolnicah z rakom jajčnikov za usmerjeno zdravljenje z zaviralci *PARP*.

Določanje mutacije v genih *BRCA 1/2* je postalo del standardne obravnave bolnic z rakom jajčnikov za namen zdravljenja.

Na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* omogočamo vsem bolnicam z rakom jajčnikov v Sloveniji določitev statusa v genih *BRCA 1/2*.

# OBSEŽNO GENOMSKO PROFILIRANJE TUMORJEV – OGPT ALI »COMPREHENSIVE GENOMIC PROFILING – CGP«

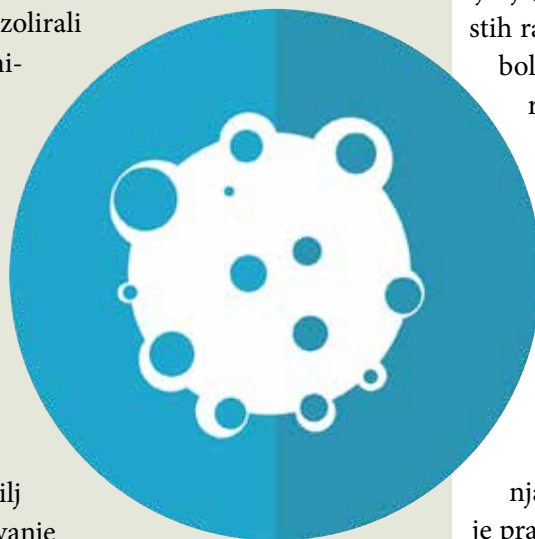


**Znanstveni svetnik dr. Srdjan Novaković, spec. lab. med. gen.,** vodja Oddelka za molekularno diagnostiko, Onkološki inštitut Ljubljana

**O**BSEŽNO GENOMSKO PROFILIRANJE ZA POTREBE ONKOLOGIJE JE PROCES, V KATEREM HKRATI, Z ENIM TESTOM, DOLOČAMO VSE GENETSKE SPREMEMBE V SKUPINI VEČ STO GENOV V VZORCU DNK PREISKOVANCA. LAHKO GOVORIMO O OBSEŽNEM GENOMSKEM PROFILIRANJU VZORCEV DNK, KI SMO JIH IZOLIRALI IZ KRVI BOLNIH ALI ZDRAVIH POSAMEZNIKOV, IN O OBSEŽNEM GENOMSKEM PROFILIRANJU VZORCEV DNK, KI SMO JIH IZOLIRALI IZ TUMORJEV BOLNIKOV.

## OBSEŽNO GENOMSKO PROFILIRANJE VZORCEV DNK, KI SMO JIH IZOLIRALI IZ KRVI BOLNIH ALI ZDRAVIH POSAMEZNIKOV

S sekvenciranjem DNK, ki smo jo izolirali iz krvi bolnih ali zdravih posameznikov, izvajamo obsežno genomsko profiliranje zarodnih (dednih) sprememb, ki so neposredno povezane z višjo/visoko ogroženostjo za nastanek raka pri posamezniku in njegovih sorodnikih. Pravočasno odkrivanje nosilcev teh sprememb nam omogoča pravilno načrtovanje njihovega spremljanja in ukrepanja. Končni cilj tega pomembnega dela je preprečevanje



nastanka primarnega ali sekundarnega raka pri testirani osebi in njegovih sorodnikih, zgodnje odkrivanje primarnega ali sekundarnega raka pri testirani osebi in v zadnjem času določanje sprememb, ki služijo kot tarče za zdravljenje.

## OBSEŽNO GENOMSKO PROFILIRANJE VZORCEV DNK, KI SMO JIH IZOLIRALI IZ TUMORJEV BOLNIKOV

S sekvenciranjem DNK, ki smo jo izolirali iz tumorjev bolnikov, opravimo obsežno genomsko profiliranje somatskih spremembah, ki se ne dedujejo in so nastale v celicah določenega tkiva (npr. v koži, črevesni sluznici, pljučih).

V tem prispevku se bom omejil na vlogo obsežnega genomskega profiliranja tumorjev, saj se v moderni onkologiji vse pogosteje srečujemo z izrazi, kot so »bolniku prilagojeno zdravljenje« ali »personalizirana« ali »precizna medicina«. Ti izrazi poudarjajo, da gre za zdravljenje, ki vključuje uporabo zdravil in metod zdravljenja, ki temeljijo na značilnostih rakastih celic pri izbranem bolniku. V literaturi boste našli različne definicije omenjenih izrazov, vendar vse združujejo enotno sporočilo – **uporaba pravega zdravila in pravega odmerka pri pravem bolniku ob pravem času**. Navkljub enostavnosti in neposrednosti sporočila, ostajajo vprašanja, kako ocenjujemo, kdo je pravi bolnik, katero je pravo



zdravilo za posameznega bolnika in kdaj je pravi čas za začetek/prenehanje zdravljenja z določenim zdravilom.

Če želimo odgovoriti na ta vprašanja, se moramo zavedati naslednjih dejstev:

- rak je genska bolezen, ki nastane zaradi mutacij ali posebnih strukturnih (in kemičnih) sprememb (*epigenetskih sprememb*) DNK v eni sami celici;
- rak ni ena bolezen, temveč je skupek različnih bolezni (več kot 200 različnih vrst), za katere je značilna nekontrolirana delitev celic kot posledica nedelovanja mehanizmov, odgovornih za pravilno celično delitev, celično staranje in celično smrt;
- genetske spremembe so različne pri različnih vrstah tumorjev, znotraj iste vrste tumorja (npr. rak pljuč) in celo znotraj istega tumorja pri istem bolniku.

Z drugimi besedami to pomeni, da je rak bolezen, ki nastane kot posledica sprememb v številnih genih, ki regulirajo in kontrolirajo celične procese na različnih nivojih – od spodbujanja celične delitve, kontrole kakovosti podvojevanja in prepisovanja DNK, staranja in odmiranja celic. Zato lahko v različnih vrstah tumorjev odkrijemo različne kombinacije in različno število genetskih sprememb, ki jih lahko uporabimo kot *onkološke biološke označevalce*. Kombinacije in število sprememb se lahko razlikujejo pri različnih bolnikih z istovrstnim tumorjem in celo znotraj istega tumorja (različni predeli

***Rak je bolezen, ki nastane kot posledica sprememb v številnih genih, ki regulirajo in kontrolirajo celične procese na različnih nivojih – od spodbujanja celične delitve, kontrole kakovosti podvojevanja in prepisovanja DNK, staranja in odmiranja celic.***

tumorja lahko vsebujejo različne spremembe). Po drugi strani pa se istovrstne genetske spremembe lahko pojavljajo pri različnih vrstah raka. Na primer *gen TP53* je spremenjen (mutiran) pri več kot polovici različnih vrst rakov. Mutacije v tem genu vidimo tako pri raku pljuč, raku debelega črevesa in danke, raku želodca, raku dojk, raku jajčnikov, melanomih in drugih rakih.

Ob naštetih dejstvih se porajajo številna dodatna vprašanja glede pomena in uporabne vrednosti odkritih sprememb. Sprašujemo se, ali imajo vse odkrite spremembe znotraj enega gena enak vpliv na delovanje celice in nastanek raka. Ali so spremembe v različnih genih enako pomembne za nastanek raka? Kakšno je sosledje genetskih sprememb pri posamezni vrsti raka – katere so tiste, ki so pomembne za nastanek primarnih tumorjev, in katere so

tiste, ki so odločilne za širjenje (*metastaziranje*) raka? Katere od sprememb lahko uporabimo za natančnejšo opredelitev – diagnozo raka? Katere so uporabne za napovedovanje poteka bolezni? Katere spremembe so ustrezne kot tarče za zdravljenje? Nenazadnje, ali je dokazana ista sprememba v istem genu v različnih vrstah raka enakovredna tarča za zdravljenje teh različnih vrst raka (ali bo enak učinek zdravljenja pri bolnikih z različnimi vrstami raka)?

Dokončnih odgovorov na vsa zgoraj zastavljena vprašanja na žalost nimamo. Razpolagamo pa z dejstvi, ki kažejo na to, da niso vse spremembe znotraj enega gena enako pomembne pri nastanku raka. Na primer – spremembe v določenem genu, ki ne prizadenejo delovanja proteina (za katerega ta gen nosi zapis), so manj pomembne od tistih, ki prizadenejo delovanje proteina. Prav tako je jasno, da je pomembnost sprememb v nekaterih genih bistveno večja za sam proces nastanka raka, kot je pomembnost sprememb v drugih genih. Tiste gene in spremembe, ki so neposredni vzročniki za nastanek raka, imenujemo »gonilni geni in gonilne spremembe«. Nekatero dejansko uporabljamo za dodatno opredelitev/diagnozo tumorja. Natančna opredelitev tumorja pa predstavlja ključni del diagnostike, ki omogoča lečečim zdravnikom najprimernejšo obravnavo bolnika – primeren izbor metod za zdravljenje, zdravil in spremljanja bolnika. Druge genetske spremembe so postale nepogrešljive

FOTO: PIXABAY



za uvajanje zdravljenja s tarčnimi zdravili. Ta so pripravljena na takšen način, da učinkujejo samo na tiste rakave celice, ki nosijo določeno spremembo (npr. zdravilo, ki je pripravljeno za delovanje na celice, ki nosijo spremembe v genu *BRAF*). Prav zaradi te lastnosti tarčnih zdravil je pričakovati, da bodo zdravila učinkovita pri različnih vrstah raka, ki pa nosijo isto spremembo. Velikokrat to drži, vendar je

.....

*Natančna opredelitev tumorja predstavlja ključni del diagnostike, ki omogoča lečečim zdravnikom najprimernejšo obravnavo bolnika – primeren izbor metod za zdravljenje, zdravil in spremljanja bolnika.*

.....

njihovo učinkovitost potrebno pred uvedbo zdravljenja potrditi, saj istovrstne spremembe nimajo enakega pomena pri vseh vrstah raka (glej zgoraj). Z drugimi besedami, teoretično lahko pričakujemo primerljiv odgovor na zdravljenje s tarčnim zdravilom pri vseh bolnikih, ki v svojem tumorju nosijo ustrezno (specifično) genetsko spremembo, vendar ni vedno tako in je učinkovitost zdravila potrebno predhodno potrditi za vsako vrsto tumorja posebej.

#### KAJ JE OBSEŽNO GENOMSKO PROFILIRANJE TUMORJEV IN KAKŠEN POMEN IMA V ONKOLOGIJI

Izraz »*obsežno genomsko profiliranje tumorjev – OGPT*« predstavlja prevod angleškega izraza »*comprehensive genomic profiling – CGP*«. Dejansko pa bi morali angleški izraz prevesti kot »*celotno genomsko profilira-*

*nje*«. Kljub temu je izraz »*obsežno genomsko profiliranje tumorjev*« ustrežnejši, saj za trenutne potrebe onkologije določamo spremembe v izbrani skupini genov (in ne v celotnem genomu, kot nakazuje angleški izraz). Torej bi bila primerna definicija obsežnega genomskega profiliranja tumorjev za potrebe onkologije, da je to proces, v katerem hkrati, z enim testom, določamo vse genetske spremembe v skupini več sto genov v vzorcu tumorja, odvzete enemu bolniku. Tehnika, ki nam omogoča takšno določanje, temelji na uporabi *sekvenatorjev druge generacije (next generation sequencing – NGS)*, s katerimi lahko brez težav analiziramo na stotine genov, vključujoč tiste spremembe, ki so se izkazale kot pomembni *onkološki biološki označevalci*. S tehniko NGS lahko zaznamo različne genetske spremembe, kot so zamenjave v zapisu DNK, izgube določenih delov DNK in vstavitve dodatnega DNK-materiala, ali pa opredelimo število mutacij v tumorju in stopnjo nestabilnosti tumorskega genoma (NOVAKOVIĆ, Srdjan. Molekularna diagnostika. *Novice Europa Donna*, jun. 2019, št. 73, str. 6–8. ISSN 1580-5387.) Z možnostjo hkratnega določanja večjega števila bioloških označevalcev povečujemo tudi verjetnost za odkrivanje uporabnih tarč za zdravljenje ali natančnejšo opredelitev tumorja. Poleg tega nam OGPT pomaga pri opredelitvi začetnega stanja sprememb v tumorju. Na osnovi tega lahko prepoznamo/ločimo kasneje nastale spremembe, ki nam omo-

gočajo nadaljnje ustrezno načrtovanje zdravljenja bolnika.

Vendar, ali so v tem trenutku vsi tumorji primerni za izvajanje *OGPT*? Na to vprašanje je težko odgovoriti enoznačno. Da in ne. Če obstaja za določen tip tumorja dobro definiran panel genov in sprememb, ki so edine relevantne za diagnostiko in zdravljenje, v tem primeru *OGPT* ni smiselno. Kljub temu se tudi v takšnih primerih lahko pojavi vprašanje, kaj narediti in kako postopati, ko so izčrpane možnosti za zdravljenje. Ali ne bi bilo smiselno poskusiti z ugotavljanjem dodatnih, manj pogostih tarč, ki pa zagotavljajo uspešno zdravljenje pri drugih vrstah tumorjev, kar bi ponudilo dodatno možnost nadaljevanja zdravljenja? Drugi skrajni primer, pri katerem je uporaba *OGPT* povsem utemeljena, so raki neznanega izvora. V takšnih primerih z *OGPT* lahko pripomoremo k natančnejši opredelitvi tumorja in k opredelitvi klinično pomembnih tarč za zdravljenje.

Ob vsem povedanem je potrebno upoštevati še dejstvo, da se področje genetskih označevalcev z neposrednega določanja sprememb širi tudi v smeri zaznavanja posledic, ki so jih genetske spremembe povzročile na DNK (določanje skupnega števila mutacij v tumorju, določanje stopnje nestabilnosti tumorskega genoma, preverjanje delovanja osnovnih popravljalnih mehanizmov za DNK itd.). Vse več je zdravil, ki so učinkovita prav v primerih, ko obstajajo dokazi o posledicah, ki so nastale na DNK zaradi konkretnih sprememb, kot so mutacije. Če želimo te kompleksne spremembe zaznati in na osnovi njihove prisotnosti uporabiti primerna zdravila, je pravzaprav nujno izvajanje *OGPT*.

Zaradi kompleksnosti odločitve o izvedbi *OGPT* in zahtevnosti interpretacije ugotovljenih posledic, ki so jih te spremembe povzročile, je nujno, da ustanova, ki ponuja možnost *NGS*-testiranja in opravljanja *OGPT*, zaposluje visoko

usposobljene strokovnjake s področja patologije, laboratorijske medicinske genetike, onkološke klinične genetike, strokovnjake internistične onkologije, kirurgije, radioterapije, radiologije in drugih področij onkologije. Sodelovanje omenjenih strokovnjakov v multidisciplinarnem timu je namreč nujno za pravilno odločanje o poteku testiranja, ustrezni opredelitvi tarč in ustrezni interpretaciji njihove klinične uporabne vrednosti. Še posebej je pomembno, da ima ustanova na voljo laboratorij in kader, ki je ustrezno strokovno podkovan, da samo testiranje izvede korektno in korektno poroča o rezultatih *OGPT*. Glede na zahtevnost celotnega procesa testiranja, potrebne kadrovske zasedbe in potrebne opreme, lahko povzamem, da ni vsak laboratorij primeren za izvajanje *OGPT*. Zato se *Onkološki inštitut Ljubljana*, ki ima na voljo strokovni laboratorij in klinični kader, uvršča med redke ustanove v regiji, kjer je *OGPT* na voljo bolnikom z rakom.



FOTO: LIDIJA NOVAK

# NOVOSTI NA PODROČJU RAKOV RODIL



**Doc. dr. Maja Pakiž, dr. med.,**  
predstojnica Oddelka za ginekološko  
onkologijo in onkologijo dojk pri UKC  
Maribor

*Kdo bo moj zdravnik?*

Ko se pogovarjamo o sodobnem zdravljenju raka, moramo najprej spregovoriti o sami bolezni, o njeni naravi. In o novih, sodobnih spoznanjih. Še vedno velja splošno prepričanje, da je rak najprej lokalna bolezen, torej tumor na enem mestu v telesu, ki se čez čas razseli po celem telesu, okvari organe, brez katerih življenje ni (pljuča, jetra, možgane) in povzroči smrt. Pa je res tako?

Vedno več dokazov imamo, da ni nujno čisto tako. Čeprav je res, da raka pogosto odkrijemo tako, da na enem mestu zraste tako velik tumor, da povzroča težave. Hkrati pa ob slikanju drugih delov telesa ne vidimo tumorjev. Vendar to ne pomeni, da celice iz rakavega tumorja niso že nekje v

## KDO JE PRAVZAPRAV MOJ ZDRAVNIK?

Ko se v našem življenju pojavi diagnoza rak, so navadno prve misli strašno negativne – *bom sploh preživel? Bom ves čas trpel? Čakal na konec? Me bo ves čas nekaj bolelo? Bom invalid? Po prvem šoku pa navadno sledijo bolj praktična vprašanja, med njimi pa hitro zelo pogosto vprašanje: Kako bo potekalo moje zdravljenje? Kdo me bo sploh zdravil?*

*V zadnjih nekaj desetletjih opažamo pomembne spremembe v načinu zdravljenja. Če so se v prvi polovici 20. stoletja trudili raka zdraviti z zelo obsežnimi operacijami, v sodobnem času vemo, da to pogosto nima smisla, samo okvari kakovost življenja. Obseg operacij se zmanjšuje, saj vemo, da operacija skoraj nikoli ne pozdravi raka.*

telesu. Skoraj vedno je tako, da so celice iz rakavega tumorja nekje v telesu, samo vidimo jih še ne. V sodobnem času vemo, da so ravno te *pobegle* celice tiste, ki naredijo bolezen neozdravljivo. In povzročijo ponovitev bolezni, čeprav ob koncu prvega zdravljenja ni bilo več znakov za raka. Rak vedno bolj postaja nova *sistemska kronična bolezen*. Ki bo z nekom ves čas. Ne bo pa mu nujno ves čas povzročala težav in ne bo nujno vzrok predčasne smrti. Kot sladkorna bolezen ali visok pritisk. Ves čas sta tu, ves čas rabimo zdravila, eni so pogosto v bolnici, eni nič, nekaterim ne skrajšata življenja, pri drugih povzročita srčno kap in zgodnjo smrt.

Zato v zadnjih nekaj desetletjih opažamo pomembne spremembe v načinu zdravljenja. Če so se v prvi polovici 20. stoletja trudili raka zdraviti z zelo obsežnimi operacijami, v sodobnem času vemo, da to pogosto nima smisla, samo okvari kakovost življenja. Obseg operacij se zmanjšuje, saj vemo, da operacija skoraj nikoli ne pozdravi raka. Tudi če ga odstranimo, se navadno ponovi. Predvsem pa se rad ponovi drugje, v drugih, oddaljenih organih, zaradi prej opisanih *pobeglih* celic. Če so torej včasih rak dojke zdravili tako, da so odstranili dojko, vse bezgavke v pazduhi, prsno mišico, včasih tudi kosti, v sodobnem času odstranimo le tumor in prvo bezgavko, ki je na poti iz tumorja in prva ujame rakaste celice.

Hkrati pa nova spoznanja o naravi raka vodijo v to, da se



Doc. dr. Maja Pakiž, dr. med., s svojim timom

hitro odločamo za eno od oblik sistemskega zdravljenja. Tako zdravljenje pomeni, da zdravila, ki uničujejo rakaste celice, apliciramo v žilo, v podkožje ali jih zaužijemo v obliki tablet. Sem sodijo vse oblike kemoterapije, hormonskega zdravljenja, biološka zdravila, imunološko zdravljenje. Sistemsko zdravljenje je tisto, ki ima največ možnosti, da pride do *pobeglih* celic in jih uniči. Če so včasih rak dojke vedno najprej zdravili z operacijo, tudi ko je bil jasno prisoten že v bezgavkah v pazduhi, pa sedaj v teh okoliščinah najprej začnemo s sistemskim zdravljenjem. Da čim prej uničimo *pobegle* celice, da zmanjšamo velikost tumorja v dojki in pazduhi, da dokažemo, da je tumor na izbrana zdravila občutljiv. Zato ni več tistega: *Ah, če nočejo operirati, sem pa izgubljen*; in ni smiselno vztrajati pri operaciji, ker je boljši občutek, da se nekaj odstrani, saj to ne bo odstranilo tistega, kar bolnika ogroža (*pobegle* celice,

ki bodo zrasle v tumorje drugje in ogrozile življenje). Običajno se izvaja zdravljenje z operacijo, samo ali v kombinaciji z obsevanjem, da se odstrani *lokalni problem* in zmanjša verjetnost ponovitve na istem mestu. Doda se sistemsko zdravljenje (pred ali po operaciji), da zmanjšamo verjetnost ponovitve bolezni drugje, *na oddaljenih frontah*.

### SODOBNO ZDRAVLJENJE RAKA – TIMSKO DELO

In tako pridemo do tega, da je zdravljenje raka v sodobnem času izrazito timsko delo. Kaj pomeni timsko delo? To pomeni, da potrebujemo različne strokovnjake, ki sestavijo mozaik informacij o bolezni. Ki imajo različna znanja oziroma obvladajo različne metode zdravljenja. In da ne more en sam zdravnik ene same specialnosti biti *moj zdravnik*, ko nas rak enkrat doleti.

Osnovne oblike onkološkega zdravljenja so torej operativni poseg, obsevanje in sistemsko zdravljenje. Že samo za to potrebujemo tri različne specialiste, s katerimi se bo bolnik srečeval navadno dlje časa in osebno (kirurg, obsevalni onkolog, internistični onkolog). Potem pa so tu zdravniki, ki so *skriti v zaodrju* in brez katerih naštetih zdravnikov ne bi mogli narediti ničesar. To so zdravniki, brez katerih sploh ne gre postaviti diagnoze (reci-

*Hkrati pa nova spoznanja o naravi raka vodijo v to, da se hitro odločamo za eno od oblik sistemskega zdravljenja. Tako zdravljenje pomeni, da zdravila, ki uničujejo rakaste celice, apliciramo v žilo, v podkožje ali jih zaužijemo v obliki tablet. Sem sodijo vse oblike kemoterapije, hormonskega zdravljenja, biološka zdravila, imunološko zdravljenje. Sistemsko zdravljenje je tisto, ki ima največ možnosti, da pride do pobeglih celic in jih uniči.*

mo radiologi in patologi). To so anesteziologi in transfuziologi, brez katerih ni varnega operativnega posega. Pa fiziatr in fizioterapevti za hitrejše okrevanje po operaciji. To so specialist za prehrano, za urejanje protibolečinske terapije in klinični psiholog, ki lahko pomembno izboljšajo bolnikovo kakovost življenja. Pa specialisti paliativne medicine, ki so nepogrešljivi v zadnjem obdobju različnih kroničnih bolezni, ne le raka. In še vsi raziskovalci, ki iščejo nove poti, zdravniki na področju javnega zdravja, ki spremljajo in omogočajo programe odkrivanja in zdravljenja na nivoju celotne družbe. Pa še verjetno koga nisem naštel.

Vse naštetu velja seveda tudi za odkrivanje in zdravljenje rakov rodil. Na splošno tudi rake rodil zdravimo s kombinacijo prej naštetih vrst zdravljenja.

**Katera so sodobna spoznanja na področju ginekoloških rakov, ki so povezana s pomembnimi spremembami v načinu postavljanja diagnoze in zdravljenja ter preprečevanja bolezni?**

Ko govorimo o preprečevanju bolezni, ki je najbolj učinkovit način, da nam rak ne skrajša pričakovane življenjske dobe, smo najbolj uspešni pri **raku materničnega vratu**. Tu govorimo o res pravem uspehu sodobne medicine. Za rak materničnega vratu smo od prve polovice 20. stoletja

do sedaj ugotovili, da je njegov razvoj povezan z napakami, ki so posledice vgraditve HPV-virusov v celice materničnega vratu. Najprej smo našli odlične metode zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb (znani brisi materničnega vratu) in njihovega zdravljenja (znana manjša operacija – *konizacija*). Nato pa še cepljenje, ki zmanjša verjetnost, da se predrakave spremembe sploh razvijejo. Če bomo kot skupnost ljudi uspešni, da dosežemo zastavljene cilje *Svetovne zdravstvene organizacije*, v bližnji prihodnosti tega raka skoraj ne bo (ostale bodo redke oblike, ki niso povezane s HPV-virusi).

Po drugi strani smo precej neuspešni pri zgodnjem odkrivanju ginekološkega raka, ki je povezan z najslabšo prognozo – to je **rak jajčnikov**. Dve tretjini rakov jajčnika je takšnih, da jih odkrijemo šele, ko so tumorji prisotni na večjih površinah različnih trebušnih organov. Na žalost niti pogosti pregledi rodil z ultrazvokom ali z določitvijo tumorskih markerjev ne omogočijo, da te rake odkrijemo, ko so še v manjšem obsegu. Vendar se nakazuje luč na koncu tunela. Vedno bolj poznamo natančen potek bolezni od prvih rakastih celic do razsejanih tumorjev po trebušni votlini. Ugotavlja se, da se predrakave spremembe pojavijo v jajcevodih, na njihovih koncih, ki so v bližini jajčnikov. Prve rakaste celice se iz jajcevodov hitro razširijo na jajčnik in po trebušni votlini, še preden ženska karkoli začuti ali jih vidimo s slikovnimi preiskavami. Zakaj je to znanje pomembno? Ker nam spremeni razmišljanje,



Doc. dr. Maja Pakiž, dr. med., lani ob svetovnem dnevu ginekoloških rakov: »Skupaj smo najmočnejši v boju z ginekološkimi raki in v njihovi preventivi.«

Ko govorimo o preprečevanju bolezni, ki je najbolj učinkovit način, da nam rak ne skrajša pričakovane življenjske dobe, smo najbolj uspešni pri raku materničnega vratu. Tu govorimo o res pravem uspehu sodobne medicine. Za rak materničnega vratu smo od prve polovice 20. stoletja do sedaj ugotovili, da je njegov razvoj povezan z napakami, ki so posledice vgraditve HPV-virusov v celice materničnega vratu.

kako preprečiti bolezen ali jo zgodaj odkriti. Zato se v sodobnem času v primeru, ko se ženska odloči za sterilizacijo ali potrebuje operacijo na rodilih zaradi drugih razlogov (in ne želi več roditi), svetuje, da se pri operaciji odstrani jajcevod (ne pa jajčnikov, če so zdravi, da ohranimo vir ženskih spolnih hormonov). Poteka več raziskav, da bi lahko zaznali prve predrakave celice v brisih materničnega vratu ali iz začetnega dela jajcevodov, ki so nam dostopni s *histeroskopijo* (pregled maternične votline s kamero). Prihodnost bo pokazala, ali bomo

s temi načini uspešni. Pomemben napredek se dogaja tudi v razvoju zdravil za sistemsko zdravljenje raka jajčnikov. Imamo nova biološka in tarčna zdravila, raziskujejo se tudi druge sodobne oblike zdravil.

Zelo malo se med ljudmi in v medijih govori o najpogostejšem raku na rodilih – to je **rak maternične sluznice**. Najpogosteje se pojavlja pri starejših ženskah, ki nimajo več mesečnega perila. Večina teh rakov počasi napreduje, se hitro pokažejo s krvavitvijo iz nožnice in imajo zelo dobro prognozo. Vendar so tudi med njimi oblike, ki imajo slabšo prognozo. Nova spoznanja delijo te rake v skupine glede na napake (mutacije), ki jih tumorji nosijo, zato se v zadnjem času spreminja tudi kombinacija zdravljenja. Razvijajo in uporabljajo se nove oblike sistemskega zdravljenja (imunološka zdravila, biološka zdravila). Predvsem pa smo veseli, da znamo zazdraviti zgodnje oblike tega raka pri mladih ženskah, ki še niso rodile, in jim ohranimo maternico za toliko časa, da lahko rodijo.

Kot vidimo, za uspešen boj proti raku in napredek v zdravljenju potrebujemo širok nabor ljudi in sredstev, ki se vrtijo okrog bolnika. Zato bomo počasi vsi, zdravniki in bolniki, morali spremeniti način razmišljanja. Idealno je ali bo, da se oblikujejo centri za zdravljenje določenega raka. Centri, ki bodo združevali vse potrebne specialiste na enem mestu. Bolnik pa ne bo rekel: *Jaz hodim k temu zdravniku, ta in ta je moj zdravnik*, ampak bo rekel: *jaz pa hodim*

*v ta in ta center*. Tam so vedno zdravniki in drugo osebje, ki vedo zame, za mojo dosedanjo pot, ki vedno dobro poskrbijo zame, ne glede na to, kdo je tisti dan v službi, kdo je na oddelku, kdo je v ambulanti. Vsi se moramo zavedati, da vsak član osebja doda pomemben kamenček v mozaik, da bo obravnava dobra in uspešna. Včasih, ko bolnice vprašajo, *kdo je moj zdravnik*, pomislim, kako je to pravzaprav čudno vprašanje. *Kdo bi to bil? Tisti, ki je operiral? Ki je postavil diagnozo? Ki je načrtoval obsevanje?* V idealnem svetu bi imel bolnik samo enega, resnično svojega zdravnika – in to bi bil osebni izbrani zdravnik. Ki bi bil dostopen. Ki bi prišel tudi na dom. Ki bi koordiniral vse druge specialiste. In postavil bolnika na najpomembnejše mesto – v center!

**Ko govorimo o raku ali drugih boleznih, je v timu ljudi najpomembnejši član bolnik!** Bolnik je glavni šef svojega telesa. Da pa je lahko pri tem uspešen in sprejema dobre odločitve, je zelo pomembno, da sam razume vse informacije, da se aktivno zanima za svojo bolezen in pridobi čim več kakovostnih informacij. V tem pogledu so zelo pomembna tudi društva, ki združujejo bolnike s podobnimi boleznimi. Tako lahko bolnik spozna svoje *sovrstnike* in iz prve roke sliši in vidi, da ni vse črno (ali belo).

## SUPERVIZIJA – OBLIKA POMOČI PRI SKRBI ZASE



**Dr. Brigita Rupar**, specialistka supervizije, Zavod RS za šolstvo

**V**SI LJUDJE, ŠE POSEBEJ PA ZAPOSLENI V PSIHOSOCIALNIH POKLICIH, SE PRI SVOJEM DELU SREČUJEJO Z RAZLIČNIMI OBREMNITVAMI, KI ZMANJŠUJEJO NJIHOVE DELOVNE ZMOGLJIVOSTI, IMAJO PA TUDI NEUGODNE POSLEDICE NA NJIHOVO PSIHOFIZIČNO ZDRAVJE. MED NJIMI SE VSE BOLJ UVELJAVLJA SPOZNAVANJE, DA MORAJO NEKAJ NAREDITI ZASE, DA SE RAZBREMENIJO NAPESTOSTI IN PREDELAJO IZKUŠNJE, KI HROMIJO NJIHOVO USTVARJALNO IN USPEŠNO DELO NA POKLICNEM PODROČJU. POLEG TEGA UGOTAVLJAJO, DA IMAJO PREMALO ZNA-

NJA ZA REŠEVANJE PROBLEMOV, S KATERIMI SE VSAK DAN SREČUJEJO V PRAKSI. PREDVSEM TISTIH PROBLEMOV, KI SE NAVEZUJEJO NA PODROČJE MEDOSEBNIH ODNOSOV IN VZPOSTAVLJANJA USTREZNE KOMUNIKACIJE S SODELAVCI IN KOLEGI NA DELOVNEM MESTU. TUDI PROSTOVOLJCI SE PRI SVOJEM DELU SREČUJEJO S SITUACIJAMI, KI V NJIH VZBUJAJO RAZLIČNA OBČUTJA, OD PRIJETNIH DO MANJ PRIJETNIH. VELIKOKRAT SPOZNAVAJO LJUDI, KI SO V BREZIZHODNEM POLOŽAJU, BODISI ZARADI REVŠČINE ALI PA TUDI ZARADI TEŽKIH ZDRAVSTVENIH TEŽAV. VSE TE ZGODBE OSTAJAJO V NJIH IN ČE NISO USTREZNO PREDELANE, LAHKO VODIJO V IZČRPNOST, STRES IN NA KONCU V OPUŠČANJE DEJAVNOSTI.

Supervizija je v svetu že dlje časa prisotna in uveljavljena metoda pomoči strokovnim delavcem v tistih poklicih, v katerih je odnos bistvena delovna prvina. Pri nas se je najprej začela uveljavljati v sistemu socialnega varstva, v zadnjih letih pa prodira tudi med zaposlene v šolah, podjetjih, zdravstvenih ustanovah in tudi med prostovoljce. Supervizija je eden od učinkovitih načinov preprečevanja stresa in izgorelosti. Predvsem so stresu in izgorelosti podvrženi ljudje, ki so poklicani, da pomagajo ljudem. Stres je stanje neravnovesja med intelektualnim, emocionalnim in telesnim stanjem posameznika, ki ga povzroči posameznikovo zaznavanje situacije in se kaže v telesnih in emocionalnih reakcijah. Izgorelost raziskovalci opredeljujejo kot rezultat konstantnega ali ponavljajočega se čustvenega pritiska, ki je povezan z intenzivnim delom z ljudmi skozi daljši čas. To stanje, če traja dlje časa, vodi v zmanjšanje interesa za delo, izgubo zaupanja v soljudi, pojav cinizma

v razmišljanju in globok občutek nemoči. Pomemben aspekt izgorelosti je tudi apatija in izguba interesa pri strokovnjakih, ki se prenehajo izobraževati in razvijati v svojem poklicu.

*Stres je stanje neravnovesja med intelektualnim, emocionalnim in telesnim stanjem posameznika, ki ga povzroči posameznikovo zaznavanje situacije in se kaže v telesnih in emocionalnih reakcijah.*

Negativne učinke stresa in izgorelosti lahko preprečimo s stalnim izobraževanjem skozi vso poklicno kariero, za katerega pa morajo biti strokovni delavci motivirani in spodbujeni. Pomembno je tudi, da najdejo način izobraževanja, ki jim ustreza, in *supervizija* je oblika učenja, namenjena strokovnjakom in drugim ljudem, ki delajo z ljudmi.

Če skušamo definirati pojem *supervizije*, lahko rečemo, da gre za proces razvoja in učenja v poklicu. Posebej učinkovita je v poklicih in funkcijah, na katerih je uravnavanje medosebnih odnosov zelo pomembno. Daljši proces supervizije vpliva na samopodobo, iz tega pa potem izhaja veliko manjše pregorevanje, več strpno-



sti in razumevanja v odnosih do sebe in uporabnikov. Supervizijski proces ima svoj začetek, razvoj in zaključek. V začetni fazi se člani in *supervisor* spoznavajo in vzpostavljajo zaupne odnose. V tej fazi prihaja do razvoja skupinske strukture, soočajo se vrednostni sistemi posameznikov, pojavi se prve norme oziroma skladnost članov glede pričakovanega vedenja v skupini. Člani skupine delajo na svojih problemih in odkrivajo vzorce vedenja, moči in šibkosti vseh drugih članov. Pri evalvaciji vrednotimo delovne dosežke, sodelovanje in vključevanje v skupino. Če želimo, da ima supervizijski proces določene učinke, mora trajati dlje časa; priporočeno je, da vsaj 8 srečanj v ustreznih časovnih razmikih na 3–4 tedne. V skupini naj bo manjše število članov, od 6 do 8, in po možnosti naj bodo stalni. Naloga *supervisorja* je, da poskrbi za zaupnost v skupini, da člani lahko spregovorijo o svojih težavah, dilemah in ranljivosti. Zato je zelo pomembna komunikacija med člani, ki mora biti spoštljiva in spodbudna. V skupini se mora

**Negativne učinke stresa in izgorelosti lahko preprečimo s stalnim izobraževanjem skozi vso poklicno kariero, za katerega pa morajo biti strokovni delavci motivirani in spodbujeni.**

***Naloga supervisorja je, da poskrbi za zaupnost v skupini, da člani lahko spregovorijo o svojih težavah, dilemah in ranljivosti. Zato je zelo pomembna komunikacija med člani, ki mora biti spoštljiva in spodbudna.***

slišati glas vsakega posameznika; spodbujajo se pozitivna vprašanja pri raziskovanju situacije in graditev skupnosti. Člani morajo imeti možnost izraziti svoja stališča in vrednote; pomembno je, da se poslušamo in slišimo.

### **POMEN ČUSTEV**

Skrb zase je v današnjih časih velik izziv, ker ni receptov, ki bi bili primerni za vsakogar. Odziv v stresnih situacijah je odvisen od osebnih značilnosti ljudi in od okolja, kjer delajo. Na supervizijskih srečanjih se *supervisorji* pogosto srečujemo z ljudmi, ki kažejo znake kroničnega stresa, in naloga vsakega izmed njih je, da takšnih občutkov ne spregleda in pomaga članom pri skrbi zase. Pozitivna psihologija temelji na tem, kako narediti življenja ljudi še bolj zadovoljujoča in kako graditi svoje moči v pozitivno smer. Raziskovalci govorijo o osebnem vidiku skrbi zase, kamor spadajo fizične in psihološke dejavnosti, kot so vključenost v prostočasne

aktivnosti, branje, učenje in vzdrževanje ravnovesja med delom, družino, odnosi, počitkom itn. Zelo pomemben je tudi drugi vidik skrbi zase – to je vzdrževanje primernih odnosov z drugimi, da nas ne prizadenejo in da ohranimo lastno integriteto. In tu vstopi *supervizija*, saj je težišče delovanja te metode ravno v čiščenju toksičnih odnosov, razgovoru o tem, kaj nas je prizadelo, in v učenju novih pristopov, ki lahko vodijo v boljše počutje.

Če pa govorimo o *supervizijski skupini prostovoljcev*, je *supervizija* priložnost, da spregovorijo o svojem delu z uporabniki in o njihovih zgodbah, ki so jih prizadele. Gre za preventivo pred tako imenovano čustveno izčrpanostjo oziroma izčrpanostjo zaradi sočutja. Izčrpanosti zaradi sočutja ne moremo zamenjati z izgorevanjem, pač pa gre za izpostavljenost travmatičnim izkušnjam in trpljenju uporabnikov. Čustva so pogosto prvi odziv na situacijo in so velikokrat povezana z našim spominom. *Supervizija* je odlična priložnost, da spregovorimo o svojih čustvih, kajti pogovor o čustvenem doživljanju pomeni stabilnost. Šele ko smo čustveno stabilni in ozavestimo svoje občutke ter smo občutljivi za to, kaj se z nami dogaja, smo sposobni spoštljivega in odgovornega odnosa z drugimi v odnosu pomoči, kar prostovoljno delo tudi je. Pomembno je, da prepoznavamo kompleksnost naših občutkov, zavestnih in nezavednih, in o njih razmišljamo. Svojih čustev nikakor ne smemo zanikati ali jih spregledati. Zato temu poglavju v *superviziji* nameenjamo posebno skrb.

# BREZČASNOST MISLI MARTINA KOJCA

**M**ARTIN KOJČ, PUBLICIST, PSIHOLOG IN PARAPSIHOLOG, JE LETA 1935 NAPISAL DROBNO KNJIŽICO Z NASLOVOM *UČBENIK ŽIVLJENJA*. VEČJI DEL ŽIVLJENJA JE PREŽIVEL V SREDIŠČU OB DRAVI. PRED 2. SVETOVNO VOJNO JE DELOVAL V NEMČIJI, PO VRNITVI V SLOVENIJO PA JE V TRIDESETIH LETIH 20. STOLETJA VODIL PRAKTIČNO ŽIVLJENJSKO POSVETOVALNICO V LJUBLJANI IN S SVOJO METODO PSIHOTERAPIJE DOSEGEL POMEMBNE USPEHE. NAPISAL JE VEČ KNJIG, KI SO NAJVEČJI ODMEV DOŽIVELE V TUJINI, PREDVSEM NA NIZOZEMSKEM. ŠELE V ZADNJIH DESETLETJIH PRIDOBIVA VSE ŠIRŠE BRALSTVO TUDI V SLOVENIJI. TAKO SMO GA PRED ČASOM BRALI TUDI V SKUPINI LJUBITELJEV KNJIGE LJUBLJANSKE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ *DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE* IN PO VSEBINSKO BOGATI DISKUSIJI PRIŠLI DO SKLEPA, DA SO MISLI, KI SO ZAJETE V OMENJENI KNJIGI, ŠE KAKO AKTUALNE IN PRIMERNE ZA RABO SODOBNEGA ČLOVEKA.



Martin Kojc

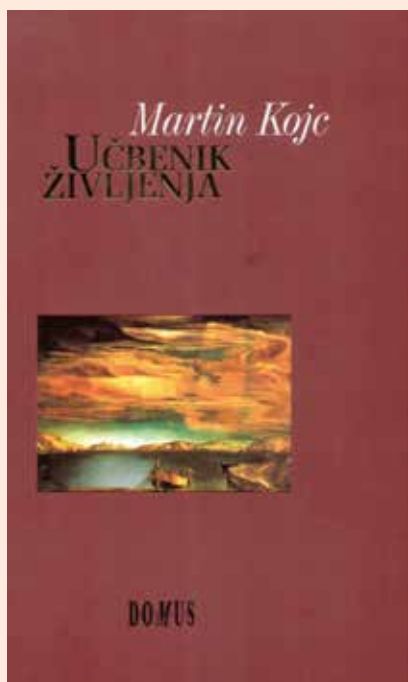
strani zdravnikov, da medicina veliko zmore, da pa je pri zdravljenju pomembna tudi osebna naravnost bolnika? Danes se srečujemo s celo vrst knjig, ki opi-

56

Gre za dobrodošlo čtivo za nekoga, ki razmišlja in se sprašuje, kdo je, kakšen smisel ima njegovo življenje, kako naprej v osebni krizi, in pomaga, da se človek bolje spozna in stopi v globino samega sebe. *Učbenik življenja* je knjiga, ki podpira notranje iskanje moči človeka samega.

Martin Kojc svoje duhovno izročilo razdeli v deset lekcij, ki jih bremo bolj kot napotilo k iskanju notranjih odgovorov. Že v začetku knjige nas opozori, da bo potrebno veliko dela, preden bomo snov osvojili, da bo potrebno ob tem veliko razmišljati in da ne gre za roman, ki ga prebereš in odložiš. Četudi avtorju v vsem težko pritrdimo, so v njegovih mislih skrita globoka spoznanja, ki so nam tudi v tem času lahko v oporo in spodbudo pri iskanju poti pri premagovanju bolezni, neuspehov, nesreče, stisk in obupa.

Avtor trdi, da je človeška misel bolj realna kakor fizična sila, kajti po njegovem je misel podirala tudi bastilje, prevračala prestole, zmožna je graditi in tudi rušiti. Kolikokrat smo bolniki slišali s



*Kojc trdi, da je človeška misel bolj realna kakor fizična sila, kajti po njegovem je misel podirala tudi bastilje, prevračala prestole, zmožna je graditi in tudi rušiti. Kolikokrat smo bolniki slišali s strani zdravnikov, da medicina veliko zmore, da pa je pri zdravljenju pomembna tudi osebna naravnost bolnika?*

sujejo moč pozitivnega mišljenja in naravnosti v dobro.

Smeh je zanj pomemben tvorec zdravja, saj z njim krepimo vse telo. Pogoj, da se smejemo, so vselej prešerne in vesele misli. Po njegovem te misli uskladijo vse procese v telesu; gre za duhovno delovanje, ki ga primerja z oljem za stroj, ki poskrbi, da ta teče bolj gladko in sinhrono. Vesele misli pomagajo preprečevati trenja, ki jih povzročata naporno vsakdanje življenje. Zatorej – smejmo se, čim pogosteje in čim bolj od srca!

Kojc piše tudi o strahu in med drugim zapiše, da je strah pred boleznijo najbolj zanesljivo sredstvo, da res zbolimo. Veliko razmišlja o sili privlačnosti in čeprav smo lahko do teh misli zadržani ali celo ob tem zamahnemo z roko, poznamo veliko pričevanj bolnikov, ki pravijo, da z določnim odmikom lahko rečejo, da je bil strah pred boleznijo prisoten že mnogo prej, preden so zboleli. Seveda pa je potrebno prej poznati zakone duha, kot jih razume in utemeljuje avtor knjige.

Avtor že v svojem času govori o tem, kako civilizacija napada človekove živce in zato je potrebno doseči notranje ravnovesje z duhovnim treningom. Kaj bi rekel šele danes, v dobi sodobne tehnologije in nenehnega hitenja? Že tedaj je ugotavljal, da čim bolj si človek podreja naravo, tem manj obvladuje svoje nagonsko življenje in tem bolj nervozna je njegova bit. Koliko je danes razmišljanj in razprav o onesnaževanju okolja in njegovih posledicah, kar ne nazadnje vpliva tudi na človeka

samega? Odtujenost od narave se odraža tudi v odtujenosti od sebe in v medsebojnih odnosih, kar povzročata velike stiske pri ljudeh.

Velik pomen avtor knjige pripisuje tudi postu, ki olajša duhovno spremembo človeka. Pravi, da človeka presenetljivo hitro osvobodi umišljenih spon materialnega in ga prestavi v čisto duhovno sfero harmoničnosti. Filozofija postenja je predmet številnih knjig tudi danes in veliko ljudi se tudi v določenih dneh v tednu ali dlje časa posti. S tem narava, tako Kojc, izsesa vse odvečne snovi, strupe in nesnago in tako se očistimo in počutimo bolje, tako duševno kot telesno. Post nas reši zemeljskih vezi in nas spravi v stik s tistimi silami, katerih del smo mi sami.

Martin Kojc govori o zaupanju v prihodnost in mu pripisuje veliko moč tudi tedaj, ko človek ne vidi izhoda; ob tem ohranja prepričanje v pozitiven izid. Brez tega zaupanja človek ne bi mogel ničesar dokončati; že pri prvi oviri bi mu upadel pogum in bi odnehal. Veliko bolnikov pove, da so potrebovali moč in zaupanje v pozitiven izid, ko so se znašli v situaciji pred obsežnim zdravljenjem. Koliko je tudi danes težkih preizkušenj pred nami in v takih trenutkih potrebujemo moč upanja in zaupanja, da bo uspelo? Kojc pravi, da še nikomur ni uspelo, če je bil prepričan v negativen izid.

Avtor trdno verjame, da telesa ne ozdravijo zgolj zdravila, ampak tudi lastno prepričanje, da bo ozdravel. Prepričanje pa je zanj

• • • • • • • • • •

*Martin Kojc govori o zaupanju v prihodnost in mu pripisuje veliko moč tudi tedaj, ko človek ne vidi izhoda; ob tem ohranja prepričanje v pozitiven izid. Brez tega zaupanja človek ne bi mogel ničesar dokončati; že pri prvi oviri bi mu upadel pogum in bi odnehal. Veliko bolnikov pove, da so potrebovali moč in zaupanje v pozitiven izid, ko so se znašli v situaciji pred obsežnim zdravljenjem.*

• • • • • • • • • •

mišljenje, ki ima moč, da se razodeva, kot naše lastno življenje. Le globoko prepričanje ima ustvarjalno moč, čeprav opozarja, da se v človeku bojujeta dve sili, kreacija in uničenje.

Človek ni popolno bitje in kot tako se v duhovnem dozorevanju spoznava in sprejema. Kojc govori tudi o tem, da človek duhovno napreduje v trpljenju. Pravi, da brez trpljenja ne bi bilo razvoja; šele v trpljenju spoznamo naše napake in zmote. Trpljenje pospešuje naš razvoj, nas vodi k spoznavanju resnice, ki odstrani trpljenje in na njegovo mesto postavi mir in spokojnost ter

samoumevnost. Izkušnje nas učijo, da iz vsake še tako slabe izkušnje ali stvari končno le nastane nekaj dobrega.

Po drugi strani pa govori tudi o moči ljubezni, ki je pospešujoči element, ki vse spreminja v srečo, zdravje, uspeh in v rast. Tako je tudi delovanje v smeri harmoničnosti, uvidevnosti in razumevanja okolice, kajti vse dobro ustvarimo z dobrimi mislimi in ljubeznijo do okolice. Zanj je čustvo sovraštva do okolice prestopok zoper duhovne zakone. Temu pa neizbežno sledi trpljenje. Da bi lahko v dobrem smislu učinkovali na okolico, se moramo naučiti koncentracije, zbranosti. Kojc nas uči o pomembnosti meditacije, ki pri naša popolno sprostitev telesa in čutov in nas vodi v notranji mir, ki je zanj normalno stanje človeka, ki noče absolutno ničesar, preprosto samo je. Cilj vaj za koncentracijo ni, da bi izsilili mir, temveč

da bi se sistematično poglobljali vase s pomočjo spoznanih uvidov in resnic. Zagotovitev notranjega miru in *brezbrižnosti* do prihodnosti človeka prevzame do te mere, da čuti srečo, blagostanje in uspeh. Seveda pa gre za vadbo, ki zahteva vztrajnost in sistematičnost in tako kot šport krepi mišice – urimo se tudi v koncentraciji oziroma zbranosti na poti doseganja notranjega miru.

*Nikomur ni uspelo poboljšati človeka z očitki in obdolžitvami*, pravi Martin Kojc in nadaljuje, da šele razumevanje, ljubezen in uvidevnost naredijo človeka sprejemljivega. Predvsem moramo poslušati človeka, ga razumeti in zato premisliti o njegovih stališčih. Pa se ob tem vprašajmo, koliko zares zmoremo poslušati in slišati sočloveka ob vsem hitenju in številnih projekcijah, predalčkanju in posploševanju!

Delo in osebni cilji so za Kojca pomemben dejavnik življenja, saj delo krepi in odganja slabe misli, osrečuje in človeka dela zadovoljnega. Če delamo, živimo sedanjost, kakršna je, če pa lenarimo in tuhtamo, hrepenimo po boljši prihodnosti, ki pa tako ne more priti.

Kolikokrat se vam je zgodilo, da ste si nekaj zelo želeli in si za to silno prizadevali, a se je potem izteklo ravno obratno, ko pa ste se prepustili oziroma določeno hotenje »izpustili«, se je uresničilo? Po Kojčevem pojmovanju se ničesar ne da izsiliti na silo.

Veliko globokih misli se še razodeva v Kojčevi knjigi, za katero mnogi bralci povedo, da jo imajo v osebni knjižnici in jo po notranjem klicu v različnih obdobjih vzamejo v roke. Želim si, da bi jo tudi VI!

Breda Brezovar Goljar

Nekaj misli iz knjige Martina Kojca Učbenik življenja:

»Človek ve, da ni žival, rastlina ali kamen, ne ve pa, kdo je.«

»Človek na poti, ki je življenje, išče luč, ker se večkrat zaveda in zave, da hodi v temi. Vendar je luč že v njem, samo da ni prižgana.«

»Sila misli more zdraviti ali ubijati. Celi rane, ki jih noben balzam ne more ozdraviti. Misel je zdravilo.«

»Današnji moderni človek je notranje brez opore in razcepljen. Despotstvo njegovih živcev, kon-

*kurenčni boj in socialna prisila ga tlačijo k tlom.*«

»Čim bolj se bojujem zoper zlo, tem večje postaja. Nesrečo povzroči naše prizadevanje, da bi zlo preprečili.«

»Šele ko zdravja in uspeha ne izsiljujemo več, bosta prišla: in zdravje in uspeh. Sreča pride šele potem, ko smo se ji odrekli.«

»Ničesar hoteti, pomeni – vse zaželeno dobiti.«

»Nihče ne more uspjeti, če so njegove misli usmerjene v neuspeh. Najučinkovitejše iznajdbe in odkritja so uspela samo ljudem,

*ki so kakor skala zaupali v prihodnost.*«

»Šele prepričanost, da se lahko zgodi kaj dobrega ali slabega, omogoča uresničitev enega ali drugega.«

»Z vzpostavitvijo ljubezni do okolice se rodi dobro in zaželeno. Z vzpostavitvijo sovraštva do okolice se rodi zlo in nezaželeno.«

»Ljubezen in z njo dobrota vedno in brez izjeme zmagujeta.«

»Človek ne sme hoteti nekaj za samega sebe, ampak mora delovati v interesu celote.«

## OČENAŠ

*Gospod, včasih kar pozabimo nate,  
še huje, kar podvomimo, da si v nebesih.  
Tvoje ime izgovarjamo z usti in ne s srcem,  
Tvoje kraljestvo se nam zdi za devetimi gorami,  
vse predaleč od našega vsakdana.  
Prosimo: vsaj še tokrat se zgodi moja in ne Tvoja volja.  
Pehamo se za vsakdanjim kruhom  
in ob naporih niti ne pomislimo,  
da bi se nasitili ob Tvoji mizi.  
Ker nosimo v svojih srcih zamere,  
se tudi Tebe bojimo prositi,  
da nam odpustiš zaradi neljubezni do sebe, bližnjih, Tebe.  
A Ti si prišel zdraviti bolne in ne zdravih,  
in nas boš očistil vseh naših skušnjav  
in nas ob koncu rešil vsega hudega.*

*Jadranka Vrh Jermančič*

## SVETLA TEMA

*Odšel si v temo,  
zanjo nekateri pravijo,  
da je svetlejša kot sonce.  
Odšel si daleč stran od nas,  
ki Te imamo radi.  
A mnogi pravijo,  
da si nam bliže,  
kot si nam kdajkoli bil.  
Ne vem, kako je z drugimi,  
a moje misli, moje sanje  
so bogato polne Tvojega obličja,  
Tvojih nemih besed.  
In, nekaj globoko v meni,  
mi čisto tiho šepeče,  
da bova nekoč spet skupaj.*

*Igor Gošte*



FOTO: LIDIJA NOVAK

# TAKO KOT DIHAMO, ŽIVIMO, IN TAKO KOT ŽIVIMO, DIHAMO

**D**IHANJE SE NAM ZDI NEKAJ TAKO SAMOUMEVNEGA, DA SE GA SPLOH NE ZAVEDAMO. PA JE RES? POGOSTO POZABIMO DIHATI, DIHAMO PLITVO IN SAMO Z VRŠIČKI PLJUČ. *DIHANJE NI SAMO ŽIVLJENJE, PAČ PA LAHKO Z ZAVESTNIM DIHANJEM IZBOLJŠAMO KAKOVOST ŽIVLJENJA*, PRAVI DR. MILAN HOSTA, UČITELJ DIHANJA IN LICENCIČIRAN BUTEYKO TERAPEVT.

*G. Hosta, od kod vaše strokovno zanimanje za dihanje? Izhajate iz lastne izkušnje premagovanja bolezni? Kako ste pa vi »zadihali s polnimi pljuči«? Iz katerih znanstvenih osnov izhajate pri Vašem delu in svetovanju in kdo se obrača na vas?*

Res je, da izhajam iz lastne izkušnje premagovanja bolezni. Kot otrok sem imel periodične bronhitise, ki so se iztekli v diagnosticirano astmo. Nekaj astmatičnih poslabšanj je bilo izjemno hudih. Neizbrisno so se v moje spomine vtisnile prečute noči, ko se boriš za vsak dih. To so trenutki, ko celo pomisliš, da enostavno ne boš več zmožel vdihniti in se vdaš. Kljub vsemu pa me je najbolj motilo to, da kot šolar nisem mogel sodelovati pri športu toliko, kot sem želel, saj sem imel v tistem obdobju z naporom povzročeno astmo. A potem je to s puberteto izzvene-



Dr. Milan Hosta, učitelj dihanja, licenciran Buteyko terapevt

lo, kar povežujem s čustvenim in socialnim dozorevanjem in o astmi ni več ne duha na sluha. Kljub temu oziroma prav zaradi tega pa sem svojo diplomsko nalogo na *Fakulteti za šport* posvetil prav astmi, povzročeni z naporom. Tako so bili moji prvi koraki na področju dihanja usmerjeni k lažšanju težav z astmo. Zato sem se usposobil za voditelja šole za astmatike pri bolnišnici Golnik, kasneje pa se poglobil v Buteykovno metodo dihanja, ki se je izkazala za izjemno koristno, saj deluje zelo zdravilno in lajša ter celo odpravlja mnoge bolezni. Danes pa svoje znanje o pomembnosti zavestnega dihanja širim po podjetjih, šolah in vrtcih ter nudim strokovno pomoč posameznikom, ki želijo v življenju več pretoka energije, več moči pri soočanju s kariernimi ali osebnimi izzivi in tudi tistim, ki imajo težave s kroničnimi boleznimi. Med slednjimi je največ prav tistih s simptomi astme, tu so otroci z vnetjem žrelnice, rakavi bolniki; za vse je ključno, da se naučijo, kako z dihanjem in drugimi ukrepi povečati vsebnost kisika v celicah prizadetih organov.

*Dihanje se nam zdi nekaj samoumevnega, pa očitno ni tako. Bi se morali (ponovno) naučiti pravilno dihati?*

Lahko bi rekli, da je najmočnejši življenjski navdih ob rojstvu pravega samostojni prvi vdih. Gre za poseben pojav, ki je biološka nuja – če ni vdiha, ni življenja. Dihanje je tako oboje, je refleks, ki pa je do določene mere lahko zavestno regulirano in kot tako

*Načeloma moramo dihati tako, da organizem oziroma imunski sistem ohranja dihalne poti in žile optimalno odprte, saj morata biti prenos kisika do celic in izmenjava plinov na celični ravni učinkovita. To pa se zgodi le, če v pljučih ohranjamo dovolj visoko vrednost ogljikovega dioksida, torej ga ne smemo izdihati več, kot je potrebno.*

služi kot orodje. Mnoge družbe, ki so tesno povezane z naravo, vedo, še posebej je to zaznano v ritualih preseganja običajnega nivoja zavesti, da je zavedanje dihanja tesno povezano z osmišljanjem življenja. Torej, če ni zavesti o dihu, tudi ni veliko *na-vdiha*. Na Vzходу dihanje razumejo širše in ne vdihujejo zgolj plinov, ki so v zraku, temveč se skozi dihanje človek prepusti tudi tokovom življenjske energije, ki ji lahko rečemo čí, prana itd. To pa so vse preveč pomembne stvari, da bi jih prepustili naključju, kajne. A žal v naši kulturi prevladuje slednje. Dihamo bolj po naključju in pustimo, da zunanji dražljaji nadzirajo hitrost, količino in kakovost dihanja, namesto da bi s pomočjo

zavestnega dihanja mi določali kakovost svojega življenja.

*Kaj so najpogostejše napake, ki jih delamo pri dihanju? Kaj s pravilnim dihanjem sprožimo v telesu (skozi dihalne tehnike)?*

Najpogostejše navade, ki porušijo zdrav vzorec dihanja, so: dihanje skozi usta, nezdrava hrana, premalo gibanja, spanje v pretoplih prostorih, prenažanje, poležavanje dolgo v jutro, estetske norme, ki nas silijo, da hodimo po svetu s stisnjenimi trebušnimi mišicami ... Pravilno dihanje se vselej nanaša na okoliščine, v katerih smo, zato odgovor ni enostaven. Načeloma moramo dihati tako, da organizem oziroma imunski sistem ohranja dihalne poti in žile optimalno odprte, saj morata biti prenos kisika do celic in izmenjava plinov na celični ravni učinkovita. To pa se zgodi le, če v pljučih ohranjamo dovolj visoko vrednost ogljikovega dioksida, torej ga ne smemo izdihati več, kot je potrebno. V kolikor je le mogoče, je treba dihati skozi nos in tako, da se trebušna prepona ob

vdihu pomakne navzdol in zrak napolni spodnji del pljuč. Najbolj očitni napaki in hkrati tudi najbolj nezdravi sta kronično dihanje skozi usta in slaba drža trupa.

*Kaj vse o nas pove dihanje in kaj vpliva nanj?*

Ritem, globina, moč in dolžina dihanja povedo vse. Govorijo o našem trenutnem počutju in zdravju, naših čustvih, našem pogledu na življenje, razkrivajo naše strahove in naš pogum, da jasno izrazimo, kar čutimo. Če se vrnemo na začetek; dihanje ni samo počelo življenja, je življenje samo. Tako kot dihamo, živimo, in tako kot živimo, dihamo.

*Na dihanje, pravite, vplivajo naše notranje stanje, čustvovanje, kondicija. Kaj pa v obratni smeri?*

Tudi obratno gre. Lahko na primer začnete dihati tako, kot diha jezen človek, in postali boste jezni in začutili boste večjo moč in željo, da s to energijo nekaj naredite. In če pri vsakdanjih opravilih dihamo zavestno manj in bolj počasi ter seveda skozi nos, se



»Vse kronične bolečine, trpljenje in bolezni povzročajo pomanjkanje kisika na celični ravni. Pravilno dihanje neguje celice telesa s kisikom in optimizira delovanje telesa na vseh ravneh.«

sčasoma to pokaže tudi na boljši kondiciji, ko premagujemo večje napore.

**Je dihanje lahko zdravilno? Pri katerih težavah (fizičnih, psihičnih) si torej lahko pomagamo s pravilnim dihanjem?**

Arthur C. Guyton, MD, urednik najbolj razširjenega učbenika za medicinsko fiziologijo na svetu, je dejal: »Vse kronične bolečine, trpljenje in boleznj povzročajo pomanjkanje kisika na celični ravni. Pravilno dihanje neguje celice telesa s kisikom in opti-

mizira delovanje telesa na vseh ravneh.« Torej ni dvoma o zdravilni funkciji pravilnega dihanja. Določene tehnike dihanja pa lahko zelo hitro in ugodno vplivajo na psihično počutje, ustavijo napad panike, poživijo človeka, ki bi se sicer utapljal v depresiji itd.

**Lahko z dihanjem okrepiamo imunski sistem in se tako bolj uspešno borimo proti okužbam z virusi in bakterijami?**

Seveda. Najprej je treba prepoznati nos kot antivirusno in antibakterijsko komoro, v kateri naš

imunski sistem naredi osnovne naloge, prepozna vsiljivce in se začne boriti z njimi. Nato pa je dobro, če se človek nauči nekaj tehnik dihanja, ki spodbujajo in pospešujejo imunski odziv, in jih uporabi takrat, ko začuti, da se dogajajo procesi, ki sicer lahko vodijo v bolezen. Že samo dihanje skozi nos je seveda odlična preventiva.

**Kaj je integralno dihanje?**

Ta besedna zveza po mojem mnenju najbolj celovito označi pristop, ki ga uporabljam. Gre za

Preskusite nekaj dihalnih vaj za vsak dan:

### VAJA 1: SPROŠČANJE Izdih s priprtimi ustnicami:

*Zelo hitro deluje na umiritev bitja srca in frekvence dihanja izdihovanje s priprtimi ustnicami. Po počasnem in globokem vdihu skozi nos (s trebušno prepono), izdihujemo skozi priprte ustnice, kot da bi pihali skozi zelo ozko slamico in zaradi tega napenjamo male trebušne mišice, da zrak iztisnemo.*

Vaja povečuje tonus vagusa in zelo hitro deluje na parasimpatično živčevje, pomiri in sprosti. Tako dihajmo 5 minut.

### VAJA 2: POMIRITEV

Kronični stres in anksioznost sta pogosto povezana s prekomernim dihanjem. Zato se tudi pri odpravljanju te težave priporoča počasno dihanje skozi nos. Pri Buteykovih metodi se to dela celo tako počasi, da v nekaj minutah dosežemo visoko koncentracijo, ki se z rednostjo vaj stabilizira. Tako ožilje postane bolj odprto in kisik se učinkoviteje sprošča v celice.

*Sedimo udobno naslonjeni in z vzravnano hrbtenico. Levo roko položimo na trebuh s kazalcem v*

*višini popka in desno na prsni koš. Dihajmo počasi in mirno skozi nos in vključujemo trebušno prepono. Dihi volumensko niso veliki. To prepoznamo tako, da se pri vdihu dvigne spodnja roka (trebuh se pomakne navzven), zgornja roka pa ostaja pri miru, prsni koš ali ramenski obroč se ne dviguje.*

Tako dihajmo 10 minut in pomirilo nas bo.

### VAJA 3: PROTI SMRČANJU

Zadnji nasvet je vezan na dihanje med spanjem. Veliko ljudi ponoči smrči oziroma spi z odprtimi usti. Tako se dogaja izjemna škoda na dihalih, oži pa se tudi ožilje in obremenjuje srce. Dihanje skozi nos pomaga naravno upočasniti dihanje. To vam bo pomagalo preiti iz stresnega simpatičnega stanja v pomirjujoče parasimpatično stanje in uživati v boljšem spanju.

*Vsem, ki se zbujajo s suhim grlom in ponoči dihaajo z odprtimi usti, priporočam, da si zvečer zalepijo usta z medicinskim lepilnim trakom. Gre za povsem enostaven postopek, ki se je že ničkolikokrat izkazal za izjemno koristnega. Seveda je pred tem treba poskrbeti, da je nos čist in prehodan. Natančnejša video navodila najdete med zapisi na blogu na spletni strani [www.dihalnica.si](http://www.dihalnica.si).*



*Ritem, globina, moč in dolžina dihanja povedo vse. Govorijo o našem trenutnem počutju in zdravju, naših čustvih, našem pogledu na življenje, razkrivajo naše strahove in naš pogum, da jasno izrazimo, kar čutimo.*

integracijo mnogih znanj, posredovanje različnih dihalnih tehnik in metod ter njihovih učinkov na različne dimenzije človekovega bivanja. Dihanje je vselej vezano na psihosomatsko stanje človeka, torej na telesno držo, mišično krčenje in čustveni ter miselni svet. Dejstvo je, da tudi družbeni utrip potrošniške kulture ali pa vzdušje, ki ga ustvarita starša doma, vpliva na dihalne vzorce. In le s tako širino znanja si po mojem mnenju lahko dober strokovnjak za dihanje.

*Omenjate Buteykovovo metodo dihanja. Nam jo lahko predstavite? Komu je namenjena?*

Konstantin Buteyko je bil ruski zdravnik, ki je dokazal, da je vzorec dihanja lahko izjemno natančno diagnostično orodje splošnega zdravstvenega stanja človeka. Buteykova metoda dihanja se uporablja kot pomoč pri zdravljenju bolnikov z astmo, KOPB, bronhitisom, rinitisom, sinusitisom, alergijami, smrčanjem, kroničnim kašljem, nespečnostjo,

napadi panike, artritisom in drugimi vnetji tkiv, visokim krvnim tlakom, rakom itd.

*Kako si lahko z dihalnimi tehnikami pomagajo onkološki bolniki pri okrevanju – pri hitrejši rehabilitaciji, izboljšanju počutja, lajšanju slabosti in bolečin, zmanjšanju stisk in obvladovanju tesnobe?*

V bistvu si lahko pomagajo pri vsem naštetem in še več. Sam iz izkušenj povem, da določene tehnike učinkovito lajšajo vnetja, druge spet pospešujejo celjenje ran po operacijah. Ko vsakemu dihu dodamo še miselno namero

*Ko vsakemu dihu dodamo še miselno namero in jo vodimo v določen organ, še pospešimo regeneracijo zdravih celic.*

in jo vodimo v določen organ, še pospešimo regeneracijo zdravih celic. Kolega, tudi Buteyko terapevt iz Danske, je ustvaril celovit protokol, ki ima izjemne, v znanstveni reviji dokumentirane, učinke na popolno remisijo rakavih tumorjev v glavi.

*Je učenje zavestnega dihanja lahko osnova, prvi korak za duhovno rast?*

Točno to poudarjajo mnoge tradicije in religije. Že v Bibliji nas nagovorijo s tem, da je Bog vdihnil dušo človeku skozi nosnice. V skladu z mnogimi tradicijami – starogrško, budizmom, taoizmom, jogo – dihanje ne govori samo o zraku, temveč o duši, vzdušju, gibanju energije, počutju, kakovosti življenja, usklajenosti z naravo, o etiki kot predihanih odločitvah, o povezanosti in usklajenosti z vesoljem, o skritih in nezavednih močeh, o porajanju in minevanju ter o duhu, duhu časa in duhu miru, o trenutku in o večnosti.

*Pogovarjala se je Zala Grilc*

*Foto: osebni arhiv*



FOTO: LIDIJA NOVAK

# MAŠČOBE V PREHRANI BOLNIKA Z RAKOM



**Eva Justin, mag. dietetike,**  
Klinična dietetičarka na Onkološkem  
inštitutu Ljubljana

**M**AŠČOBE SO MAKROHRANILO, KI IMA NAJVEČJO ENERGIJSKO VREDNOST, IN SO TUDI NAJVEČJA ZALOGA ENERGIJE V TELESU. TAKO V ČASU ZDRAVLJENJA ONKOLOŠKE BOLEZNI MAŠČOBE LAHKO PREDSTAVLJAJO VIŠJI DELEŽ V URAVNOTEŽENI PREHRANI (30–40 % ENERGIJSKIH POTREB). HKRATI JE ZELO POMEMBNO TUDI RAZMERJE RAZLIČNIH MAŠČOB, ZAUŽITIH S HRANO, SAJ BI MORALI RASTLINSKI VIRI PREDSTAVLJATI 2/3 VSEH ZAUŽITIH MAŠČOB. OB TEM BOLNIKOM, KI SO PODHRANJENI, SVETUJEMO ŠE VEČJI VNOS

OMEGA-3 MAŠČOBNIH KISLIN (VRSTE *EPA* IN *DHA*), KI IMAJO FARMAKOLOŠKI UČINEK.

## FUNKCIJA IN VRSTE MAŠČOB

Poleg zagotavljanja energije so maščobe nujne za absorpcijo v maščobi topnih vitaminov (A, D, E, K), pravilno delovanje živcev, možganov, oči in srca, so tudi sestavni del hormonov. Dokazano je, da omega-3 maščobne kisline zmanjšajo tveganje za razvoj srčno-žilnih bolezni,



Za boljšo sestavo maščob v prehrani naj bolniki vključijo več olivnega ali repičnega olja, oreščke in semena ali namaze, ribe in laneno olje ter jajca in mlečne izdelke

izboljšajo kognitivno funkcijo, znižujejo raven maščob v krvi in so povezane z zmanjšanjem protivnetnih označevalcev, ugodno vplivajo na presnovo po operaciji, zelo verjetno pa zmanjšujejo tudi verjetnost za razvoj depresije.

V prehrani maščobe uživamo z različnimi živili, ki so samostojen vir le-teh (npr. maslo, mast, olja, smetana, margarina), ali pa so le njihov sestavni del (mastno meso, polnomastno mleko in mlečni izdelki, oreščki in semena, večina namazov z dodanimi maščobami). Maščobe se ne razlikujejo le po strukturi, temveč tudi po sestavi in funkciji oz. vplivu na zdravje. Delimo jih na nasičene maščobe, enkrat nenasičene maščobe in večkrat nenasičene maščobe (omega-6 in omega-3). Negativni učinek na zdravje ima prekomerno uživanje nasičenih maščob in industrijskih transmaščob.

## KATERE MAŠČOBE BI MORALI PREDNOSTNO UŽIVATI?

Maščobe v hrani so vedno mešanica različnih maščobnih kislin v različnih razmerjih. Priporočila narekujejo, da bi v naši prehrani morali prevladovati viri živil z enkrat nenasičenimi maščobami (olivno in repično olje/olje oljne ogrščice, sončnično olje z večjo vsebnostjo oleinske maščobne kisline, lešniki, mandeljni, avokado), manj pa naj bo nasičenih maščob, kot so maščobe v trdi obliki, kokosovo in palmovo olje, in maščob v slaščicah, česar je največ v predelani hrani. Omega-6 in omega-3 maščobnih kislin telo ne izgradi samo, zato jih

moramo nujno zaužiti s hrano. V naši prehrani je običajno preveč omega-6 maščob (večina olj iz semen in oreščkov, večina predelanih živil, tudi mastno meso in mleko) in premalo omega-3 maščob (laneno seme, orehi, laneno in orehovo olje, repično olje, chia in konopljinna semena, meso pašnih živali, alge, manj pa tudi v listnati zelenjavi in sojinem olju ali živilih, ki so jim dodana).

## RAZMERJE MED OMEGA-6 IN OMEGA-3 MAŠČOBAMI V PREHRANI

Omega 6-maščobe in omega-3 maščobe tekmujejo za mesto v strukturi celične ovojnice in v primeru nižjega razmerja med omega-6 in omega-3 maščobami je funkcija celic boljša, kar se odraža tudi v zdravju telesnih tkiv in organov, protivnetnem delovanju, boljši komunikaciji znotraj telesa in manjšem tveganju za razvoj različnih bolezni. Primer- no razmerje med omega-6 in

*V jajčnem rumenjaku je razmerje maščob v korist nenasičenim (nasičene : nenasičene = 1 : 1,8). Vsakodnevno uživanje mleka, predvsem fermentiranih mlečnih izdelkov, in redno uživanje jajc sta priporočeni.*

omega-3 maščobami je manj kot 5 : 1 (idealno 2-3 : 1), kar se najlažje doseže z uživanjem rib (predvsem mastnih morskih) in rastlinskimi viri omega-3 ter z zmanjšanjem količine živil z omega-6 maščobami. Kdor ne uživa rib ali ribjega olja, bi moral zaužiti več rastlinskih virov omega-3 maščob. Kljub temu pa se v telesu iz rastlinskih virov omega-3 maščob (*alfalinolenska maščobna kislina*) ne tvori dovolj EPA in DHA (nahaja se v ribjem olju), kar predstavlja problem pri veganskem načinu prehranjevanja.

## ALI SO MAŠČOBE IZ MLEKA IN JAJC ZAŽELENE V PREHRANI BOLNIKA Z RAKOM?

V mleku je več kot 400 različnih maščobnih kislin in čeprav je 2/3 nasičenih, imajo nevtralen učinek na holesterol in niso povezane s srčno-žilnimi boleznimi in rakom. Raziskave nakazujejo, da konjugirana linolna maščobna kislina iz mleka lahko zmanjša razvoj srčno-žilnih bolezni in zavira rast raka. Koristne učinke imajo še nekatere druge maščobe in bioaktivne snovi v mleku. V jajčnem rumenjaku pa je razmerje maščob v korist nenasičenih (nasičene : nenasičene = 1 : 1,8). Zato priporočamo vsakodnevno uživanje mleka, predvsem fermentiranih mlečnih izdelkov, in redno uživanje jajc.

## OMEGA-3 MAŠČOBNE KISLINE KOT PREHRANSKA TERAPIJA

Sedaj vemo, da so poleg količine in vrste maščob za zdravje in pravilno delovanje telesa pomembna

tudi ustrezna razmerja različnih maščob. Pri bolnikih z rakom omega-3 maščobe pomagajo pri zmanjševanju z rakom povezanih stanj, kot so izguba mišične mase, kaheksija, vnetje, nevropatija, pooperativni zapleti, okužbe, in pri izboljšanju kakovosti življenja. To je odvisno tudi od prehranskega statusa in vrste raka. Poleg tega je vedno več dokazov, da lahko izboljšajo toleranco do kemo- in radioterapije. Zato bolnikom svetujemo redno uživanje oralnih prehranskih dopolnil z omega-3 maščobami v farmakološki količini (predvsem EPA) kot del celostne prehranske podpore. Če želimo doseči spremembe v strukturi celic in protivnetni učinek, je potrebno njihovo uživanje vsaj 6–8 tednov.

## ZAKLJUČEK

Ne samo količina maščob v prehrani, tudi vrsta in njihova razmerja so pomembna za najboljše učinke, ki jih lahko prinesejo maščobe v kontekstu uravnotežene prehrane. Za boljšo sestavo maščob v prehrani naj bolniki vključijo več olivnega ali repičnega olja, oreščke in semena ali namaze, ribe in laneno olje ter jajca in mlečne izdelke. Vse več raziskav kaže tudi, da visoki oralni vnosi omega-3 maščob učinkovito vplivajo na zmanjšanje vnetnih posrednikov. Zdi se, da bodo imele v prihodnosti omega-3 maščobne kisline pri individualno načrtovani prehrani bolnika z rakom, vključno z izbranimi maščobnimi živilmi in ustreznim razmerjem posameznih skupin maščob, pomembno adjuvantno terapevtsko vlogo.

# SEDEM UČINKOVITIH IN UPORABNIH PRIPOROČIL ZA UVAJANJE OPTIMALNE PREHRANSKE OSKRBE BOLNIKOV Z RAKOM

## UVOD

Kakovostna zdravstvena obravnava bolnikov je mogoča le v primeru, da vanjo vključimo tudi skrb za ustrezno prehrano in to že ob prejemu diagnoze, nadalje ves čas trajanja bolezni in po potrebi tudi do konca življenja. Državam članicam *Evropske unije* in njihovim ustreznim zdravstvenim ustanovam predlagamo, da ta priporočila vključijo v nacionalne programe za obvladovanje raka. Naj bodo del načrtovanih zdravstvenih strategij, tako na nacionalni kot regionalni ravni.

V evropskem prostoru namreč ne posvečamo dovolj pozornosti prehrani bolnikov z rakom, s tem pa posledično zmanjšujemo kakovost njihove zdravstvene oskrbe.

Na voljo imamo vrsto znanstvenih dokazov, ki pričajo, da je pri bolnikih z rakom potrebno poskrbeti za primerno težo in preprečevati izgubo mišične mase. V nasprotnem primeru lahko oslabimo učinkovitost različnih oblik zdravljenja in močno povečamo možnost resnih stranskih učinkov. Tudi tistim, ki jim zdravljenje ne pomaga več, slabo prehransko stanje znižuje kakovost življenja in skrajšuje čas preživetja. Čeprav ostaja podhranjenost pogost in resen zaplet pri raku, opažamo, da je v številnih nacionalnih strategijah in programih obvladovanja raka izjemno malo pozornosti posvečene prehrani. Enako velja tudi za druge strokovne službe, ki se ukvarjajo z bolniki z rakom. To se mora nujno spremeniti.

*Evropska zveza za prehrano in zdravje (European Nutrition for Health Alliance)* poziva vladne organizacije EU, da uvedejo skrb za prehrano kot obvezen, polnopravno vključen del visokokakovostne zdravstvene obravnave.

Dejstvo, da v Evropi posvečamo premalo pozornosti skrbi za prehrano, gotovo povzroča težave prenekateremu bolniku z rakom in njihovim družinskim članom. Po opravljeni evropski raziskavi o zdravstveni obravnavi bolnikov z rakom opažamo številne neenakosti in velik razkorak med posameznimi državami. Razkorak v prehranski obrav-

navi bolnikov le-te izpostavlja večjim možnostim za nepotrebne zaplete zaradi stranskih učinkov zdravljenja. Za marsikoga to dejstvo pomeni, da nima zgodnjega dostopa do ustrezne prehranske obravnave, hkrati pa lahko pričakuje krajši čas preživetja in/ali slabšo kakovost časa s svojimi najdražjimi. Čas se izteka. Obstoječe raziskave potrjujejo, da lahko okrog 10 do 20 % od 1,3 milijona smrti bolnikov z rakom v EU (2020) pripišemo bolj podhranjenosti kot bolezni sami.

***Evropski načrt za premagovanje raka (Europe's Beating Cancer Plan) vključuje zavezo, ki zagotavlja, da bodo oboleli za rakom deležni visokokakovostne zdravstvene obravnave, ki pa mora vključevati tudi skrb za prehrano.***

*Evropska zveza za prehrano in zdravje* ter njeni partnerji menijo, da bo načrt programa *Evropa premaga raka* sprožil odločilni premik, ki bo začel odpravljati neenakosti v obravnavi bolni-

***Zagotavljanje kakovostnega zdravljenja je najpomembnejši cilj Evropskega načrta za premagovanje raka, ki gre z roko v roki z zmanjševanjem umrljivosti pri raku.***



kov v državah EU. Na voljo je 4,1 milijard evrov, ki so namenjene udeležanju tega ambicioznega programa. Načrtovalci nacionalnih politik imajo sedaj edinstveno priložnost, da uskladijo svoje načrte za obvladovanja raka z mednarodnimi programi, ki so se izkazali za izredno kakovostne. Obolenim nudijo tako upanje za preživetje kot tudi kakovostno vsakdanje življenje. Kakovostne zdravstvene obravnave bolnikov pa ne moremo izvajati, če istočasno ne zmanjšamo razlik med državami. Zato je potrebno zdravstvenim ustanovam zagotoviti ustrezno izobraževanje in usposabljanje ter dovolj kadra, bolnikom z rakom pa pravočasno (tako ob prejemu diagnoze) omogočiti dostop do informacij o prehranskem svetovanju in nenehni prehranski podpori. Le tako bomo dosegli najboljši izid zdravljenja.

### **1. Pravica do kakovostne zdravstvene obravnave in dostopnost do kakovostnih zdravil mora vključevati tudi optimalno skrb za prehrano.**

*Evropski načrt za premagovanje raka* vključuje pomembno zavezo, ki bolnikom jamči enakost

pri dostopnosti do zdravljenja in do zdravil ter hkrati budi upanje za čim daljše preživetje. Ker je podhranjenost pogost zaplet pri bolnikih z rakom, ki nesporno zmanjšuje kakovost življenja in upanje za čim daljše preživetje, morajo biti bolniki deležni ustrezne in kakovostne prehranske oskrbe. Organi oblasti posameznih držav članic EU bi morali v strateške načrte za obvladovanje raka vsekakor vključiti tudi pravico do najboljše možne prehranske obravnave in zagotoviti zanj tudi finančna sredstva.

### **2. Merjenje in spremljanje prešnovnega ter prehranskega stanja bolnikov z rakom bi moralo biti sistemsko urejeno in načrtovano kot standarden del multidisciplinarnih timov (MDT – medicinska diagnostika in terapije).**

Zagotavljanje kakovostnega zdravljenja je najpomembnejši cilj *Evropskega načrta za premagovanje raka*, ki gre z roko v roki z zmanjševanjem umrljivosti pri raku in izboljševanjem preživetja. Tako kakor k zdravljenju raka je tudi k ustrezni prehrani potrebno pristopiti čim prej. Zgodaj odkri-

te težave omogočajo bolnikom, da ohranjajo mišično maso in dosejajo boljše izide zdravljenja. Ugotavljanje in potem spremljanje prehranskega stanja bolnikov z rakom bi moralo postati del poteka zdravljenja in obvezno v vseh centrih, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka.

### **3. Multidisciplinarni timi bi morali imeti v svoji sredi tudi specialista onkološke dietetike.**

*Specialist onkološke dietetike* je ključna oseba za kakovostno obravnavo bolnikov z rakom, za k bolniku usmerjeno zdravstveno oskrbo. MDT (medicinska diagnostika in terapije) predstavlja ključni del *Evropskega načrta za premagovanje raka*, ki bi moral obvezno vključevati tudi specialista dietetike, prav zaradi prisotnosti številnih težav in vpliva, ki ga ima prehrana na zdravljenje raka. Vključevanje prehrane v postopke MDT bi moralo biti v strateških načrtih držav članic EU obvezno.

### **4. Izdelane standardizirane okvire za izobraževanje in usposabljanje specialistov za prehrano naj bi zagotovili vsem, ki so vključeni v zdravstveno obravnavo bolnikov z rakom.**

*Evropski načrt za premagovanje raka* podrobno opredeljuje potrebo po multidisciplinarnem kadru, ki bi se *medspecialistično* (angl. *inter speciality training*) usposabljal za prehransko podporo. Takšno usposabljanje bi moralo biti obvezno za vse strokovnjake, ki so del multidisciplinarnih timov, razširilo pa naj bi se tudi

na dodiplomske študente medicine, zdravnike splošne medicine in druge zdravstvene poklice, ki so vezani na medicino. Potrebno je izdelati študijski načrt (*kurikulum*), ki bo vseboval osnovna merila za usposabljanje na področju prehranske oskrbe, in pri tem izhajati iz programa *Zveze za klinično prehrano in presnovo* (*Society for Clinical Nutrition and Metabolism – ESPEN*) in njenih pridruženih partnerskih organizacij, med drugim tudi *Evropskega združenja Društev za prehrano* (*European Federation of the Associations of Dietitians – EFAD*).

**5. Strokovne skupine vlad držav članic EU bi morale vzpostaviti posebne komisije za prehrano, ki bi se povezovala s centri za vsestransko obravnavo raka.**

Izoblikovati bi bilo treba okvirno shemo, ki bi političnim odločevalcem posredovala jasne napotke za dobro prehransko oskrbo bolnikov z rakom in ki bi sodila pod stalni nadzor komisije za prehrano. Multidisciplinarni tim, ki bi se lahko povezoval s komisijami za prehrano, naj bi spremljal in po potrebi prilagajal izvajanje okvirnega načrta glede na sprejete določbe. Komisije bi morale izdelati – najmanj – *oceno pregleda prehranskega stanja bolnikov, merila za prehrano v okviru dela multidisciplinarnega tima, incidenco o podhranjenosti, metriko o dostopnosti do dietetičnih služb, referenčnih ocen, čakalnih list in evalvacijo skladnosti smernic z dogovorjenimi napotki.*



FOTO: PIXABAY

**6. Finančna sredstva naj bi bila dodeljena za raziskavo in oblikovanje učinkovitih implementacijskih strategij za vključenje najboljše možne prehranske oskrbe v zdravstveno obravnavo bolnikov z rakom.**

Vključevanje prehranske oskrbe v obstoječe zdravstvene obravnave bolnikov z rakom zahteva proučevanje lokalnih raziskovalnih projektov, da bi ugotovili, kakšne so obstoječe strokovne strategije in vrzeli v oskrbi in pripomočkih, finančnih sredstvih in oblikovanju meril za njihovo obvladova-

nje. EU in nacionalne vlade bi morale zagotoviti finančna sredstva za iniciative, ki bi opredelile najučinkovitejše strategije implementacije.

**7. Bolnikom z rakom bi morali zagotoviti pravočasen dostop do informacij in pomoči v zvezi s prehrano, dietami in prehranskimi terapijami, ki ustrezajo njihovi vrsti in stadiju raka.**

Študija iz leta 2017, ki jo je izvedla *Evropska zveza za bolnike z rakom* (*European Cancer Patient Coalition – ECPC*) je izpostavila velike vrzeli v posameznih državah članicah EU, kar zadeva dostopnost do informacij in do prehranske obravnave. *Evropska komisija* načrtuje vpeljavo novega projekta, ki naj bi izboljšal pismenost na področju preprečevanja in zdravljenja raka. Pomoč bolnikom bi morala biti bolj zastavljena in zagotavljati dostopnost do informacij, do nasvetov glede prehrane in diete ter potekati v sodelovanju z *Evropskimi organizacijami bolnikov z rakom*, skupaj z *ECPC* in *Evropskim forumom* (*EPF*), hkrati pa tudi na ravni držav članic EU.

*Tako kakor k zdravljenju raka je tudi k ustrezni prehrani potrebno pristopiti čim prej. Zgodaj odkrite težave omogočajo bolnikom, da ohranjajo mišično maso in dosejajo boljši izid zdravljenja.*

Prevedla Nataša Elvira Jelenc

# VAROVALNA PREHRANA



**Majda Rebolj,**  
strok. učiteljica kuharstva

**Z**DRAVA PREHRANA JE TUDI VAROVALNA PREHRANA. V JEDILNIKU SPREMINJAMO KOLIČINO HRANILNIH SNOVI ALI PA ZAMENJAMO SAMO NEKATERA ŽIVILA Z USTREZNIMI DRUGIMI ŽIVILI ENAKE ALI PODOBNE HRANILNE VREDNOSTI. VAROVALNO PREHRANO PRIPOROČAMO VSEM, PREDVSEM PA LJUDEM, KI SO SLABOTNI, OKREVAJO PO TEŽJI BOLEZNI ALI PA IMAJO KAKŠNO LAŽJE OBOLENJE. PRI PRIPRAVI HRANE PRIPOROČAMO, DA SE KOMBINIRAJO BELJAKOVINE ŽIVALSKEGA IN RASTLINSKEGA IZVORA, DA DOBIMO VIŠJO BIOLOŠKO VREDNOST HRANE. ZMANJŠAJMO KOLIČINO

MAŠČOB; UPORABLJAJMO LE OLJA, KI IMAJO VEČ NENASIČENIH MAŠČOBNIH KISLIN. ZMANJŠAJMO KOLIČINO ČISTIH SLADKORJEV, V JEDILNIK VKLJUČIMO ŽIVILA S PREHRANSKIMI VLAKNINAMI IN ZAŠČITNIMI SNOVMI. ŽIVILA NAJ BODO ČIM BOLJ NARAVNA, LOKALO PRIDELANA; ČIM KRAJŠA NAJ BO POT OD NJIVE DO MIZE, SAMA KULINARIČNA PRIPRAVA JEDI PA ČIM KRAJŠA OB UPORABI SVEŽIH AROMATIČNIH ZELIŠČ.

## TOFUJEV NAMAZ Z MELISO ALI METO

*Količina za 5 oseb:  
40 dag tofuja, sok 1 pomaranče,  
2 dag praženega sezama, sol po  
okusu, šopek melise ali mete.*

Tofu pretlačimo ali dobro zmešamo v mešalniku, dodamo sok pomaranče, sezam, sol, sesekljano meliso ali meto. Vse sestavine dobro premešamo.

## SOJIN NAMAZ

*Količina za 5 oseb:  
35 dag kuhane soje, 15 dag čebule,  
1 dag olja, 2 dag česna, 2 dag  
zelene, 1 dag sladke paprike, 1 dag*

*bazilike, 2 dag kvasnih kosmičev,  
sol.*

Sojo zmeljemo. Čebulo drobno sesekljamo. Na maščobi prepražimo čebulo, dodamo sesekljan česen in prepražimo. K mleti soji dodamo prepraženo čebulo in česen, naribano zeleno, mleto rdečo papriko, kvasne kosmiče in sol ter vse dobro zmeljemo v mešalniku.

## KORENČKOVA JUHA Z JABOLKOM

*Količina za 4 osebe:  
2 čajni žlički sončničnega olja,  
1 zravnan žlica karija, 50 dag*



*narezanega korenja – na kolobarje, 8 dag sesekljan čebule, 10 dag na kocke narezanega jabolka, 0,8 l jušne osnove, sol, poper, jogurt in korenčkovi svedrci za okras.*

Olje segrejem in mu dodamo kari, ki ga slabo minuto pražimo na šibki vročini. Dodamo korenček, čebulo in jabolko, dobro zmešamo in pokrijemo. Dušimo na zelo šibki vročini približno 15–20 minut, dokler se vsebina ne zmehča. Med dušenjem kozico večkrat pretresemo. Mešanico preložimo v mešalnik, prilijemo polovico jušne osnove in gladko zmeljemo. Prelijemo nazaj v kozico in prilijemo preostalo jušno osnovo. Juho zavremo, posolimo. Ponudimo jo v krožnikih ali skodelicah, okrašeno z jogurtom in svedrci korenčka.

## PEČEN TOFU

*Količina za 5 oseb:  
25 dag tofuja, 10 dag drobtin,  
4 dag kvasnih kosmičev, 1 dag olja,  
zelišča po okusu.*



Tofu nekaj časa namakamo v zeliščni mešanici, ki smo ji dodali malo vode ali paradižnikovega soka. Nato na rezine narezan tofu povaljamo v mešanici drobtin in kvasnih kosmičev in zlato rumeno zapečemo v pečici.

## ČIČERIKINI POLPETI Z RIŽEM

*Količina za 5 oseb:*

*30 dag čičerke, 0,3 dl vode, 30 dag rjavega riža, 4 dag kvasnih kosmičev, 10 dag orehov, 15 dag čebule, sol, 2 dag česna, ščep koprca, timijan, bazilika.*



Čičerko skuhamo, nato jo zmeljemo v električnem mešalniku. Na maščobi prepražimo drobno seseklano čebulo, dodamo strt česen. Mleti čičerki dodamo kuhan riž, kvasne kosmiče, mlete orehe, sol in zelišča. Vse sestavine dobro premešamo. Oblikujemo polpete in jih zlato rumeno zapečemo v pečici.

## AJDOVI REZANCI

*Količina za 5 oseb:*

*25 dag ajdove moke, 25 dag polnozrnate moke, 10 dag sojine moke, slana voda po potrebi, da drži testo skupaj.*

Ajdovo, polnozrnato in sojino moko presejemo, dodamo slano vodo. Vse sestavine dobro pre-

gnetemo; testo damo počivat vsaj za pol ure, nato ga razvaljamo in narežemo na široke rezance, ki jih skuhamo v slanem kropu.

## LOSOS NA ŽARU Z BROKOLIJEM IN CVETAČO



*Za 4 osebe potrebujemo:*

*60 dag lososovega fileja, 40 dag cvetače, 40 dag brokolijskega, 2 žlici olja, sol, sveže strt poper, 1 limona.*

Lososu z ostrim nožem odrežemo kožo in ga narežemo na štiri fileje, ki jih pokapamo z limoninim sokom, solimo in popramo ter popečemo v ponvi ali na žaru. V malo osoljene vode v četrt ure skuhamo na cvetke razdeljeno cvetačo in brokoli. Odcedimo in postrežemo skupaj z lososovi fileji. Na krožniku zelenjavo pokapljamo z olivnim oljem.

## PEČEN BRANCINOV FILE Z ZELENJAVO V PEKI PAPIRJU

*Količina za 4 osebe:*

*60 dag file brancina, sol, naribana limonina lupinica – bio, 2 dag jajčevcev in paradižnika, 30 dag zelene paprike, sol, majaron, bazilika, rožmarin, 8 dag oljčnega olja, peki papir za pečenje.*



Očistimo zelenjavo. Brancinov file začinimo, ga položimo na pomaščen peki papir, dodamo na rezine narezan paradižnik in papriko. Začinimo s sesekljanimi začimbami in narahlo solimo. Na vrhu položimo popečen jajčevc. Zavijemo v peki papir in pečemo v vroči pečici 15 minut, pri temperaturi 190 °C.

## VEGETARIJANSKI NARASTEK Z JABOLKI

*Količina za 5 oseb:*

*50 dag krompirja, 10 dag korenja, 10 dag čebule, 3 dag masla, 3 dag moko, 4 dl zelenjavne osnove, 1 dl sladke smetane, 10 dag naribanega sira, mleti poper, timijan, 50 dag jabolok, 15 dag tofuja (sojin sir), maščoba za model.*

Krompir skuhamo in olupimo. Korenje očistimo, skuhamo v slanem kropu in odcedimo. Čebulo narežemo na kocke, jih malo prepražimo na maslu, da čebula postekleni, potresemo z moko in prepražimo. Počasi prilijemo zelenjavno osnovo in smetano ter prevremo. Dodamo polovico naribanega sira, poper in timijan. Jabolka očistimo in narežemo na krhle. Krompir, jabolka, korenje in na kocke narezan sojin sir zložimo v namaščeno ognjevarno posodo, prelijemo s pripravljeno



sirovo omako, posujemo s preostalim naribanim sirom in spečemo.

## TOPINAMBURJEV PIRE Z ZELIŠČI

*Količina za 4 osebe:*

1 kg topinamburja, 0,1l mleka, sol, timijan, majaron, drobnjak.



Topinambur olupimo in ga damo kuhat. Kuhanega pretlačimo in mu dodamo vroče mleko, maslo, sesekljana zelišča in narezan drobnjak. Krompir premešamo in ga dekorativno postrežemo na krožniku.

## PROSENA STRJENKA Z JAGODNIM PRELIVOM

*Količina za 10 oseb:*

4 dl jogurta, 2 dl kisle smetane, 0,5 l sladke smetane, 4 dag rjavega sladkorja, 5 dag suhih hrušk, 5 dag suhih marelic, 2 dag agar agar želatine, 1 vanilin sladkor, 10 dag kuhane prosene kaše, 2 žlici maraskina, listi mete ali melise.

*Omaka:*

0,5 kg jagod, 10 dag rjavega sladkorja, 2 dl vode, 2 dag škroba, 2 žlici maraskina.

V kotličku razmešamo jogurt in agar agar, zavremo, dodamo kisló smetano. Primešamo narezano suho sadje in kuhano ohlajeno kašo. Vse skupaj narahlo premešamo. Ohladimo do mlačnega. Dodamo stepeno sladko smetano, med katero smo vtepli rjavi sladkor in vanilin sladkor. Modele premažemo z oljem, potresemo s sladkorjem v prahu in vlijemo

maso; postavimo v hladilnik, da se masa strdi.

*Sadni preliv:*

Vodo zavremo, dodamo podmet iz škroba, dobro prevremo in ohladimo; dodamo zmlete jagode in maraskino.

## ROŽIČEVE REZINE

*Količina za 10 oseb:*

16 dag rožičeve moke, 16 dag moke, 1 dl olja, 16 dag ječmenovega slada, 16 dag jabolčnega soka, 30 dag drobno narezanih ali mletih praženih lešnikov, 6 dag rozin.

Rožičevo in navadno moko premešamo. Dodamo ječmenov slad, olje, jabolčni sok in rozine. Nazadnje dodamo drobno narezane ali mlete lešnike ter vse premešamo. Maso damo peč v namazan pekač; pečemo pri temperaturi 180 °C 30 minut. Še vroče rezine razrežemo.

*Foto: Pixabay*



FOTO: LIDIJA NOVAK

## MOJ SVET

### RAZSTAVA O ŽIVLJENJU IN DELU PROF. DR. BERTE JEREB, DR. MED.

LJUBLJANA, 21. APRIL 2022

**M**ED 21. APRILOM IN 26. SEPTEMBROM 2022 BO V SLOVENSKEM ETNOGRAFSKEM MUZEJU NA OGLED MANJŠA OSEBNA RAZSTAVA Z NASLOVOM *MOJ SVET*. RAZSTAVA Odstira življenjsko in poklicno pot prof. dr. Berte Jereb, dr. med. (roj. 1925), pionirke otroške onkologije in ustanoviteljice fundacije *Mali vitez*, ustanove za pomoč mladim, ozdravljenim od raka. Razstava je zasnovana v štirih vsebinsko zaokroženih razdelkih: *Berta Jereb osebno, izkušnje zdomke in povratnice – življenje in delo v Stockholmu in New Yorku, poklicna pot in Mali vitez*. Svoje doživljanje sveta in razumevanje drugih je dr. Berta Jereb odstrla tudi v številnih knjižnih delih (*Moje bajže, Zejna in Robi, Moj brat, Taboriščnik številka 96, Moji časi, kraji in ljudje, Mali vitezi*). Razstava sodi v cikel osebnih pripovedi ob stalni razstavi *Jaz, mi in drugi: podobe mojega sveta*. V sodelovanju z dr. Berto Jereb jo je pripravila dr. Tanja Roženbergar, kustosinja SEM, ki pravi: »Življenjsko in poklicno pot dr. Berte Jereb zaznamuje veliko svetov. To so razkošni svetovi izjemnih izkušenj, bogati z raziskovanjem in znanjem, razumevanjem in modrostjo, pretkani s predanostjo, tenkočutnostjo in empatijo. Njeni svetovi niso le

*njeni, saj jih neсеbično deli z osebami s težkimi življenjskimi preizkušnjami, izraža jih v znanstvenih krogih, deli jih z nami. Zato so njeni svetovi tudi naši in naši svetovi tudi njeni.*«

Prof. dr. Berta Jereb, dr. med., je opravila pionirsko delo med radioterapevti v pediatriji; številni rezultati njenih študij so vplivali na nove pristope pri zdravljenju otroških rakavih obolenj. Njena strokovna pot je bogata in razgibana. Leta 1951 je nastopila službo na *Onkološkem inštitutu* v Ljubljani in kmalu postala prva radioterapevtka pri nas. Pot jo je vodila tudi v tujino, kjer je strokovno napredovala in se mednarodno uveljavila, saj je izjemno ustvarjalna. Je med najpogosteje citiranimi slovenskimi zdravniki v mednarodnem prostoru. Leta 1998 je prejela naziv *ambasadorka RS v znanosti*. Za nas je še posebej dragoceno njeno delo v okviru *Ustanove Mali vitez*, Fundacije za



Razstava v Slovenskem etnografskem muzeju odstira življenjsko in poklicno pot dr. Berte Jereb.



Prof. dr. Berta Jereb, dr. med., (desno) s prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., ustanoviteljico *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*

pomoč mladim, ozdravljenim od raka, katere ustanoviteljica je bila leta 1996. S cenjeno gostjo smo se v našem uredništvu pogovarjali že v maju 2014, ob njenem 90. rojstnem dnevu. Prijazno nas je sprejela v svoji pisarni na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*,

kjer je bila dnevno na voljo bolnikom in mentorica mlajšim zdravnikom. Takrat nam je prof. dr. Jerebova nanizala nekaj spominov na svojo bogato in plodno življenjsko pot. Prevzeli sta nas iskrena predanost zdravniškemu

poslanstvu ter odprtost Ljubezni in Življenju.

In danes, ob odprtju razstave, ni bilo nič drugače. S svojo vedrino in iskreno hvaležnostjo, da je v življenju lahko počela tisto, kar jo je najbolj veselilo, je Usodi v zvrhani meri povrnila s svojo človečnostjo in toplino, pri zdravljenju obolelih otrok pa tudi z uporabo najsodobnejšega medicinskega znanja, ki ga je premogla stroka.

»Vse, kar se je godilo okoli mene od prve mladosti, ki se je spominjam, skozi odraščanje in zrelost, ljubezen, poklic, vse se je godilo, kot da me vodi nevidna sila. Ali bi šlo življenje v drugačno smer, če bi se odločala drugače? Pa vendar, kljub vsem težavam, vsemu, kar se je dogajalo, ničesar ne morem obžalovati, hvaležna sem za vse v življenju,« razmišlja prof. dr. Berta Jereb.

Mojca Vivod Zor

## PRAZNUJEMO ČASTITLJIVIH 70 LET

V LETOŠNJEM ŠOLSKEM LETU OBELEŽUJEMO **70. OBLETNICO BOLNIŠNIČNE ŠOLSKE DEJAVNOSTI V LJUBLJANI**. POMEMBNO OBLETNICO BOMO POČASTILI NA MNOGOTERE NAČINE. V NOVEMBRU 2021 SMO ZA DOMAČO IN TUJO STROKOVNO JAVNOST PRIPRAVILI STROKOVNI SIMPOZIJ ŠOLA V BOLNIŠNICI, NA KATEREM SMO PREDSTAVILI BOLNIŠNIČNO PEDAGOŠKO DELO IN ŠE DRUGE PROJEKTE TER DEJAVNOSTI, KI JIH IZVAJAMO ZA NAŠE OTROKE IN MLADOSTNIKE, DA JIM OSMISLIMO IN OBOGATIMO ČAS, KI GA PREŽIVIMO ZNOTRAJ BOLNIŠNIČNIH ZIDOV. PO SIMPOZIJU SMO IZDALI TUDI ZBORNIK STROKOVNIH PRISPEVKOV, KI JE NA OGLED IN V BRANJE DOSTOPEN NA SPLETNIH STRANEH BOLNIŠNIČNE ŠOLE. TUKAJ LAHKO NAJDETE TUDI BOGATO ZGODOVINSKO POT BOLNIŠNIČNE ŠOLE, KI JO JE PREDSTAVILA MAG. TANJA BEČAN, NJENA DOLGOLETNA VODJA.



Logotip je pripravil Tim Topić.

V februarju 2022 smo posneli radijsko oddajo o bolnišnični šoli, v okviru katere smo predstavili najpomembnejše zgodovinske mejnike v razvoju bolnišnične šole, osvetlili smo vloge učitelja razrednika na bolnišničnem oddelku, se nekoliko bolj posve-



Kolaž, ki so ga ustvarili otroci v bolnišnični šoli

Ob koncu šolskega leta bomo zaključili naše praznovanje s kratkim filmčkom, ki bo oblika zaključne prireditve, na njem pa se bodo z glasbenimi, plesnimi in literarnimi deli predstavili naši učenci in dijaki. Hkrati bomo s tovrstno prireditvijo zaznamovali tudi slovenski praznik – dan državnosti.

Želimo, da bi z našimi otroki in mladostniki še naprej z roko v roki uspešno hodili po bolnišnični šolski poti, skupaj premagovali skrbi ter odpravljali težave in ovire na poti do cilja. Izkušnje iz preteklosti nas namreč vedno znova prepričujejo, da **nič ni nemogoče** in da **skupaj zmoremo**.

*Manja Žugman,*  
*vodja bolnišničnih šolskih oddelkov*  
*OŠ Ledina*

tili oddelku za otroško dializo, v katerem je razredničarka *ga. Mojca Topić*, in Univerzitetnemu rehabilitacijskemu inštitutu *Uri Soča*, v katerem za učence poskrbi razredničarka *ga. Tanja Babnik*. Svoje mnenje in izkušnje z bolnišnično šolo sta delila naša nekdanja dijaka *Sergeja Urnaut* in *Filip Gantar*, ki sta šoli v bolnišnici poklonila lepe besede, saj jima je v času bolezni predstavljala most do uspešnega zaključka srednješolskega izobraževanja.

V marcu 2022 smo za otroke in mladostnike pripravili in izvedli še posebne dneve dejavnosti. Na tehniškem dnevu se med drugim posvetimo pustu in izdelovanju pustnih mask, v okviru naravoslovnega dne se na daljavo povežemo s *Hiško eksperimentov* in se predajamo najrazličnejšim poskusom, na kulturnem dnevu pa se

odpravimo še na virtualni sprehod po naši prestolnici.

## MEDNARODNI DAN BOJA PROTI OTROŠKEMU RAKU

15. FEBRUAR 2022

**M**EDNARODNI DAN BOJA PROTI OTROŠKEMU RAKU JE DEL SVETOVNE KAMPANJE, KI OZAVEŠČA O RAKU V OTROŠTVU IN MLADOSTI. KAMPANJA **INTERNATIONAL CHILDHOOD CANCER DAY – ICCD** POTEKA OD LETA 2002, KO GA JE VZPOSTAVILA MEDNARODNA ORGANIZACIJA **CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL**, KI SPODBUJA K OZAVEŠČANJU IN RAZUMEVANJU TEŽAV, S KATERIMI SE SREČUJEJO DRUŽINE OTROK IN MLADOSTNIKOV V ČASU ZDRAVLJENJA TER PO NJEM, IN K BOLJŠEMU DOSTOPU DO ZDRAVLJENJA IN OSKRBE, KAR BI LAHKO PREPREČILO ŠTEVILNE SMRTI OTROK. NOBENA DRUŽINA NE BI SMELA BITI OSAMLJENA V SVOJEM BOJU PROTI OTROŠKEMU RAKU. **DOSTOP DO ZDRAVLJENJA JE NAMREČ ČLOVEKOVA PRAVICA IN NE PRIVILEGIJ.** CILJ SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE (WHO) JE DO L. 2030 DVIGNITI PETLETNO PREŽIVETJE OTROK, OBOLELIH ZA RAKOM, NA 60-ODSTOTKOV ALI DRUGAČE REČENO – V NASLEDNJEM



Ob mednarodnem dnevu boja proti otroškemu raku je predsednik Republike Slovenije g. Borut Pahor izročil priznanje *jabolko navdiha* Društvu Junaki 3. nadstropja, ki so ustanovili *Inštitut Zlata pentljica*, da bi nas ozaveščali o raku pri otrocih in navdihovali s svojo izjemno življenjsko močjo.

DESETLETJU REŠITI DODATNI MILIJON OTROŠKIH ŽIVLJENJ.

Navajamo nekaj njihovih ugotovitev mednarodne organizacije *Childhood Cancer International*, ob katerih ne moremo ostati ravnodušni:

- Vsake 3 minute na svetu umre otrok zaradi raka.
- Incidenca otroških rakov v svetu narašča.
- 80 odstotkov otroških rakov je dignosticiranih prepozno, ko zdravljenje ni več mogoče.
- Finančna obremenitev družin, katerih otrok je zbolel za rakom, je v nekaterih delih sveta nevzdržna in nedopustna.
- V revnejših deželah je petletno preživetje otrok z rakom le 20-odstotno.

Na Slovenskem smo si pripeli *zlato pentljo* in s sporočilom, da niso sami, izkazali spoštovanje vsem malim junakom in junakinjam – številni so združeni v

**Društvu Junaki 3. nadstropja**, ki so ga ustanovili starši otrok, obolelih za hematookološkimi boleznimi in se zdravijo na *Pediatrični kliniki* v Ljubljani:

- otrokom in mladostnikom, ki se pogumno spopadajo z rakom (v Sloveniji vsako leto

zboli 70-80 otrok, ozdravljivost pa je 80-odstotna),

- vsem, ki so premagali otroškega raka,
- družinam, ki pogumno živijo naprej, čeprav so zaradi raka izgubile otroka,
- zdravnikom, zdravstvenemu osebju in prostovoljcem, ki svoj poklic in čas namenjajo zdravljenju in podpori malim junakinjam in junakom.

Poklonil se jim je tudi Predsednik Republike Slovenije g. Borut Pahor. Ob mednarodnem dnevu boja proti otroškemu raku je izročil priznanje *jabolko navdiha* Društvu Junaki 3. nadstropja, ki so ustanovili *Inštitut Zlata pentljica*, da bi nas ozaveščali o raku pri otrocih in navdihovali s svojo izjemno življenjsko močjo. Pobudnika za ustanovitev *Inštituta* sta bila velika škofjeloška dobrodelneža **Valerija** in **Ivo Čarman**.

## MOJ ZDRAVNIK 2022

**V**AKCIJI *MOJ ZDRAVNIK* REVIJE *VIVA, MEDICINA & LJUDJE*, KATERE AMBASADOR JE BILO TUDI NAŠE DRUŠTVO, JE BILO IZBRANIH 12 NAJBOLJŠIH ZDRAVNIC IN ZDRAVNIKOV, KI SO BILI NAJBOLJ PREPRIČLJIVI V POSAMEZNIH KATEGORIJAH. NAGRAJENCI SO PRIZNANJA PREJELI NA SKLEPNI PRIREDITVI, 9. 6. 2022, V ŠENTJAKOBSKEM GLEDALIŠČU. PRAV VSI SO BILI NOVICE IZJEMNO VESELI. POUDARILI SO, DA JIM TO PRIZNANJE OGROMNO POMENI, RAVNO ZARADI TEGA, KER GA NE PODELJUJE POSEBNA STROKOVNA KOMISIJA, AMPAK PRIDE IZ ROK NJIHOVIH PACIENTOV, PREPROSTIH LJUDI, KI CENIJO DOBRO DELO STROKOVNJAKOV.

Letos sta med prejemniki laskavega priznanja kar dva zdravnika, zaposlena na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. Za srčno, strokovno in sočutno delo je naziv *Moj onkolog 2022* prejel asist. dr. Domen Ribnikar, dr.

med., spec. internistične onkologije. V kategoriji *Moja specialistka 2022* pa je tokrat prvič prejela priznanje zdravnica s področja javnega zdravja, in sicer *doc. dr. Urška Ivanuš, dr. med.*, vodja državnega programa ZORA in predsednica Zveze društev za boj proti raku, prepoznana predvsem kot neposredna, strokovna, prijazna in delovna oseba, ki je svoje poslanstvo našla v preventivnem delovanju zdravstvenega sistema.

»V pogovorih z bolniki je treba biti odkrit, tudi če napoved ni dobra, bolnika spodbujati pri zdravljenju, mu dati vedeti, da ti ni vseeno zanj, mu omogočiti, da večkrat vpraša o stvareh, ki mu niso jasne, hkrati pa je pomembno, da se bolniki zavedajo tudi svoje odgovornosti v procesu zdravljenja,« pravi *moj onkolog asist. dr. Domen Ribnikar, dr. med.* Nagrado mu je podelila predsednica našega društva *Ana Žličar* (na sliki).



»Če bi bili zdravstveni delavci in sploh vsi ljudje bolj prija-



zni, bi zdravstveni sistem veliko bolje deloval – s tem mislim na organizacijo in tudi na odnose v zdravstvu. Življenje bi bilo veliko lepše, če bi se vsak posameznik vsak dan vprašal, kaj lahko drugega naredi zase in za druge,« pa meni *dr. Ivanuševa*. Priznanje je prejela iz rok *Tanje Španić, predsednice Združenja Europa Donna*.

***Ponosni smo na oba »naša« nagrajenca, čestitamo pa tudi vsem drugim!***

*Foto: Arhiv DOBSLO*

## #BREZIZGOVOROV, KO GRE ZA VAŠE ZDRAVJE, POZIVAJO DRUŠTVA BOLNIKOV Z RAKI

**V**EČ KOT TRETJINO PRIMEROV RAKA JE MOGOČE PREPREČITI, DRUGO TRETJINO PA JE OB ZGODNJEM ODKRITJU MOGOČE POZDRAVITI. V ZDRUŽENJU SLOVENSКИH ORGANIZACIJ BOLNIKOV Z RAKOM ONKO NET ZATO S KAMPANJO #BREZIZGOVOROV OPOZARJAJO, KAKO POMEMBNO JE, DA VSAK DO OD NAS DOBRO POZNA SVOJE TELO, ZNA PREPOZNATI PRVE ZNAKE NEVARNIH SPREMEMB IN HITRO TER UČINKOVITO UKREPATI. BREZ IZGOVOROV. OD HITRE REAKCIJE JE NAMREČ ODVISNA USPEŠNOST ZDRAVLJENJA – IN TO ODGOVORNOST PRVEGA KORAKA MORAMO SPREJETI NASE. SAMOOPAZOVANJE, HITRA REAKCIJA IN ODHOD K ZDRAVNIKU SO NAMREČ OSNOVA ZA TO, DA SE ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA IN V NASLEDNJEM KORAKU USTREZNO ZDRAVLJENJE SPLOH LAHKO ZGODITA. MED ALARMANTNIMI ZNAKI, KI ZAHTEVAJO TAKOJŠNJO REAKCIJO, SO SPREMEMBE KOŽNIH ZNAMENJ, KAKRŠNEKOLI ZATRDLINE NA TELESU, UPOREN KAŠELJ, IZGUBA TEŽE BREZ PRAVEGA RAZLOGA, KRI NA BLATU IN URINU, KRVAV IZCEDEK IZ DOJKE, PA TUDI NOČNO POTENJE, NENADNA IZGUBA LAS, SPREMEMBE PRI IZLOČANJU TER NENADNO NEUREJENA PREBAVA. OMENJENI ZNAKI



Na novinarski konferenci so med drugim sodelovali: doc. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., Združenje zdravnikov družinske medicine, Franci Strle, ambasador programa SVIT, izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., strokovna direktorica Onkološkega inštituta v Ljubljani, Maja Ravnik, dr. med., predstojnica Oddelka za onkologijo UKC Maribor, Katja Jarm, dr. med., specialistka javnega zdravja in predstavnica Zveze slovenskih društev za boj proti raku.

SO LE NEKATERI IZMED IZPOSTAVLJENIH, PODROBNO JIH ZA VSAKEGA OD NAJPOGOSTEJŠIH RAKOV ONKO NET OPREDELJUJE NA [WWW.ONKONET.SI](http://WWW.ONKONET.SI). MED PREVENTIVNO RAVNANJE SPADA TUDI UDELEŽBA V PRESEJALNIH PROGRAMIH. V SLOVENIJI IMAMO TRI: DORA, SVIT IN ZORA. MEDTEM KO VSI TRIJE ODKRIVAJO RAKAVA OBOLENJA, ŠE PREDEN SE HUJŠI ZNAKI POJAVIJO, PROGRAMA DORA IN SVIT ODKRIVATA TUDI PREDRAKAVE SPREMEMBE, KI BI SE POTENTIALNO LAHKO RAZVILE V RAKAVA STANJA. ZATO JIH ODSTRANIJO, ŠE PREDEN SE RAZVIJEJO. UDELEŽBA V PRESEJALNIH PROGRAMIH LAHKO REŠUJE ŽIVLJENJA, SAJ JE RAK, KI JE ODKRIT ZGODAJ, OZDRAVLJIV.

K zmanjševanju možnosti obolevanja za rakom pa spodbuja tudi *Evropski kodeks proti raku*, ki postavlja 12 priporočil. Kodeks se vsakih nekaj let redno obnavlja in dodaja nova spoznanja ter smernice. Aktualni kodeks med drugimi priporočili izpostavlja izogibanje alkoholu in kajenju, sončnim žarkom, pa skrb za zdrav življenjski slog, prehrano in redno gibanje ter udeležbo v presejalnih programih, cepljenje otrok v programih proti raku, ki že obstajajo, spodbujanje dojenja

**in zmanjševanje hormonskih nadomestil v času menopavze.**

Več o kampanji #BREZizgovorov najdete na [www.onkonet.si](http://www.onkonet.si).

Foto: ONKO NET





## RENÉ DESCARTES

**R**ENÉ DESCARTES (LATINSKO *RENATUS CARTESIUS*), FRANCOŠKI FILOZOF IN NARAVOSLOVEC, \*31. MAREC 1596, LA HAYE EN TOURAINE (ZDAJ DESCARTES), INDRE-ET-LOIRE, FRANCIJA, † 11. FEBRUAR 1650, STOCKHOLM, ŠVEDSKA.

UVRŠČAMO GA MED RACIONALISTE IN ZAČETNIKE SODOBNE FILOZOFIJE. ZNAN JE PO VPELJAVI SVOJIH METOD ZA RAZISKOVANJE V ZNANOSTI, KI JIH JE OBJAVIL V DELU *RAZPRAVA O METODI*. RAZMIŠLJAL JE TUDI O PROBLEMU DVOJNOSTI (DUALIZMA) MED TELESOM IN RAZUMOM, S KATERIM SO SE UKVARJALI TUDI NJEGOVI SODOBNIKI. NAJBOLJ ZNAN PA JE NJEGOV REK: »**COGITO, ERGO SUM.**« (MISLIM, TOREJ SEM). NJEGOVA FILOZOFIJA TEMELJI NA NEIZPODBITNOSTI IN NEDVOUMNOSTI DOKAZOV. ZELO POMEBNI SO NJEGOVI DOSEŽKI IN ODKRITJA V MATEMATIKI, PREDVSEM V GEOMETRIJI, IN FIZIKI.

DESCARTESOVI POGLEDI NA SVET SO BILI ZA LJUDI TISTEGA ČASA PRECEJ NERAZUMLJIVI. PROTI KONCU ŽIVLJENJA JE SLUŽBOVAL NA ŠVEDSKEM DVORU, KAMOR JE BIL POVABLJEN, DA BI KRALJICO KRISTINO POUČEVAL O ZNANOSTI IN FILOZOFIJI TER OSNOVAL AKADEMIO ZNANOSTI. ŽAL PA JE ŽE PO LETU DNI UMRL ZA PLJUČNICO. NAJNOVEJŠI ZNANSTVENI IZSLEDKI PA NAKAZUJEJO, DA JE VERJETNO ŠLO ZA UMR.

Če želite iskati resnico, je potrebno, da vsaj enkrat v življenju posumite v nekaj, po možnosti v vse.

.....

Branje dobrih knjig je kot pogovor z vrhunskimi misleci prejšnjih stoletij.

.....

Grešimo le, kadar presojava o stvareh, ki jih slabo poznamo.

.....

Zares sem začuden, ko vidim, kako slab je moj um in kako nagnjen je k napakam.

.....

Radost iluzije pogosto velja več kot resnična žalost.

.....

Radost, ki izvira iz dobrega, je dobra, tista, ki izvira iz zla, pa vedno zveni kot roganje.

.....

Sem tisti, ki misli. Bolj tisti, ki dvomi, potrjuje, negira, razume več stvari, nevednež v mnogih stvareh, ki želi, ne želi, ki tudi sanjari.

.....

Ker razum ... to je edina stvar, zaradi katere smo ljudje in se razlikujemo od zveri. Želel bi verjeti, da obstaja v vseh ljudeh ...

.....

Kadarkoli me kdo užali, poskušam dvigniti svojo dušo tako visoko, da je žaljivka ne more doseči.

.....

Ko me moremo dognati, kaj je resnično, sledimo najbolj verjetnemu.

.....

Tudi ko me prevarajo, me nikoli ne bodo prepričali, da sem nihče,



vse dokler jaz menim, da sem nekdo.

Tisti, ki se je dobro skrtil, je dobro živel.

Kdo trpi zlo, ga tudi dela.

Največji umi so sposobni največjih hib, ravno tako kot največjih vrlin.

Ne zadostuje, da imamo zdrav razum: treba ga je znati uporabiti.

Zdrava pamet je od vseh reči na svetu najbolj enakomerno porazdeljena. Vsakdo namreč meni, da je ima zadosti.

Razen lastnih misli ne obstaja nič drugega, kar je v naši moči.

Le resnično je tudi lepo.

Sum je vir modrosti.

Vsak problem, ki sem ga razrešil, je postal temelj za reševanje drugih problemov.

Zvestoba se dokazuje z dejanji, ne z besedami.

Živeti želim v miru in nadaljevati življenje, kot sem ga začel – ob motu, da moramo živeti tiho, če želimo živeti dobro.

Skoraj nikoli se ne zanesem na prvo misel, ki se je domislil.

Vsa filozofija je kot drevo, katerega korenine so metafizika; deblo je fizika in veje iz tega debla so vse druge znanosti, ki se zožijo v tri poglavitne: medicino, mehaniko in moralo. Menim, da je – najvišja in najpopolnejša morala ob znanju vseh drugih znanosti –, ki je tudi zadnja stopnja modrosti.

Vse, v kar z razlogom dvomim, bom pustil ob strani, ravno tako kot da bi ugotovil, da je popolnoma nepravilno.

Zbrala Jasminka Čišić



FOTO: DUJANA ZAJEC

Descartes se je ukvarjal tudi s fiziko in je prvi definiral mavrico.

## ČAST

ELIF SHAFAK. LJUBLJANA:  
ZALOŽBA SANJE, 2016, 429  
STRANI.



Razgiban in napet roman, ki skozi pripovedi družinskih članov izriše družinsko sago treh generacij, se vije od reke Evfrat skozi kurdske vasi do Istambula in naprej v London. Na tej poti tradicionalno verovanje v starodavne vrednostne sodbe in zapovedi trči v neizbežen konflikt z intimnim iskanjem osebne sreče v drugačnem okolju, ki pa ne more ubežati dolgi senci maščevanja v imenu časti.

Mednarodno priznana pisateljica *Elif Shafak* je izbrušena mojstri-

ca poznavanja človeških nravi in karakterjev, ki jih tudi v romanu *Čast* sooči s starodavnimi arhetipi, vrednostnimi sodbami in pričakovanji skupnosti, ne glede na to, ali ljudje prebivajo v kurdskih vaseh ali pa v daljni zahodoevropski deželi Angliji.

Tako spoznamo kurdsko družino dvojčic *Pembe* in *Džamile*, ki sta že sedma in osma deklica v družini, v kateri ni moških potomcev. *Naze*, mati dvojčic, je zaprisežena vernica starodavnih izročil, med njimi tudi tistega, da čast velja veliko več kot beseda. Otroka si lahko poimenoval *Čast*, če je bil moškega spola. Ženske pa niso imele časti, namesto tega so prinašale zgolj *sramoto*. Tako sta bili deklici deležni zelo stroge, tradicionalne vzgoje, polne vraževerja in urokov, ki sta jih, predvsem *Pembe*, ponotranjili in nosili s seboj do smrti. Živel sta v skupnosti, v kateri očetje oz. družina nevesti odredajo ženina, ne da bi se ozirali na želje in hrepenenja hčera. Tako oče nameni hčerko *Pembe* ženinu *Ademu Topraku*, kljub temu da njegovo srce bije za njeno sestro dvojčico *Džamilo*; ta odločitev usodno zaznamuje vse tri.

*Pembe*, ki se od svoje sestre *Džamile* razlikuje po vihravosti

in močni želji po boljšem življenju, sledi svojemu možu najprej v *Istambul* in kasneje v *London*. Petčlanska družina *Toprak* se v *Londonu* sreča z mnogimi izzivi, od tega, da so tujci, manj izobraženi, kot tudi, da se iluzija boljšega življenja dokončno razblini ob *Ademovem* hazardiranju in nezvestobi.

Razočarana *Pembe* poišče svoj košček sreče in tolažbe v občasnih srečanjih z drugim moškim, vendar ves čas bralec sluti, da se skrivna ljubezen zaradi omadeževane časti ne more razplesti srečno.

Pisateljica mojstrsko obrne neizogibno tragedijo v nepričakovan izid, ki pa skozi čas vsakemu od protagonistov prinese nova spoznanja, drugačna od prvotnih hrepenenj, neke vrste preobrazbo v iskanju notranjega miru in pomiritvi z drugimi, sprejemanju in odpuščanju, da lahko naprej zaživijo v večji ljubezni do sebe in drugih.

*Elif Shafak* je znova dokazala, da je dobra pozavalka tragičnosti položaja žensk, ki so ujete v spone starodavnih tradicionalnih, patriarhalnih odnosov, ki so usodni za oba spola.

*Breda Brezovar Goljar*

### Odlomek iz knjige:

»Vedno sta bili dve strani. Zmagaj ali izgubi. Ugled ali sramota, in le malo tolažbe za tiste, ki so dobili napačni obraz. Tako je zato, ker so ženske narejene iz najfinejšega kambrika, je nadaljevala *Naze*, medtem ko so moški urezani iz debelega, temnega blaga. Tako je bog ukrojil oboje, prve nadrejene drugim. Zakaj je bog tako naredil, tega ljudje ne moremo spraševati. Pomembno je le, da črna barva ne kaže madežev, v nasprotju z belo, ki razkrije vsako najmanjšo trohico umazajije. Tako bodo ženske, ki si so umazane, nemudom opazili in ločili od drugih, kakor se pleve ločijo od zrnja.« (24–25 str.).



**Nekaj misli članov kluba ljubiteljev knjige ob branju romana Elif Shafak Čast:**

*Ivanka:* V romanu me je pritegnila napetost zgodbe in dramatičen in nepričakovan obrat, ki ga nisem pričakovala.

*Minka:* Ob branju knjige sem razmišljala o pomenu časti, ki naj jo imajo samo moški, med-

tem ko so ženske popolnoma spregledane. Bolj kot si reven, bolj je čast pomembna in zato se je oklepajo, tudi če je povezana s krutostjo in zločinom zoper sočloveka. Težko sprejemem vrednostni sistem, ki postavlja vprašanje časti nad samo življenje in osebno srečo.

*Vida:* Čeprav slutiš, da se zgodba ne bo srečno končala in je

polna temačnosti, mi je bil všeč lik Yunusa in lepota prepovedane ljubezni, še posebej pa se me je dotaknil zapisan stavek, da je čast stvar človeških src in ne njihovih spalnic.

*Marjana:* Skozi roman sem veliko izvedela o drugi kulturi, verskih dogmah in pravovernem oklepanju starodavnih običajev in vraž. Roman, ki je napisan zelo realistično, me je navdahnil predvsem v tistem delu, ki govori o ljubezni in odpuščanju.

*Faik:* Knjiga je bila zame zelo zanimiva in realistična; velikokrat sem povlekel vzporednice z dogajanjem in vračanjem tradicionalnih in patriarhalnih vrednostnih sistemov tudi v naši sosesčini.

## POJDI, KAMOR TE VODI SRCE

SUSANNA TAMARO. LJUBLJANA: CANKARJEVA ZALOŽBA, 2016, 176 STR.

Člani kluba ljubiteljev knjige *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana* priporočajo v branje drobno knjižico *Susanne Tamaro Pojdi, kamor te vodi srce*. Le-ta govori o babičinih spoznanjih skozi refleksijo življenja, ki odsliskava usodo treh generacij žensk in jo strne v obliki dnevniških zapisov, ki jih zapušča svoji vnučkinji. Presentljivo, koliko modrosti in spoznanj je strnjenih v ome-



njeni drobni knjižici, ki pa skriva v sebi veliko bogastvo pogledov z različnih zornih kotov. Gre za psihološko analizo, ki je hkrati tudi družbenozgodovinska refleksija. Življenjsko filozofija treh generacij žensk je zorela in dozorela v babičinem testamentu. Gre za neke vrste revizijo življenja, ki bi jo lahko naredil prav vsakdo

izmed nas. Da se izlušči bistvo in loči zrnje od plev. Koliko poguma terja od nas, da se soočimo s samim seboj, si dopustimo vpogled tudi v manj sončne plati našega življenja in ga sprejmemo kot svojega s prizanesljivostjo, kajti najpomembnejše delo, ki ga je potrebno opraviti, je tisto v nas samih. Avtorica nekje zapiše, da je ena najbolj nevarnih stvari, ki jih lahko narediš, ta, da se boriš za neke nazore, ne da bi prej izoblikoval nazore o sebi.

Knjižica je svojstven testament, ki izpričuje globoke življenjske misli in uvide, ki lahko vsakogar izmed bralcev nagovorijo na prav poseben način. Je ne le pogled na položaj ženske skozi čas, postavljena je v širši družbeni kontekst; spregovori o odnosih med gene-

*Koliko poguma terja od nas, da se soočimo s samim seboj, si dopustimo vpogled tudi v manj sončne plati našega življenja in ga sprejmemo kot svojega s prizanesljivostjo, kajti najpomembnejše delo, ki ga je potrebno opraviti, je tisto v nas samih.*

racijami, med partnerji, o vzgoji otrok, samozatajevanju, hrepene-  
nju in moči ljubezni, ki gradi in  
tudi ruši. Gre za pripoved srca, ki  
je središče duha.

Babica v slutnji, da se zaključuje njeno življenje, skozi dnevniške zapise do konca razgali svoje življenje, vse žalosti, strasti in izgube tudi zaradi družbenih predsodkov, globoko skrite družinske skrivnosti ter prizna-

nje o veliki življenjski ljubezni. Vnukinji želi povedati tisto, kar jo je njena življenjska izkušnja boleče izučila, da moramo v življenju – ne glede na vse – zbrati pogum in slediti svojemu srcu. Svoje življenje primerja z življenjem drevesa, ki se s koreninami dotika srca zemlje. Vse, kar prihaja iz srca, je prav.

Kako dobro dane resnica, ki osvobaja srce vseh spon, da lahko zaduha v odpuščanju sebi in tudi drugim. Skozi niti spominov se babica spravlja tako s sabo kot s tistimi, ki so ji bili blizu, in čim bolj se spušča v globine srca, bolj spoznava, da je najtežje doumeti prav najosnovnejše resnice. Če bi takrat vedela, da je prava lastnost ljubezni moč, bi se dogodki bržkone odvijali drugače. A če hočeš biti močan, se moraš poznati do globin. O sebi moraš vedeti vse, tudi najbolj skrite stvari, ki si jih najtežje priznaš. Gre za skrivnostno pot, ki od nepopustljivosti vodi k prizanesljivosti.

Nedvomno so življenjske modrosti sprejete precej lepše, če jim nihče ne more nasprotovati in ravno zato so potrebni pisma,

zapisi, dnevniki. Babica se zaveda, da bo v življenju vnukinje napočil trenutek, ko ji bodo modrosti prišle še kako prav. Nauki in modrosti so kot seme v pomrznjeni zemlji, ki čaka, da ga prebudi sonce. Res pa je, da razumevanje ni odvisno od let, kot tudi ne modrost, ampak od prehojene poti, saj avtorica nekje zapiše znani indijanski rek, ki priporoča, da preden presojaš človeka, hodi tri mesece v njegovih mokasinih.

Gre za odlično knjigo za tiste, ki želijo razumeti sebe, druge in življenje samo. Za tiste, ki se sprašujejo, ki razmišljajo in ki ne odnehajo v iskanju odgovorov na skrivnostne poti v nas samih.

**»Ko pa se bodo pred tabo odprle številne poti in ne boš vedela, po kateri bi šla, nikar ne izberi kar na slepo. Usedi se in počakaj. Samo čakaj. Bodi pri miru, čisto tiho in prisluhni srcu. In ko ti naposled spregovori, vstani in pojdi, kamor te vodi.«**

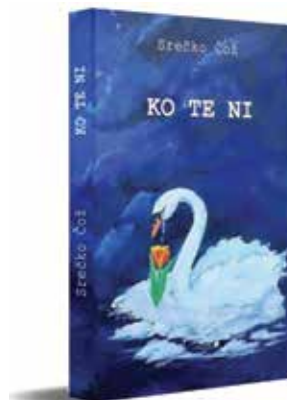
*Breda Brezovar Goljar in člani kluba ljubiteljev knjige*

## KO TE NI

**SREČKO ČOŽ. LJUBLJANA: SAMOZALOŽBA, 2022, 104 STRANI.**

### SPREMNA BESEDA

*Srečka Čoža* poznam že vrsto let. Najine poti so se v različnih



življenjskih obdobjih pogosteje in zopet redkeje križale, se tesno prepletale in se z leti rahljale, a nikoli zares razrahljale. Najino tovarništvo in prijateljevanje sta vedno temeljila na podobnih vrednotah in pogledu na svet, oba imava rada umetnost in kulturo v najširšem pomenu besede, oba imava rada poezijo, on kot ustvar-

jalec in poet, jaz kot tiha recitatorka svojemu srcu.

Sočutna sva v bolečini drugega, saj naju družijo podobna izkušnja z izgubo dragih, kot tudi zdravja, bodisi svojega ali zdravja nam ljubih. Lažje se razumeva, ker sva spoznala vso krhkost in nemoč ob izgubi in bridko samotnost v dnevih potem, ko umanjka razkošje ljubezenskega plesa, lesk oči, droben nasmeh, pobožek, vse tisto, kar nas osrečuje in daje smisel življenju.

*Srečko Čož* kot milozvočni poet poje pesmi neposredno in jasno, zato nas toliko bolj zadanejo v drobne ob bolečini in nemoči in nas hkrati ponesejo tja med oblake, ko skupaj z njim sanjamo sen o ljubezni. Prepleti verzov in rim o sreči, vznesenosti, padcu in izgubi, upanju in poraženosti, samotnosti in negotovosti nas ne le nagovorijo, ampak presunejo do obisti, da se skupaj z njim zjočemo v sebi nad minljivostjo, nad brezupnim upom, čeprav tako zelo navijamo zanj, in se pomirimo šele, ko se poet vrne k temeljni sili človeka – ljubezni, da bi se z njeno pomočjo znova vključil v strugo življenja.

Pesniško zbirko *Srečka Čoža* sestavljajo trije deli: **Skrivnost ljubezni**, **Upanje** in **Usoda**, kot bi se povezali v prapočelo kroga ljubezni.

V prvem delu **Skrivnost ljubezni** pesmi kipijo od veselja, radosti in smeha ob doživeti ljubezni, ko pravi, da »smeh pušča sledi, hišo ljubezni gradi«, čeprav je bila »dolga pot od sebe do tebe«.

Oh, kako lahko z njim občutimo blagoslov ljubiti in biti ljubljen, saj je to največji dar v življenju, mar ne? V tej silni sreči ga zaznamo tudi v strahu, ki ga izrazi z besedami, ko pravi: »Dvom, da izgubim te, me zazebe.« Vendar nadaljuje, kajti na njuni strani je nebo, ki »z nama sede, zaprede, tiho posluša ... sreča je z nama«.

Ljubezen je močna sila, zdi se skoraj nepremagljiva in vendar tako nebogljen, ko se sooči z uničevalno silo bolezni. Tako poet potoži: »Vse, kar imam, premalo je, da ti pripravim slavje in ti priključem zdravje ...«

**Upanje** je tisto, ki ohranja vero, da bo vse v redu, ker je na delu čista ljubezen, ki bo pozdravila težko bolezen, zato pesnikovo srce pošilja boleznim in trpljenju ukaze, naj čim prej izginejo. V eni od pesmi tako slikovito opiše boj med upom in brzupom, ko si želi, da »en majhen up premaga obup«, in v sebi šepeta: »Kako naj te spodbudim, da se ne predaš ... nočem, da samotna odideš«. Ker verjame, da »skupaj je lažje, skupaj trpiva, da preboliva čase te vražje ...«, a hkrati prosi: »Daleč mi ne hodi, bližje mi bodi, ko bom padel in ne bom se mogel sam pobrati.«

Ob njegovih stihih boli, ko vedno bolj spoznava, da so ljubezen in goreče prošnje premalo, da bi premagale bolezen in ohranile pri življenju njegovo drago. Neznosen

je občutek, ko se trga meso ob izgubi ljubljene, ko bit ječi pod težo praznine, ko zazija in še dolgo odmeva po poslednjem slovesu, čeprav upanje, gorivo srca, do konca ne popušča, kot bi slutilo hlad in samotnost v brezupu.

**Usoda** odmeri hladno in neizprosno slovo, ki je neizbežno, pod težo katerega poet ječi in vendar se brani, da rezilo ne zareže pregloboko, da ne izkrvavi, zato spomin v sebi zadrži, »kot da vraščena si vame in ne morem se s teboj raziti, ostali so poljubi neoddani ...«. Drugje nadaljuje: »Spomine nanjo ohranjam, jih ne pozabljam, se jim ne odrekam, ostajajo, me ne motijo, nežno me objamejo, z menoj ostajajo.«

Kako naprej, se v tej tihi samotnosti sprašuje naš poet: »Kaj si zares želim, ... v človeka, kakšnega zorim?«. Tako se pesnik vrne k izhodišču, k življenju samemu in k sebi, ko zapiše: »Sočutno prvi se oglašaj, pogum povsod raznašaj, ognja v sebi ne ugašaj, predvsem pa – ne odlašaj: le sebe oponašaj!«

Zato, Srečko, bodi, kar si, in srečno, poet neusihljivega vrelca življenja, ki nosi ime – LJUBEZEN!

*Breda Brezovar Goljar*

**Nekaj pesmi iz zbirke objavljamo v rubriki Pričevanja.**

**OnkoFON**  
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA  
080 23 55

# DRUŽABNE IGRE



**Lili Sever,**  
viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke klinike

## POZDRAVLJENI!

Pa smo zopet skupaj v novi številki revije Okno.

Tema današnjega pisanja bodo družabne in didaktične igre.

Vendar ne tiste igre, ki jih preprosto kupimo v trgovini z igračami in didaktičnim materialom. Pisali bomo o igrah, ki jih oziroma smo jih izdelali sami iz odpadnih materialov in papirja.

Vsi vemo, da je otrok vselej pripravljen na igro in da je igra otrokova osnovna dejavnost kot seveda tudi potreba. Prek igre se otrok veliko nauči, še posebej, če

ima igra pravila. Če pa takšno igro otrok izdelava sam oziroma s pomočjo staršev ali vzgojiteljev, pa ima ta veliko večjo vrednost kot kupljena. Poleg tega pa s tem, ko otrok izdeluje igro, spodbuja tudi svojo ustvarjalnost. Otrok se bo z njo zamotil dlje časa in bo ob njej razvijal tudi kreativnost in domišljijo.

Igre, ki jih izdelamo skupaj z otrokom, so prav gotovo bolj priljubljene. Lahko jih vzamemo s seboj tudi na dopust in z njimi zapolnimo trenutke, ko se končno nobenemu članu ne mudi v službo, šolo ali vrtec, na treninge in druge dejavnosti.

Prepričana sem, da ste glede na čas, v katerem smo živeli, ko smo morali biti večino časa doma, mnogi izmed vas posegli tudi po kakšni zanimivi družabni igri, morda celo taki, ki ste jo izdelali sami.

Tudi na otroškem oddelku Dermatološke klinike smo se veliko igrali, predvsem pa smo bili tudi zelo ustvarjalni. Izdelali smo kar nekaj svojih iger s pravili in prav te bi vam želeli danes tudi predstaviti.

Morda se vam bo zdela katera izmed njih tako zanimiva, da jo boste izdelali tudi vi.

## 1. družabna igra: PIKAPOLONICA – DAJ ALI VZEMI

Iz barvne lepenke smo izdelali igralno ploščo v obliki pikapolonice, ki je maskota našega otroškega oddelka, in jo plastificirali. Na hrbtno stran smo napisali navodila igre: Vsak igralec prejme 6 plastičnih zamaškov, ki so lahko različnih barv. Igramo z eno kocko. Kdor vrže eno izmed številčk od 1–5, položi zamašek v polje – piko na pikapolonici, označeno z ustrežno številko. Če je polje zasedeno, sme obdržati svoj



zamašek in zraven vzeti še tistega s polja. Samo v polje s številko 6, ki predstavlja blagajno ali banko, lahko pride poljubno število zamaškov. Ko igralec izgubi vse zamaške, izpade. Kdor vztraja do konca, sme pobrati tudi blagajno in vse zamaške, ki so morda še na posameznih poljih. Zmagovalec je tisti, ki pobere vse zamaške.

Otrok ob igri utrjuje števila in štetje.

## 2. družabna igra: UGANI, S ČIM SE HRANIM

Narisali smo živali in tipično jed, s katero se posamezna žival hrani. Nalepili smo jih na notranjo stran pokrovčka začimb. Na rdeče pokrovčke smo nalepili živali, na sive pa hrano.

Navodila za igro: Vsak igralec si izbere en rdeč pokrovček, ki je seveda zaprt. Pogleda, katera žival se skriva v njem, in pove, s čim se hrani. To jed skuša najti med sivimi pokrovčki. Če mu ne uspe,



poskuša ponovno, ko je na vrsti. Ko najde pravo jed, si izbere nov rdeč pokrovček. Zmagovalec je tisti, ki ima na koncu največje število pokrovčkov.

Igra je zelo poučna, saj se z otrokom ob njej lahko pogovorimo o posameznih živalih in njihovem načinu prehranjevanja.

### 3. družabna igra: SPOMIN – PROMET

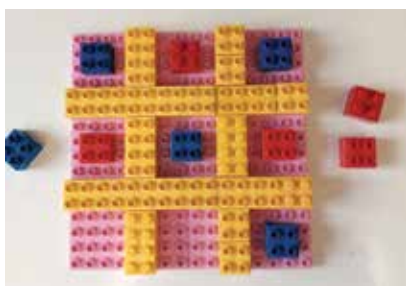


V starih revijah, ki so morale biti dvojne, smo poiskali slike o prometu in jih nalepili na kroge, ki smo jih izrezali iz bele lepenke. Kroge s slikami smo plastificirali in na hrbtno stran prilepili zamaške enakih barv.

Spomin s pokrovčki je mnogo bolj primeren za otroke, ki se pri nas zdravijo zaradi sprememb na koži rok in morajo zato nositi bombažne rokavice. Ob tej igri, ki smo jo izdelali, se otroci lahko tudi učijo in utrjujejo znanje o prometu in prometnih znakih.

### 4. družabna igra: TRI V VRSTO IZ DUPLO KOCK

Iz duplo kock smo naredili igro *Tri v vrsto*: na podlago smo iz



dvovrstičnih kock naredili mrežo. Vsak igralec /igra za dva/ ima svojo barvo navadnih kvadratnih kock. Tisti, ki prvemu uspe postaviti tri v vrsto, je zmagovalec.

Otroci uživajo, ko lahko igro v trenutku »zgradijo« sami.

In še dve didaktični igri:

### 1. didaktična igra: OPAZUJ IN SESTAVI ZAPOREDJE BARV

Na odpadni medicinski material – tulce od povojev – smo nalepili samolepilne trakove različnih barv in ustvarili zaporedje barv. Prav tako smo polepili tudi odpadne plastične dozatorje za kreme, vendar vsakega samo z eno barvo.

Navodilo za igro: Dobro opazuj zaporedje barv na tulcu in takšno



zaporedje sestavi tudi sam iz dozatorjev, ki jih natikaš v stolp. Če se v zaporedju ne zmotiš, si nalogo uspešno opravil.

Otroci ob tej didaktični igri urijo koncentracijo in dobro opazovanje ter utrjujejo barve in jih tudi poimenujejo.

### 2. didaktična igra: OPAZUJ – POSTAVI – PREŠTEJ

Lesene kavne žličke smo na obeh koncih pobarvali z vsako možno kombinacijo določene barve. Iz belega šelešamerja smo izrezali pravokotnike in nanje narisali kavne žličke, ki smo jih prav tako poljubno pobarvali. Žličke smo narisali v različnih legah, nato pa smo podlage tudi plastificirali.



Navodilo za igro: Izberi podlago in si jo dobro oglej! Iz pobarvanih lesenih kavnih žličk skušaj postaviti prav takšno lego in barvo žličk, kot so na podlagi. Žličke preštej in poimenuj barve, ki si jih uporabil. Katera barva se je ponovila večkrat?

Otroka ob igri spodbujamo k razmišljanju, utrjevanju in poimenovanju barv kot seveda tudi k dobremu opazovanju in štetju.

Foto: Lili Sever

## KO DAJEŠ, TUDI PREJEMAŠ

**K**AKO ZAČETI PORTRET NATAŠE ELVIRE JELENC, ČE NE Z ISKRENO ZAHVALO ZA NJENO PREDANOST BOLNIKOM, ZA VSE NJENE TALENTE, KI JIH V SOŽITJU S SOLJUDMI RAZVIJA IN DELI TER NAM VSEM VRAČA UPANJE IN ZAUPANJE V ŽIVLJENJE?! VSESTRANSKA ŽENSKA, MATI, BABICA, PRIJATELJICA, PREVAJALKA, JEZIKOSLOVKA IN PROSTOVOLJKA ALI VSE TO IN ŠE VEČ? V VSEH SVOJIH VLOGAH SKORAJ POPOLNA IN NEUTRUDNA SKUŠA Z IZOSTRENIM POSLUHOM ZA SOČLOVEKA VEDNO ZNOVA IN ZA VSAKOGAR NAJTI PRAVO BESEDO IN NASLOVITI PRAVI PROBLEM TER GA RAZREŠITI. POGOVOR Z NJO NAM JE VEDNO V NAVDIH.



Nataša Elvira Jelenc

### JEZIKI, IZOBRAŽEVANJE, UMETNOST

Mnogi jo poznajo kot predano prostovoljko skoraj na vseh področjih delovanja – pisanja, prevajanja, opravljanja spletnih raziskav, intervjujev, člankov, svetovanja, informiranja in še nešteti drugih oblik pomoči in podpore bolnikom v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije. Je tudi

podpredsednica našega društva. Pa vseeno, kdo je Nataša?

»Moje življenje je bilo zelo pestro, saj sem od svojih prvih 40 let, s presledki skupaj 11 let, preživela v tujini. V mojih najstniških letih smo se s starši preselili v Afriko, kjer sem obiskovala tudi šolo. Morda so mi zato tuji jeziki od nekdaj pri srcu,« začne pogovor. Študirala je tuje jezike, francošči-

no in italijanščino, magistrirala v Parizu iz francoske književnosti. Jeziki so ji prišli prav pri njenem delu, čeprav je delovala na drugih področjih. Veliko let je v ljubljanski Operi in družbi Adria Airways skrbela za odnose z javnostmi in urejala publikacije. Zadnjih 13 let je delovala na *Andragoškem centru Slovenije*, ki se v celoti posveča vsem vidikom izobraževanja odraslih, še prej pa na dopisni *Delavski univerzi*. Zelo rada je imela nove izzive.

### BOLNIKOM JE TREBA POMAGATI

Jeziki, izobraževanje, umetnost – to je bila njena rdeča nit! Pa delo z ljudmi! Pomoč bolnikom ji je bila vedno pri srcu. Zakaj? »Kot

»Ko toneš v temo in se svet krog tebe sesuva v prah, je opora nekaj, kar nujno potrebuješ. Tvoji najbližji so prestrašeni, prijatelji ne vedo, kako bi ravnali s Teboj, in nekateri se raje umaknejo v ozadje,« so Natašine besede, ki so se ji dobesedno izlile ob soočenju z diagnozo rak in ki jim je nekako naravno sledila prostovoljska pot.





Nataša Elvira Jelenc je tudi podpredsednica našega društva.  
Na sliki s predsednico Ano Žličar.

*otroci smo bili ogromno bolni. Imeli smo angine, ki so trajale veliko dlje kot danes, antibiotikov ni bilo ... Pri šestih letih sem bila zaradi hudega vnetja ušesa operirana in v bolnici preživela mesec ali dva, se srečala z bolniki in zdravniki. Takrat smo se še zelo posvečali bolnikom. Če je na primer kakšen sošolec zbolel, smo ga šli obiskat. V meni se je usidrilo, da je treba bolnikom pomagati.»*

Seveda pa Nataša ne bi prišla v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, v katerem kot prostovoljka neumorno deluje že skoraj dve desetletji, če ne bi pred dobrimi 20 leti tudi sama zbolela. Diagnoza: sarkom ob dojki. »Že takoj po operaciji sem v bolnici naletela na starejšo gospo, preplašeno, in jaz sem ji želela pomagati, čeprav sem bila tudi sama bolnica. Rekla mi je, da nima več za

*kaj živeti. Pa sem jo spomnila na vnuke ... in skozi pogovor sva ugotovili, kaj želi početi, kaj jo razveseli ... Takrat sem spoznala, da mi ležijo psihološki pogovori oziroma pogovorna opora, kot temu rečemo prostovoljci. Prvič, ker imam zelo rada ljudi in se rada z njimi pogovarjam, jih poslušam. Vse življenje so ljudje hodili k meni, če so imeli težave. S pogovorom sem jim vedno lahko pomagala. Mislim, da sem zelo optimistično naravnana, vedno iščem rešitev in vedno verjamem, da se bo našla. Druga pomembna stvar je lastna izkušnja, zgled; če si sam prebolel raka, potem lažje bolniku rečeš: Glejte, jaz sem popolnoma v redu, ni rečeno, da morate izgubiti bitko.«*

## SOOČENJE Z BOLEZNIJO

*»Pri meni so bili simptomi očitni, na robu dojke sem zatipala zatr-*

*dilino. Ampak nenavadno je bilo to, da me je že prej bolelo, preden se je pojavila. Šla sem na Onkološki inštitut, kjer so me pregledali in naročili na ultrazvok – čez sedem mesecev! Takrat sem se razjezila in to je bil že znak, da je nekaj z menoj narobe. Čez sedem mesecev bo pa tole prehudo, sem rekla. Zato sem šla v zasebno ambulanto, kjer sem bila takoj na vrsti – poslali so me na mamografijo in naslednji dan na punkcijo na Onkološki inštitut – in ponovno na punkcijo, češ da je pozitivno. Takrat te skoraj zadene kap. Takrat se o raku ni skoraj nič govorilo, ni bilo ozaveščanja, mislil si, sedaj bom pa kar umrl ... Danes je drugače.«*

Ko je šla ponovno na punkcijo, je v čakalnici naletela na gospo, ki je imela pred 20 leti raka na dojki, sedaj ga ima na drugi dojki in je čisto nič ne skrbi, ker je videla, da se raka da premagati ... »Potem pa morda ni tako grozno,« si je mislila Nataša, to ji je dalo prvo upanje. Takrat je bil ravno božič ...

## STISKA IN REŠITEV

Ko so odstranili sarkom, terapije niso bile potrebne. Ni pa bilo zagotovila, da je ni kakšna mikrometastaza »popihala« kam drugam; ta vrsta sarkoma najraje metastazira v pljuča. Zato so jo čez pol leta naročili na slikanje pljuč. Vmes pa ... stiska, ko si prepuščen sam sebi in svojim mislim. Ampak, kdor išče, ta najde. Tudi pri Nataši je bilo tako. Odprla so se ji nova obzorja, nove perspektive.

*»Takoj ko sem zbolela, sem po radiu slišala, da obstajajo neke*

skupine samopomoč za bolnice z rakom dojk. Na Onkološkem inštitutu so mi povedali za Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Njegova predsednica je bila takrat dr. Marija Vegelj Pirc, s svojo neskončno energijo vsem v navdih. Tako sem mesec po operaciji šla prvič na skupino. Vodila jo je mag. Andreja Cirila Škufca Smerdel, ki je tedaj ravno končala specializacijo iz psihoonkologije. To me je držalo pokonci in zaželela sem si postati prostovoljka. Pogoj za to, da lahko greš na usposabljanje za to delo, je, da sta od zadnjega zdravljenja minili vsaj dve leti.«

## USPOSABLJANJE ZA PROSTOVOLJKO

Tako se je začelo njeno usposabljanje za prostovoljko. Predavanja iz onkologije, psihološka znanja ...

Katera znanja pa so potrebna za delo z bolniki oziroma se tega da naučiti?

»Mislim, da moraš malo že sam imeti v sebi, moraš biti komunikativen, da vzpostaviš dialog z bolnikom. Moraš se naučiti tudi distance, ker smo vsi zelo empatični pri tem delu in ni dobro, da se te preveč dotakne, kadar je kaj zelo napornega. Zgodbe so težke in zato imamo tudi supervizijo, da daš to ven. Neka ljubeznivost – grobost ni zaželena, ker so bolniki zelo občutljivi in velikokrat še malo izčrpani – in moraš jih zelo dobro poslušati, da jim ne vsiljuješ svojega mnenja.«



Rada sodeluje pri usposabljanjih Društva in redno osvežuje svoje znanje.

## SVOJCI V KRIZI

Med člani Društva je veliko pacientovih bližnjih, celo prijateljev. »K nam velikokrat pridejo na pogovor svojci, češ da jim bolnik nič ne pove. Nam pa se zaupa. Zato smo se naučili, da nikoli ne smemo svojca in pacienta obravnavati skupaj, ampak vsakega posebej. Da pacient pove svoje – če noče govoriti o svoji bolezni doma, če mu gre na živce, da so do njega pokroviteljski. Svojci pa spet izrazijo skrb, da se ga bojijo karkoli vprašati ...«

## VELIKO JE V GLAVI

Kako velika je moč misli? Je res, kot pravimo, da je vse v glavi? »Na nekem kongresu sem spoznala žensko, ki je pri 30 zbolela za rakom trebušne slinavke, ki je že napredoval ... Imela je 2-letnega fantka in rekla si je, da sedaj ne sme umreti, saj je otrok ne bo niti poznal. Sedaj je že devet let od tega in

sinček je star 11 let; naučila ga je voziti kolo, smučati, plavati, toliko sta bila skupaj, da vsaj ve, kdo je njegova mamica ... Zato zelo verjamem, da je poleg medicinskega zdravljenja veliko v glavi in da bi pacienti morali sodelovati z zdravnikom, sodelovati pri odločitvah – voljo in pogum pa moraš imeti sam,« je prepričana Nataša.

## HVALEŽNA ZA DAROVE

Takšne zgodbe jo vedno znova navdihujejo, da vztraja v prostovoljnem delu, v katerem vidi svoje poslanstvo. Bolniki to opazijo in hvaležno sprejemajo njeno delo. Kaj pa se je sama naučila od bolnikov?

»To, da je bolezen tudi dar. S tem se zelo strinjam, ker marsikateri bolnik pove, da se je začel zavedati, kaj so prioritete v življenju, da se ne sekiraš za nepotrebne stvari, da jih izpustiš ... Da gre za prijateljstvo, veliko vezi se stke. Meni osebno je zdaj super, v sta-

rosti počnem stvari, ki jih najraje počnem. Odprl se mi je svet, ker hodim v tujino na srečanja in spoznam ogromno ljudi z vsega sveta ... sicer bi kot upokojenka morda nekje žalostno ždela doma. Otroci zrastejo in odidejo, imajo svoja življenja in službe ... Zato je krasno, da imam svojo socialno mrežo, da dajem nekaj bolnikom – pa tudi prejemam. Že to, da nekomu daš upanje, je nagrada, da mu malo odpreš oči, da ni vse črno. To je dvosmerna komunikacija.«

## POGLED OD ZUNAJ

Zaradi Natašinega znanja tujih jezikov, je kot ustvarjena za stike društva s tujino. Ravno se je dobro vrnila s konference, posvečene diagnostiki in zdravljenju raka trebušne slinavke na Dunaju, te dni pa se odpravlja na konferenco *Evropske zveze za raka pljuč (Lung Cancer Europe – LuCe)*, katere glavna skrb je boj proti pljučnemu raku.

»Dr. Vegljeva me je usmerila v tujino, ko smo ustanovljali Svetovno zvezo za raka trebušne slinavke. DOBSLO smo del več organizacij. Ena je LuCe, Evropska zveza za raka pljuč. Smo člani Evropske akademije za raka trebušne slinavke, pa tudi Svetovne zveze za raka trebušne slinavke. ECPC pa je evropska zveza, ki združuje vse rake ... Teh konferenc se redno udeležujemo. Za LuCe delamo raziskavo za Slovenijo o tem, kako bi izboljšali postopek zdravljenja. Evropska zveza se zelo trudi, da ne bi bilo tolikšnih razlik med državami EU. Romunija, na primer, ima hude težave z zdra-

vili – Slovenci, čeprav jamramo, smo lahko srečni ... Ko primerjam, vidim, da imamo neke stvari bolj urejene kot Švedi, ampak tega sploh ne vidimo. Na primer nekatere stvari, ki jih imamo mi brezplačno, morajo oni drago plačevati. Čakalne dobe v javnem zdravstvu so tudi v Franciji, na Švedskem in na Nizozemskem. Povsod lahko greš na pregled zasebno, pa ti potem zavarovanje povrne stroške.«

Kongresov v tujini se nevladne organizacije udeležujejo kot zagovornice bolnikov; sem spada podpora, pomoč bolnikom, prizadevanje za boljša zdravila ... Tam jih poleg najnovjših medicinskih dognanj učijo tudi komunikacijskih spretnosti, kako nastopati v medijih, kako najti sponzorje – to znanje potem delijo naprej s člani Društva.

»Strašno se trudijo. Ves čas je nekaj novega, nova zdravila, to gre bliskovito ... Pri raku se to še posebej pozna – ko sem jaz zbolela, je bil pljučni rak obsodba na smrt. Zdaj jih že 20 % preživi pet let, to je velika razlika,« je optimistična Nataša.

## DAROVANJE ZA DRUGEGA

Zanimalo nas je, katere od dejavnosti Društva so ji najbolj pri srcu. »Osebnost najraje sodelujem pri usposabljanjih, osveževanju znanja, pogovorih, enako individu-

alnih kot v skupini. Nekomu ustreza individualno delo, drugi gre raje v skupino, na druženje. Pomembno je ozaveščanje, da nagovarjamo ljudi, da se začnejo bolj opazovati. Med pogovori s pacienti se veliko nasmejimo; čeprav gre za bolnike, jih je veselje pogledati, kako se borijo.«

Kakšno pa je njeno sporočilo bralkam in bralcem revije Okno, pri kateri tvorno sodeluje od samega začetka?

»**Manj kompliciraj.** Ko enkrat preboliš raka, si drugačen, to te spremeni. Sicer ne bi spreminjala svojega življenja za nazaj, ampak sedaj imam drugačen pristop; naučila sem se reči ne, ne vse sprejeti, vse narediti.

**Začni ceniti življenje; bodi vesel, da živiš, da se družiš.** Ljudje, ki so preboleli raka, se veliko več družijo kot prej, ker vidijo, da je druženje bolj pomembno kot vsak denar – da imaš ob sebi podobne ljudi, neko pripadnost, varnost.

**Uživaj v vsakem dnevu posebej. Smej se.** V mladih letih smo se več smejali, čeprav smo imeli vsega manj. Delovni čas je bil drugačen, danes smo časovno bolj omejeni – pa vendar, ljudje so se več družili.«

**Spoštovana Nataša, želim Vam še naprej veliko uspeha. Hvala, ker nas navdihujete.**

Pogovarjala se je Zala Grilc  
Foto: Arhiv DOBSLO

**OnkoFON**  
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA  
080 23 55

## 11. ZASAVSKI HUMANITARNI TEK, 13. MAJ 2022

Igor Gošte je novinar, športnik, ultramaratonec, pesnik, pisatelj, predvsem pa humanitarci z veliko začetnico. V Zasavju je vsem poznan kot pobudnik, akter in soorganizator humanitarnih tekov, na katerih se zbirajo sredstva za določen dobrodelni namen. Za letošnji, 11. tek po vrsti, se je Igor odločil, da se sredstva donatorjev namenijo *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje*. Kot častno pokroviteljico teka je izbral *Tadejo Brankovič*, nekdanjo biatlonko, ki je tudi sama prebolela raka dojke.

Prireditev je potekala na stadionu v prenovljenem športnem parku Log v Hrastniku. Igor je pričel s tekom, ki je trajal celih 11 ur, že ob 8. uri zjutraj. Z njim je ves čas tekla ultramaratonka Hrastničanka *Sabina Kramar*, ki ga je spremljala že tudi na prejšnjih humanitarnih tekih. Pridružili so se jima tekači iz Zasavja in drugih krajev. V znak podpore so prišli člani številnih društev, predstavniki vrtcev, osnovnih šol in lokalni prebivalci. Kar lepo število krogov sta *Igorja* spremljala župan občine *Hrastnik Marko Funkel* in direktor *ZD Trbovlje Denis Tomše*, ki tudi sicer podpirata delovanje naše skupine. Še posebno v ponos pa nam je bil obisk domačina, odličnega kaja-



Koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje* Lidija Hutar z Igorjem Goštetom

kaša in olimpijca *Petra Kauzerja*. Med napornimi treningi si je vzela nekaj ur za obisk tega dobrodelnega dogodka in se v pogovoru srečal z udeleženci.

Članice skupine smo bile ves dan prisotne ob stojnici z informativnim gradivom, pripravljene na pogovor, ozaveščanje in podelitev osebne izkušnje. Med njimi je bila tudi naša dolgoletna članica,

pobudnica ustanovitve skupine, danes 78-letna *Tončka Odlazek*, ki je imela prvo izkušnjo z rakom že pred 40 leti. Čeprav jo pestijo mnoge zdravstvene tegobe, je še vedno polna zanosa, optimizma in nas vedno znova opogumlja k zavedanju, da imamo nešteto razlogov, da smo ZMAGOVALCI in ZMAGOVALKE. In za to smo ji neizmerno hvaležne. Članice naše skupine pa smo bile zelo počaščene tudi ob obisku predsednice *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* gospe *Ane Žličar*, sekretarke *Mirjam Zalar Ribič* in predstavnikov ljubljanske skupine za samopomoč. Pogumno so pretekli oz. prehodili nekaj krogov na stadionu, se zadržali ob naši stojnici in preverili zdravstveno stanje pri naši strokovni vodji *Gabrieli Hostnik*, ki je ves dan pridno merila krvni pritisk in sladkor vsem zainteresiranim udeležencem. Na srečo se je izkazalo, da je »ljubljska delegacija« precej zdrava in primerna vsaj za hojo, če že ne za tek.



Ekipa DOBSLO

Sonce je kar močno pripekalo, znoj je tekkel v potokih, mišice so bile boleče, a to ni zaustavilo tekačev v prizadevanju za dober namen. Vzdušje je bilo vrhunsko in je kar pokalo od vznesenosti in navdušenja vseh, ki so prišli na ta humanitarni dogodek. K dobremu razpoloženju je pripomogel tudi pester kulturni program, ki so ga oblikovali: slepa pevka *Anja Pustak Lajovic* s spremljevalno skupino *The Eccentrics*, plesalke zasavske skupine *Ples za stres*, Pihalni orkester *Hrastnik*, prostovoljci *RK Trbovlje* in *Hrastnik* z demonstracijo *PTO*, povezovalka *Jasmina Janjič* iz *KRC Hrastnik*. Z lepim petjem nas je navdušila tudi *Igorjeva vnukinja Leja*.

Naj se na koncu zahvalimo vsem nastopajočim, udeležencem humanitarnega teka, in številnim donatorjem. Hvala organizatorjem za odlično izvedbo dogodka: *Lauri Izgoršek*, sekretarki *DPM Trbovlje* in njihovim pridnim prostovoljcem, ki so kljub vročini vztrajali ves dan ob stojnicah in zbirali donacije. Prav posebna zahvala pa gre neutrudnemu *Igorju Goštetu* za veliko srce. Želimo mu obilo zdravja za nove izzive.

*Lidija Hutar, koordinatorica, in Gabriela Hostnik, strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje*  
Foto: Arhiv DOBSLO

**Pripis uredništva:** Igor Gošte pa je tudi odličen pesnik. Njegovo pesem *Svetla tema* iz istoimenske zbirke objavljamo v razdelku *Duhovni kotiček*.

## IZOBRAŽEVALNI SEMINAR ZA PROSTOVOLJKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA *POT K OKREVANJU*

IZOLA, 7., 8. IN 9. APRIL 2022

**D**ruštvo *onkoloških bolnikov Slovenije* je v aprilu za prostovoljke in prostovoljce programa *Pot k okrevanju* organiziralo tridnevni izobraževalni seminar, na katerem so sodelovali vrhunski slovenski strokovnjaki s področja onkologije in drugih področij, ki zadevajo delo prostovoljk in prostovoljcev.

Končno, po res dolgem času epidemioloških ukrepov in srečevanja na daljavo, se je v živo srečalo več kot 30 prostovoljk in prostovoljcev našega društva; izobraževalni seminar v Izoli jim je prinesel sonce, druženje, klepet, smeh, izmenjavo izkušenj, predvsem pa ogromno novega znanja o neželjenih učinkih sistemske terapije, o pomenu prehrane in gibanja za

naše zdravje, o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke, na koncu pa tudi supervizijo. Veseli so bili mladih gostov, študentov medicine v *Projektu Onko*, ekipe *Centra za poslovno usposabljanje – CPU Ljubljana* in vseh predavateljic in predavateljev.

Po uvodnem pozdravu predsednice društva *Ane Žličar, univ. dipl. ekon.*, je prvi dan potekal v znamenju digitalnega opismenjevanja s temami *Uvod v računalništvo* in delavnicami *Pametni telefon za vsak dan*, *Računalnik – okno v svet* in *Videokonferenčno orodje Zoom*.

Naslednjega dne je bil na vrsti strokovni del predavanj o neželenih učinkih sistemske terapije. *Doc. dr. Simona Borštnar, dr. med.*, je spregovorila o sistem-



Lepo se je bilo ponovno srečati v živo. Seminarja se je udeležilo več kot 30 prostovoljk in prostovoljcev našega društva.

skem zdravljenju raka – namen, vrsta in izvedba – in o neželenih učinkih kemoterapije. Predavanje *dr. Domna Ribnikarja, dr. med.*, je nosilo naslov *Neželeni učinki hormonskega zdravljenja*, *Tanje Ovčariček, dr. med.*, pa *Neželeni učinki tarčnega zdravljenja raka*. *Dr. Breda Škrbinc, dr. med.*, je predavala o *Neželenih učinkih imuno-terapije*.

Popoldne je bilo namenjeno predstavitvi celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke. *Zlatka Mavrič, dipl. m. s.*, koordinatorica celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov, je predstavila projekt *OREH*. *Denis Mlakar Mastnak, dipl. m. s., spec. klin. diet.*, je spregovorila o prehrani med zdravljenjem raka dojke, *Eva Justin, mag. dietetike*, pa o priporočilih o mikrohranilih in prehranskih dopolnilih med onkološkim zdravljenjem teh bolnic. *Izr. prof. dr. Vedran Hadžić, dr. med.*, je predaval o izjemno velikem pomenu vadbe: *Vadba kot primarna in sekundarna preventiva*.



Obogateni z znanjem in novo energijo za zahtevno, a izpolnjujoče delo z onkološkimi bolniki in njihovimi svojci.

Tretji dan seminarja je bil posvečen superviziji. *Dr. Brigita Rupar* je predstavila supervizijo kot metodo čustvenega razbremenjevanja in jo tudi izvedla. Strukturirani pogovori so potekali v manjših skupinah in prostovoljkam in prostovoljcem omogočali razbremenitev.

Povezani v pogovoru in sproščeni so se prostovoljci in prostovoljke odpravili domov, obogateni z novim znanjem in novo energijo za zahtevno, a izpolnjujoče delo z onkološkimi bolniki in njihovimi svojci.

## REDNA LETNA SKUPŠČINA

LJUBLJANA, 29. MAREC 2022

Članice in člani *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* smo se 29. marca zbrali na redni letni skup-

ščini, ki je potekala v prostorih *Galerije Družina* na Krekovem trgu. Zbrane članice in člane je uvodoma nagovorila predsednica društva *Ana Žličar, univ. dipl. ekon.* V nadaljevanju smo izvolili delovno predsedstvo v sestavi *Marina Burjan, Mimica Stopinšek in Silva Krsnik* ter organe skupščine, predsednica pa je podala vsebinsko poročilo o opravljenem delu društva v letu 2021. Sledilo je poročilo nadzornega odbora. Sprejem letnega poročila za leto 2021 je bil soglasen. Skupščina se je nadaljevala s predstavitvijo delovnega programa in finančnega načrta za tekoče leto. Člani in članice so bili seznanjeni tudi z upravljanjem društva s sredstvi dediščine. Sledilo je prijateljsko druženje v prostorih Društva, ki smo ga v času epidemije covid-19 vsi močno pogrešali. V pogovoru so se, kot vedno, rojevale številne nove zamisli.

*Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* tudi v letu 2022 nadaljuje z ozaveščanjem slovenske javnosti o raku in s programi podpore bolnikom in njihovim svojcem ob soočanju z boleznijo, med zdravljenjem in po njem.

*Mirjam Zalar Ribič  
in Mojca Vivod Zor  
Foto: Arhiv DOBSLO*

**OnkoFON**  
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA  
080 23 55

## KO TUDI BESEDA NA DALJAVO ZDRAVI

**E**pidemija covida-19 je zaradi znanih razlogov omejevala naše fizične stike, še posebej pa so bili ranljivi bolniki. Skupine za samopomoč bolnikov z rakom, ki jih organizira *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* v 21 krajih, so se le redko srečevale. Individualno svetovanje prostovoljcev se je izvajalo pretežno prek telefona in mejlov. Potrebe onkoloških bolnikov pa v tem času niso bile nič manjše, nasprotno, potrebovali so še več informacij kot tudi sočutnih besed, podpore in razumevanja.

V času covida-19 pa je informacijska tehnologija naredila velike preboje in nam ponudila možnost, da se prek spleta povežemo na drugačen, vendar zelo čuječ način. Tako je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* na osnovi potreb bolnikov ustanovilo *Skupino za samopomoč ON LINE*, ki se vsakih štirinajst dni virtualno sestaja s pomočjo povezave Zoom.

Skupina se je po skoraj letu dni rednih srečanj dodobra zasidrala v srca onkoloških bolnikov. Na enem od srečanj smo se pogovarjali, da je srečevanje skupine kot neke vrste potovanje z vlakom; nekateri vstopijo in se z njim peljejo samo eno postajo, drugi več. Skoraj polovica članov sku-



pine pa se na tem vlakcu skupne podpore in razumevanja pelje že od prve postaje naprej.

V skupini se srečujejo bolniki s podobnimi stiskami in situacijami, ki jih s seboj prinaša življenje z boleznijo. V varnem krogu skupine se soustvarja prostor za podelitev izkušnje in ob tem so bolniki slišani, razumljeni, saj velikokrat omenijo, da težko podelijo svoje občutke z nekom, ki nima te izkušnje, hkrati pa tudi ne želijo dodatno obremenjevati svojcev in prijateljev s svojimi težavami. Ob spoznanju, da imajo tudi drugi težave, da v stiski niso sami, se bremena zmanjšajo, krepijo se prepričanje, da je mogoče težave obvladati.

Skupine so vsakič drugačne, saj se na srečanjih srečujejo bolniki z izkušnjo različnih vrst raka, tako moški kot ženske, mlajši in starejši bolniki, v različnih fazah zdravljenja in rehabilitacije, kot tudi tisti, ki so se zdravili pred mnogimi leti. Po več srečanjih se vse bolj kažejo obrisi skupnih tem, o katerih teče pogovor, kot so strah pred operacijo, pred prvo kemoterapijo, spopadanje s stranskimi učinki sistemske terapije, čustvena nihanja, pritiski v službi, ko se vračajo nazaj v »zdravo« življenje. V bolnicah in bolnikih je prisotnih še veliko dvomov: ali se bodo zmogli spopasti z vsemi izzivi v

službi, kako izraziti svojo nemoč pred predpostavljanimi, sodelavci, ko še ne gre tako, kot delovno okolje pričakuje od njih.

Na srečanjih ne umanjka besed podpore, spodbude, svetlikajočih se poti upanja, ki opogumljajo in bodrijo tistega, ki jih potrebuje, hkrati pa se krepijo medsebojne vezi v globoki človeški empatiji. Veselimo se vseh malih korakov in zmag na poti zdravljenja in vrnitve v prejšnje življenje, spoznavamo hobije in veselja, ki osrečujejo naš vsakdanjik, drug drugemu smo opora z izkušnjami in spoznanji in krepimo občutek, da na tej poti soočanja z boleznijo in njenimi posledicami nismo sami, da se zmoremo povezati v občloveški ljubezni in solidarnosti. Predvsem pa nas druži hvaležnost za to, da smo, da je naše življenje čudež, ki ga cenimo še toliko bolj,

*Na srečanjih ne umanjka besed podpore, spodbude, svetlikajočih se poti upanja, ki opogumljajo in bodrijo tistega, ki jih potrebuje, hkrati pa se krepijo medsebojne vezi v globoki človeški empatiji. Veselimo se vseh malih korakov in zmag na poti zdravljenja in vrnitve v prejšnje življenje.*

ker se zavedamo krhke meje med zdravjem in boleznijo.

Dosedanja srečanja so bila po mnenju udeležencev zelo dragocena in za veliko večino razbremenjujoča; so kot hoja po cesti stisk in upanja, na kateri pa so tudi besede spodbude in podpore balzam za dušo, da zmoremo do naslednje postaje, do naslednjega srečanja, da zmoremo pot življenja. TOPLO VABLJENI!

**Na pobudo bolnic in bolnikov se Skupina za samopomoč ONLINE srečuje redno vsak drugi četrtek v mesecu ob 18. uri prek povezave Zoom, razen v juliju in avgustu. Na srečanje skupine so vabljeni onkološki bolniki po predhodni prijavi na [dobslo@siol.net](mailto:dobslo@siol.net). Skupino vodita prostovoljki *Jadranka Vrh Jermančič, dr. med.*, in *Breda Brezovar Goljar* z osebno izkušnjo raka.**

*Breda Brezovar Goljar*

## 25 LET SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM IZOLA

Članice in člana Skupine za samopomoč bolnic in bolnikov z rakom Izola so 25-letnico delovanja skupine obeležili z izletom v notranjost slovenske Istre in ogledom nekaterih znamenitosti, svoje druženje pa zaključili v domači gostilni v Marezigah.

Nekatere članice se še spominjajo ustanovnega srečanja sredi maja leta 1997 v prostorih *Splošne bolnišnice Izola*. Odbor štirih – Nuše, Jadranke, Vesne in Silve – je odziv na povabilo pričakoval z mešanimi občutki. *Se bodo ženske po operaciji raka dojke odzvale, bodo zbrale pogum?* Skrbi so bile odveč, saj se je prvega srečanja udeležilo prek 20 žensk in njihovo število je iz meseca v mesec naraščalo. Pokazalo se je, podobno kot drugod, da bolnice po preboleli bolezni – nekatere so na skupino prišle že pred operacijo – potrebujejo varno zavetje oseb s podobno izkušnjo, potrebujejo spodbudo, oporo, tolažbo, pogovor o najbolj skritih in intimnih skrbeh. Mnogo odgovorov so prispevali tudi strokovnjaki, ki so se udeleževali srečanj.

Postopno so se bolnicam z rakom dojke pridružile še bolnice z drugimi rakavimi boleznimi, nazadnje pa se je za sodelovanje opogumilo nekaj moških, ki so jih v skupini zelo veseli.

Sčasoma se je število članic, ki so prihajale na skupino, povečalo na 50 in več. Skupinsko delo, ki je lahko kakovostno le

ob zmernem številu udeležencev, je bilo že ogroženo, zato so se članice odločile za razdelitev na dvoje. Ustanovljena je bila sestrška skupina, ki ima srečanja v *Zdravstvenem domu Koper*. Skupini ostajata povezani, vsi dogodki – novoletna praznovanja, izleti, pohodi in drugo –, potekajo v sodelovanju ob udeležbi članic in članov obeh skupin. Tako je bil tudi izlet in druženje ob 25-letnici praznik obeh skupin.

Iz *Marezig* smo se z avtobusom odpravili proti *Abitantom*, še danes bolj odročni vasi v zaledju mestne občine *Koper*, na meji s Hrvaško. Tam nas je pričakal domačin, *Gracjan Perič*, ki z veliko ljubezni in energije obnavlja rodno domačijo *Gronдали* in si prizadeva, da bi vas ponovno zaživel. Trenutno živi v *Abitantih* 13 ljudi, 10-krat manj kot v preteklosti, ampak že kar nekaj starih kamnitih hiš ima obnovljeno podobo, ljudje, tudi mlade družine, se vračajo in upanje ostaja. *Gracjan* je za nas pripravil tudi pogostitev in dal v pokušino svoja vina in druge pridelke, nam pokazal *boškarine* – avtohtono pasmo govedu, ki jih vzrejajo, – in nam



Sprehod skozi Abitante, slikovito vas v zaledju Istre.





Druženje ob 25. obletnici *Skupine za samopomoč Izola* so zaključili s torto.

na sprehodu skozi vas predstavljal znamenitosti, ki jih je, kljub majhnosti, tukaj kar nekaj: vaški vodnjak, stare murve, kjer so gojili sviloprejke, stoletni hrast, hišni oboki, značilni za kraje, kjer so doma dobri zidarji. O slednjem pričajo tudi eminentne hiše, žal nekatere še v ruševinah, postavljene z večino suhozidne gradnje. *Abitanti* imajo status kulturnega spomenika lokalnega pomena.

Nazaj grede smo se zapeljali v *Kubed*, bolj natančno na *Kubejski grad*. Še delno ohranjena srednjeveška utrdba, ki z vrha obvladuje vaško naselje ob vznožju s petrokotnim obrambnim stolpom ob vhodu, je bila zgrajena za nadzor trgovskih poti med celino in notranjostjo Istre, v času napadov Uskokov in Turkov, v 15. in 16. stoletju pa je – poleg posadke – nudila zaščito in zavetje lokalnim prebivalcem. *Kubed*, v pisnih virih omenjen že leta 1069, je poznan po zgodnjih prizadevanjih za slovenstvo. Pred 150 leti je bil v *Kubedu* tabor, na katerem so zahtevali zedinjeno Slovenijo in uvedbo slovenskega jezika v šolah in uradih; kmalu zatem so dobili čitalnico, pevsko in bralno društvo *Skala* ... Na *Kubejskem gradu*

je bil rojen tudi *Alojz Kocjančič*, pesnik slovenske Istre in duhovnik. Na žalost se mu za življenje ni uspelo vrniti v rodno hišo, so pa *Kubejci* s pomočjo *Mestne občine Koper* v njej uredili spominsko sobo, etnološko zbirko in manjše stanovanje, ki ga z razpisom oddajajo umetnikom, ki pridejo ustvarjat v to navdihujoče okolje.

Naše druženje ob 25. obletnici *Skupine za samopomoč Izola* smo zaključili v gostilni *Karjola* v *Marezigah*. Prijaznemu gostilničarju *Alenu* se moramo zahvaliti za dobro srčnost in okusno pogostitev, za torto, ki so jo za nas pripravili, ter za pomoč pri organizaciji prevoza. Tudi z njegovo pomočjo je bilo naše praznovanje uspešno. Da nam je bilo še bolj prijetno, pa so poskrbele male plesalke folklorne skupine *Osnovne šole Marezige*.

Lepo je bilo skupaj preživeti dan po dolgem premoru, ki so ga povzročile omejitve zaradi covid-19. Si marsikaj povedati, se poveseliti, pritekla pa je tudi kakšna solza ob ponovnem snidenju ...

Silva Ferletič

Foto: Silva Ferletič

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM PTUJ

**V** Društvu onkoloških bolnikov Slovenije deluje 21 skupin za samopomoč bolnikov z rakom po vsej Sloveniji. Ena izmed teh je tudi *Skupina za samopomoč Ptuj*. Srečujemo se vsak drugi torek v mesecu ob 17. uri v *Domu upokojencev Ptuj*. Skupino vodi ta prostovoljka koordinatorka *Marjetka Munda Bratušek* in strokovna vodja *Julijana Jana Kozel*. Člani in članice v naši skupini so se vsi soočili z diagnozo rak, nekateri celo dva- ali trikrat. V skupino velikokrat povabimo predavatelje, ki nam poskušajo na enostaven način predstaviti ali razbliniti različne tabuje, za kar bolezen rak še vedno imamo.

V skupini smo imeli že predstavitve pravilne uporabe defibrilatorja, strokovna sodelavka – dietetičarka nam je predstavila nekaj najnovejših pogledov na zdravo prehrano. Obiskali smo družino *Podgoršek – Zelena sreča* –, pri kateri smo lahko naravno pridelano sadje in razne izdelke iz sadja tudi poskusili. Socialna delavka in strokovna sodelavka iz *Doma upokojencev Ptuj* so nam predstavile temo *demenca, higiena in osnovne fizioterapevtskih vaj* za vsak dan. Podjetje *MediSanus* nam je prikazalo kozmetične izdelke, ki naj bi

FOTO: JANA KOZEL



Člani Skupine za samopomoč Ptuj si radi privoščijo izlete po Sloveniji.

pomagali pri celjenju brazgotin po različnih operativnih posegih. Velikokrat pa si radi privoščimo izlete po Sloveniji in skupinske pohode znotraj skupine, tako na Donačko goro, Boč, Roglo, in sprehode okrog Ptujskega jezera. Iz posušene zelenjave in zelišč vsako leto pripravljamo »vegeto« društva. Ob raznih obletnicah se srečujemo tudi z drugimi skupinami za samopomoč iz vse Slovenije.

Vemo, da še vedno veliko bolnikov skriva bolezen rak, se težko pogovarja o njej, jo še težje sprejme in se z njo spopade. Seveda nas veliko obolelih za rakom še ne pozna in se v društvo vključijo šele po preboleli bolezni. A se velikokrat zgodi, da šele po končanem zdravljenju nastopi obdobje, ki je zelo težavno in ga ni lahko prebroditi. Potrebno se je vrniti nazaj na delovno mesto oz. v vsakdanjik upokojenskega življenja. V skupini imamo veliko članic, ki so se zelo uspešno vrstile na

delovna mesta oz. na prilagojena delovna mesta in še vedno najdejo čas za aktivno sodelovanje v našem društvu ter še v katerem drugem. Drugi člani, ki so upokojeni, pa vsak po svoje poizkušajo čim bolj polno preživeti vsak dan posebej. Prepoznava se tudi večja socialna ogroženost članov in članic, ki pogosto nastopi po končanem zdravljenju, saj niso več sposobni v polni meri opravljati svojega dela niti opravljati nujnih domačih del.

Veliko članov prihaja samo v našo skupino, saj je naše družene neobvezno in brez obrazložitve lahko skupino tudi zapustijo. Vsekakor pa je v njej pomemben in vedno v ospredju posameznik, ki se srečuje z vsakdanjimi in neobičajnimi težavami in želi znotraj skupine podeliti svojo stisko. Seveda slišimo tudi veliko srečnih zgodb. V skupini imamo kar nekaj glasbenih talentov, tako da je društvo v tem letu bogatejše še za himno *Društva onkoloških bolnikov Ptuj*.

Glavno poslanstvo društva in tudi skupin za samopomoč je ozaveščanje o raku, združevanje obolelih za rakom in njihovih svojcev, prijateljev, zdravstvenih strokovnjakov in seveda vseh, ki želijo sodelovati. Vemo pa, da so najpomembnejša preventiva zdrav način življenja, gibanje in vse, kar ugodno vpliva na krepitev zdravja.

*Bolnišnica Ptuj*, s katero je naša skupina za samopomoč tesno povezana, je od avgusta l. 2017 bogatejša tudi za nadstandardno opremljeno sobo za bolnike, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Naša dolgoletna želja se je s tem uresničila. Hudo bolni so s tem pridobili sodobno opremljen prostor, ki jim bo nudil zasebnost in domačnost. Čeprav so za zdaj paliativni bolniki in njihovi svojci zadovoljni z oskrbo in obravnavo, bi bili za še boljšo oskrbo veseli dodatnih sodelavcev.

*Julijana Jana Kozel, sr. med. sestra, dipl. soc. geront., strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj*

## KO TE OBIŠČE TRIKRAT ALI VEČKRAT ...

»Bila sem mamica 4-letnega sina pri svojih 24 letih, ko sem izvedela, da imam raka ščitnice.

Seveda so bili takrat diagnostični postopki nekoliko drugačni; bili smo brez mobilnih telefonov, brez avtomobilov, brez prevoza na preglede, obsevanja in druge terapije. Do odkritja moje bolezni se je postopek vlekel 2 leti (ultrazvočna punkcija ob prisotnosti treh zdravnikov, različne diagnoze:

prva v Mariboru – ni obolenja, druga v Ljubljani: takojšnja operacija – to je bil namreč rak vratne žleze, kar je pomenilo odstranitev bezgavk.

Najtežje je povedati svojim najbližjim, staršem, partnerju.

Mama me je nenapovedano obiskala v bolnišnici; ni ji bilo potrebno ničesar razlagati. Prav ona je bila steber mojega zdravljenja, moči, boja s boleznijo, vlivala mi je upanje zame in za mojega sina. Čeprav je svojega izgubila zaradi ginekološkega raka in prav tako še nekaj sorodnikov ...»

Takole Marina nadaljuje svojo pripoved:

»Takrat so bili zdravniki drugačni; bili so odlični kirurgi, še več pa so prispevali, ne da bi se sploh zavedali, s pogovorom in razlago; tudi bolnišnično okrevanje po operacijah, pri katerih so bili rezi bolj agresivni, je bilo daljše.

Vrniti se tako mlad s predšolskim otrokom in biti ustvarjal

v poklicu frizerke, ki takrat kot gospodarska panoga še ni predstavljal toliko različnih možnosti in napredovanj kot danes ... je bilo zelo težko. Zaradi obsevanja je prišlo do brazgotinjenja in nato še do odstranitve ščitnice.

Kasneje me je obiskal še melanom na nogi in na roki. Veste, človek se počuti kot zmečkan kos papirja, ki ga dan za dnem gladiš, da bi ga čim prej vrnil v prvotno obliko.

Do spolne upokojitve sem z veseljem opravljala svoj poklic, a velikokrat sva s sinom doživljala težke trenutke zaradi njega. Veliko časa je bilo zaradi moje diagnoze in zdravljenja izgubljenega – ta bi moral biti namenjen njemu –, a za preživetje je bilo potrebno veliko delati.

***Včlanila sem se v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 13-krat osvojila Triglav, druženja v skupini in srečanja članov društva iz vse Slovenije pa so mi dala posebno moč. Vidiš, da nisi sam, spoznaš nove prijatelje, izmenjaš***

***izkušnje, predvsem če te ponovno obišče bolezen, veš, da se lahko obrneš k članom in članicam skupine ali društva za različne nasvete, in deliš z njimi izkušnje, kako so se spoprijeli z različnimi, ne nujno samo slabimi stranmi bolezni.***

Ja, seveda, tudi človek sam mora prispevati svoj delež. Osebnostem veliko časa posvečala športu – plavanju, kolesarjenju, kegljanju, planinarjenju ... Človek mora ustvarjati, potrebuje druženje, podporo sočloveka in družbe.

Rada imam svoje življenje in srčna hvala moji družini, zlasti sinu Mitju, in specialistom Onkološkega inštituta Ljubljana dr. Auerspergovi, dr. Petričevi in dr. Zaletelovi za učinkovito in tako uspešno zdravljenje. Društvu onkoloških bolnikov pa se vedno z velikim veseljem pridružim in v skupini za samopomoč na mesečnih srečanjih s člani in članicami rada podelim svoje izkušnje.«

*Marina Kramberger, članica Skupine za samopomoč Ptuj*

## KJER JE UPANJE, TAM JE ŽIVLJENJE

Moja mama in sestra sta zboleli za rakom, zato sem sama opravljala vse možne preventivne preglede. Ob kontrolnem mamografskem pregledu l. 2005 pa je dr. Časovi ušla moja diagnoza: »Veste, to je pa rak dojke.«

Na pregled sem se odpeljala z javnim prevozom; do doma je bilo še precej poti peš. Še danes ne vem, kako je minila ta pot. Vedela sem samo, da jim moram povedati,

družini vendar. In družina je onemela. Zbrala sem dovolj moči, da sem sama sebi, predvsem pa njim, vlila upanje, da smo skupaj uspeli preživeti operacijo, kemoterapije in obsevanja.

Ob kolonoskopskem pregledu mi je bil l. 2011 odkrit polip. Reakcija zdravstvenega osebja je bila tako hitra, da tokrat ni bilo časa za velike priprave, ne pri meni ne pri družini. To je posebne vrste bolezen, rak črevesja. Predvidene so posebne priprave za sam poseg. Sama sem imela ob dogovorje-

nem terminu tudi poseg, a bi se lahko v postopkih marsikaj zapletlo, npr. prestavljanje terminov, ki za bolnike pomeni zelo neprijetno situacijo. Pred posegom je namreč potrebno ne le čiščenje, velika težava je tudi uporaba skupnih sanitarij.

Ja, tudi to ni bila hujša težava, ker mi je ob strani stala družina, za katero vem, kako zelo me potrebuje.

Pregledi so se v letu 2015 še kar vrstili ... in zatipala sem oteklino na drugi dojki.

Vedela sem, da je prvič do končne diagnoze trajalo celo leto; temu pa se reče nočna mora. Končno sem prišla do svoje specialistke in slišala neprijetno vprašanje: »Ja, kje pa ste vi bili tako dolgo?«. Se zgodi tudi v sodobni računalniški eri!

Pomeni, da se vse ponovi. Drži, da z leti človek postane močnejši. Pridobiš občutek, da z opravljanjem svojega poklica in s svojim prispevkom skupnosti nekaj veljaš, da si junak. Premagal si težke trenutke, ki so te okrepili.

***Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in srečanja skupine za samopomoč so ti v pomoč. Zgodbe drugih članic in članov te navdihnejo in opremijo s novim zagonom; vedno dobiš novo motivacijo, da še lažje postoriš vsa potrebna opravila, kar ti daje še več upanja in močnejšo željo po življenju, druženju, delu za druge in zadovoljstvo na koncu vsakega dne. Jutri si želim še vsaj en takšen dan.***

Oddelku za onkologijo v UKC Maribor, zdravniku dr. Krebsu in dr. Časovi se v svojem imenu in v imenu vse družine zahvaljujem, da so bili ne samo strokovno profesionalni, ampak so nam, bolnikom, neprestano vliвали poguma in upanja, da lahko kljub ponovitvam bolezni premagamo bolezen in strah. Družina je bila vedno smisel mojega življenja, njena podpora pa pomeni, da se lahko vedno oprem nanjo.

Marija Grah, članica Skupine za samopomoč Ptuj

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM BELA KRAJINA

### GRADOVI GORENJSKE

Članice in člani *Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Združenja Europa Donna* iz Bele krajine smo letošnji 18. maj, *mednarodni muzejski dan*, izkoristili za ogled gradu Strmol, gradu Kamen in gradu Brdo s parkom.

Jutranjo vožnjo smo si polepšali z glasbo bratov Avsenik, potem pa si v družinskem muzeju v Begunjah ogledali film, inštrumente članov ansambla in mnoga priznanja, ki sta jih za svoje življenjsko delo prejela Slavko in Vilko Avsenik. Bilo je ganljivo, pa ne le ob spomeniku, predvsem

ob spoznanju, kako tenkočutno je ta lepa narava prelita v besedila in melodije pesmi, ki so že skoraj ponarodele. Odpeljali smo se naprej po Gorenjski, do dveh biserov, posestev Strmol in Brdo, v katerih se preлива ena sama neskončna lepota. Odkrili smo 100 odtenkov zelene, ob jezerih, tolmunčkih, otočkih, dvorednih drevoredih kostanjev in lip, občudovali orjaške cvetoče rododendrone, ki so v toplem dnevu opojno zadišali. Prostrani travniki se belijo od cvetov ivanjščic. Prevzame te prav rdeče obarvana potka pod cvetočim kostanjevim drevoredom. Kot v pravljici zelenice vodijo mimo konjušnice z lipicanci. Res je, kot pojejo Avseniki: »Slovenija, od kod lepote tvoje ...«

Pot do doma nas je vodila še mimo romarskega središča na Brezjah. Izlet je navdušil vse; za nekatere je bil kar najlepši, za vse pa nepozaben.

Vesna Gregorič  
Foto: Vesna Gregorič



## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM VELENJE

### NA IZLETU

Članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Velenje smo bile zadnji dve leti zelo omejene pri druženju, saj imamo prostore v Zdravstvenem domu Velenje, ki je bil večji del epidemije zelo omejen za druženja. V toplem delu leta smo se srečevale tudi zasebno ali v bližnjem lokalu ob kavici. V marcu smo se končno zopet srečale v ZD Velenje in porodila se je ideja, da si organiziramo izlet. Predlogi so bili različni in eden izmed njih je bil, da si ogledamo hišo arhitekta Jožeta Plečnika, saj je letos njegovo leto. Dodale smo



tudi cerkev Sv. Mihaela na Barju, ki je eden njegov največjih biserov in je v celoti izdelana po njegovem načrtu.

V Črni vasi na Barju nas je sprejel župnik Mirko Simončič, ki upravlja cerkev. Vzel si je celo uro časa in nam pripovedoval zgodovino od prve ideje za cerkev pa vse do konca njene izgradnje, ki je bila na barjanski zemlji izredno zahtevna. Res je pravi biser, kot jo imenujejo.

Polne vtisov smo se odpeljale proti Ljubljani v Trnovo, kjer je Plečnik živel in ustvarjal do svoje smrti. Nespremenjeno so prikazani vsi prostori, od pohištva, oblek pa do najmanjših svinčnikov, s katerimi je delal. Iz tega smo razbrale vso njegovo veličino, ki pokaže, da je bila njegova skromnost le v zunanjem videzu; ustvaril je velika dela.

Na koncu smo imele v načrtu še obisk Cankarjeve rojstne hiše na Vrhniki. Tu pa nas je čakalo zopet novo presenečenje. Pričakal nas je vodič, po videzu urejen kot Ivan Cankar. Pripravil nam je pravo predstavo, ki jo je podal kot oseba, ki je tu živel. V eni uri nam je predstavil Cankarja kot nagajivo in zelo inteligentno osebo, z vsemi pomembnimi dogodivljaji od njegovega tretjega leta pa vse do smrti. Bila je čudovita predstava, ki si jo je bilo vredno ogledati.

Polne kulturnih vtisov smo se odpravile proti domu, s postanikom na Trojanah, ki je bil nujen. Po duhovni hrani je bila na vrsti še telesna.

*Tilka Bubik, koordinatorka  
Skupine za samopomoč  
bolnikov z rakom Velenje*

## ZMANJŠAJMO NEENAKOSTI V OSKRBI BOLNIKOV Z RAKOM

SVETOVNI DAN BOJA PROTI RAKU, 4.  
FEBRUAR 2022

Letošnji praznik je bil posvečen zagotavljanju enakega dostopa do oskrbe vsem bolnikom z rakom, ne glede na starost, veroizpoved, raso, bravo kože, spolno usmerjenost, poklicni in finančni status ali zemljepisno lego. Nova kampanja za obdobje 2022–2024, katere pobudnica je **Zveza za mednarodni nadzor raka** (*Union for International Cancer Control – UICC*), se je zavezala k zmanjšanju globalnega bremena raka in vključitvi nadzora raka v svetovno zdravstveno in razvojno agendo.

Izbrani slogan, s katerim pobudniki pozivajo slehernika, da prispeva svoj kamenček v mozaik pri ustvarjanju sveta brez raka, nakazuje predvsem prepoznavanje in razumevanje neenakosti, ki obstajajo pri dostopu do oskrbe bolnikov z rakom. **Vsakdo bi moral imeti možnost in pravico do dostopa do vseh relevantnih informacij o raku, do storitev za njegovo preprečevanje, do diagnosticiranja, zdravljenja in psihosocialne podpore.** Ta razkorak, ki vlada v svetu, pa lahko skupaj zmanjšamo. Ni pošteno, da dejstvo, kdo si, kje živiš, kaj delaš

in koga ljubiš, odloča o tvojem življenju ali smrti.

### KAJ POMENI NEENAKOST PRI OBRAVNAVI RAKOVEGA BOLNIKA?

Gre za nesorazmerno razporeditev razpoložljivih finančnih sredstev in razliko v obsegu ter kakovosti zdravstvene nege pri bolnikih z rakom, kar posledično vpliva na rezultate zdravljenja.

Nekaj primerov:

- Pri belkah v ZDA je petletno preživetje raka materničnega vratu 71-odstotno, pri ženskah črne polti pa le 58-odstotno.
- Pri Maorih v Novi Zelandiji je možnost, da umrejo zaradi

raka, dvakrat višja kot pri drugih prebivalcih te države.

- Več kot 90-odstotkov smrti zaradi sicer odlično ozdravljivega raka materničnega vratu se zgodi v revnih okoljih.
- Rak usmrti skoraj 10 milijonov ljudi na leto in okrog 70-odstotkov med njimi je starih 65 let in več.
- Med begunci se rak pojavlja v napredovali fazi in vodi v slabe izide zdravljenja.
- Zelo se razlikujejo mestni in ruralni predeli, tudi v visoko razvitih državah, npr. v ZDA.

Toda upanje živi. Ko se ljudje združijo, ko skupnosti zaščitijo ranljive in ko se vsak posameznik zave svoje moči, kako zmanjša-



Pomembno je zdravje vsakogar, ne glede na starost.



Lani je bilo ustanovljeno *Partnerstvo za zdravje GAVI*, ki se je kasneje preimenovalo v *Svetovno zvezo za cepiva in imunizacijo GAVI* in je med drugim omogočilo, da se je 84 milijonov deklic iz revnih dežel cepilo proti humanim papilomskim virusom. Članica tega partnerstva je tudi Slovenija.

ti breme raka, so spremembe na bolje na dosegu rok.

### NEKAJ PRIMEROV DOBRE PRAKSE:

- Nigerija dosega boljše rezultate pri diagnostiki in zdravljenju raka dojk s pomočjo neprofitne raziskovalne fundacije "Sebecly Cancer Care and Support Centre".
- V Kanadi deluje vrsta zdravstvenih organizacij za pomoč avtohtonemu prebivalstvu.
- Lani je bilo ustanovljeno *Partnerstvo za zdravje GAVI*, ki se je kasneje preimenovalo v *Svetovno zvezo za cepiva in imunizacijo* in katerega članica je tudi Slovenija. Partnerstvo je omogočilo 84 milijonom deklic iz revnih dežel cepljenje proti humanim papilomskim virusom, s tem pa zmanjšalo nevarnost tveganja za raka materničnega vratu.

### KAKO DOSEČI ENAKOST PRI ZDRAVLJENJU?

- Z izobraževanjem o preventivi in relevantnimi informacijami o raku,
- z zbiranjem in združevanjem znanja in idej zdravstvenih strokovnjakov,
- z večjo angažiranostjo na primarni zdravstveni ravni v manjših skupnostih,
- s politično voljo, s socialnimi in zdravstvenimi programi,



Svetovni dan boja proti raku

- s povečevanjem resursov, finančnih in človeških, posvečenih raziskavam in investicijam,
- z implementacijo specifičnih državnih programov preventive, s presejanjem ...

### SOCIALNE DETERMINANTE, KI POVEČUJEJO RAZLIKE PRI ZDRAVLJENJU RAKA

*Spol in diskriminacija* – Kulturni in religiozni konteksti omejujejo ženskam oskrbo pri zdravljenju raka. Stigmatiziranost preprečuje dostop do zdravljenja raka materničnega vratu in dojk. Po drugi strani pa »se ne spodobi« za moškega, da je bolan, saj pri tem trpi njegova moštost, kar je zlasti nevarno pri raku prostate. Stranski učinki zdravljenja lahko namreč povzročajo inkontinenco ali impotenco.

*Manjšine* – Rasizem predstavlja veliko grožnjo pri zdravljenju raka. Avtohtoni prebivalci, ki živijo v več kot 90 državah sveta, predstavljajo le 6 odstotkov svetovne populacije, a se soočajo s sistemsko diskriminacijo, kršenjem človekovih pravic, jezikovnimi in kulturnimi razlikami. Z nezdravim načinom življenja, slabimi prehranskimi navadami in zlorabo drog predstavljajo visoko rizično skupino pri zdravljenju raka.

*Revščina* – Šibak socialnoekonomski status zmanjšuje uspešnost zdravljenja raka. Nižja dohodkovna raven pomeni slabši dostop do storitev – transporta do bolnišnic, možnosti odsotnosti z dela in varstva otrok –, umanjka-

nje zdravstvenega zavarovanja in dolgotrajno drago zdravljenje pa lahko bolnike popolnoma finančno izčrpa.

*Delitev na mestno in ruralno* – Življenje daleč od bolnišnic in onkoloških centrov, pomanjkanje preventive, finančno breme voženj in potovanj, slabo organizirano otroško varstvo lahko predstavljajo nepremostljive ovire pri preventivi, diagnostiki in zdravljenju raka.

*Starostna diskriminacija* – Starost bolnika z rakom ne sme odločati o kakovosti njegovega zdravljenja. Rak lahko vznikne v katerikoli starosti, tveganje zanj pa se s starostjo celo povečuje. Simptome se zlahka zamenja za navadno "starostno bolečino", zato so starejši bolniki pozneje diagnosticirani, tudi njihovo vključevanje v preventivne in raziskovalne programe je pomanjkljivo. Starejšim ženskam se odreka kemoterapija

pri raku dojk, podobno velja za bolnike z rakom prostate po 75. letu starosti. Tudi zdravljenje kolorektalnih rakov ni optimalno pri starejših bolnikih. O tem priča statistika.

*Status begunca in nasilno prese-ljevanje* – Večini vojnih beguncev in beguncev zaradi naravnih katastrof je odvzeta pravočasna možnost diagnosticiranja in zdravljenja raka. Večina diagnoz je postavljena v višjih stadijih bolezni ali pa sploh ne. Morda so bolnišnice poškodovane, nedostopne in brez zadostnega števila medicinskega osebja, begunce pa poleg čustvenih in psihičnih travm pestijo še neznanja jezika in vrsta kulturnih barier, katerim so izpostavljeni.

*Homofobija* – Zaradi predsodkov, diskriminacije, ignorance in odkrite sovražnosti so pripadniki LGBT-skupnosti velikokrat obravnavani ob predsodkih zdra-

vstvenih delavcev, kar lahko preprečuje pravočasno zdravljenje. Diskriminacija vodi v nezdravo vedenje bolnikov in neustrezno samozdravljenje še dodatno povečuje tveganja za slabši odziv na zdravljenje.

Ob vsem tem smo še kako lahko ponosni na naš zdravstveni sistem, čeprav ga neizmerno kritiziramo. **Sporočilo letošnjega Svetovnega dneva boju proti raku je torej, da ZDRUŽENI in DOBRO ORGANIZIRANI lahko premagamo vse ovire in nekoč za vselej zapremo poglavje neenake obravnave bolnikov z rakom.**

**Vir:**

*Zveza za mednarodni nadzor raka (Union for International Cancer Control – UICC),*

*Mednarodna agencija za raziskave raka (International Agency for Research on Cancer – IARC)*

*Mojca Vivod Zor*





## 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

OnkoFON: 080 23 55,  
vsak dan od 9. do 17. ure

E-mail: dobslo@siol.net  
Spletna stran:

[www.onkologija.org](http://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/članica 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](http://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!**

**Avdio vodnik: Poti k zdravju** na spletnih straneh – vsebuje vaje sprostitve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice prim. Marije Vegelj Pirc, dr. med., povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Avdio posnetke vaj v WAV-formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenesete na svoj računalnik s povezave

[http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori\\_in\\_komunikacija/pot\\_k\\_okrevanju/poti\\_k\\_zdravju/](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 dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu.

Obiščite nas na [www.facebook.com/drustvo.onkoloskih.bolnikov](http://www.facebook.com/drustvo.onkoloskih.bolnikov) in se pridružite izmenjavi mnenj, ogledjte si slike dogodkov in dodajte svoj komentar.

[www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/](http://www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/)

Obiščite tudi novo spletno stran [www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/](http://www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/), vzpostavljeno ob 30. obletnici društva.

**KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:**

- [www.onkologija.org](http://www.onkologija.org) – Društvo onkoloških bolnikov Slovenija,
- [www.onko-i.si](http://www.onko-i.si) – Onkološki inštitut Ljubljana,
- [www.dpor.si](http://www.dpor.si) – Državni program obvladovanja raka,
- [www.ezdrav.si](http://www.ezdrav.si) – Nacionalni projekt eZdravje,
- [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si) – Metulj, projekt za bolnike z neozdravljivo boleznijo,
- [www.izogniseraku.si](http://www.izogniseraku.si) – družbeno odgovorna 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](http://www.uicc.org)),
- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC ([www.ecpc.org](http://www.ecpc.org)),
- Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč (Central European Lung Cancer Patient Network / – CELCAPENet ([www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/](http://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/](http://www.lungcancereurope.eu/)),
- Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke – World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC ([www.worldpancreaticcancercoalition.org](http://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 NA

#### ONKOLOŠKEM INŠTITUTU 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.

## 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.

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM ON LINE

Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri, in sicer 8. septembra, 13. oktobra, 10. novembra in 8. decembra 2022. Srečanje traja uro in pol.

Skupino vodita Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar z osebno izkušnjo raka.

## 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 v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici).
7. Kranj: vsak 3. petek v mesecu ob 16. 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 prostorih Galerije 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 Župnijski urad Turnišče, Ulica Štefana Kovača 14, 9224 Turnišče (veroučna učilnica).
12. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v dvorani krajevne skupnosti Solkan.
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 upokojencev, 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 četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
20. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 15.30 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 vodja.

Srečanja skupin za samopomoč bolnikov z rakom in individualno pomoč za bolnike in njihove svojce bomo organizirali le v primeru, da bo izvajanje dejavnosti varno in skladno z navodili, priporočili oziroma usmeritvijo stroke v času epidemije virusa covid-19. Obvestila spremljajte na [www.onkologija.org](http://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](mailto:genetika@onko-i.si)

Več o onkološkem genetskem svetovanju na [https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena\\_dejavnost/skupne\\_zdravstvene\\_dejavnosti/genetsko\\_svetovanje/](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](mailto:info@hospic.si)

Spletna stran: [www.hospic.si](http://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](mailto:pic@pic.si), stran:  
<http://pic.si/>

#### Vaša donacija

V davčni napovedi lahko 1 % dohodnine namenite našemu društvu. Davčna številka je: 75350360. Hvala za Vašo pomoč!

### ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2021

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike.

Upamo, da nas 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),
  - 15 % 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 pre-

gledov, zdravstvene nege in akcijskih programov oz. storitev).

- **TERME TOPOLŠICA**
  - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
  - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,Popusti se med seboj izključujejo.
- **TERME KRKA D.O.O. - ISTO**
- **TERME DOLENSKE TOPLICE:**
  - 10 % popusta na namestitve in zdravstveni program.

*Terme Šmarješke Toplice*

  - 10 % popusta na namestitve in zdravstveni program.

*Talaso Strunjan*

  - 10 % popusta na namestitve in zdravstveni program.

Dodatnih 10 % popusta se prizna upokojujencem za bivanje nad 5 dni.
- **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**
  - 5 % popusta za vstopnice za bazen in bazen + savna,
  - 10 % popusta 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 drugimi popusti ponudnika in ne veljajo za nakup darilnih kuponov. Člani jih lahko uveljavljajo ob predložitvi članske izkaznice društva in Modre kartice Thermana Cluba.

## DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah boleznih 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.



**OnkoFON**  
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA  
**080 23 55**



Domen Ribnikar, dr. med,  
specialist internistične  
onkologije

AVTOR: JANEŽ DONŠA	BOREC ZA PRAVICE NUBOV	STOPNJA IZOBRA- ZENOSTI	SUŠILEC ZA LASE	PAMET, INTELEKT	VZKLILI JEČMEN ZA IZDELAVO PIVA	VRSTA POLOPICE, DOLGO- PRSTEŽ	VOJAŠKI NOVINEC
TIFUSNI BOLNIK							
TERITORIJ							
PRIPADNIK MONOV				ATENSKO ŠPORTNO DRUŠTVO NEW YORK, BIG ...			
OLEG BLOHIN			ŠESTI ŽIDOVSKI MESEC PRAVNI UČENJAK				
MASTNA RIBA STOJEČIH VODA					JOŽE URANKAR  KRČ GLASILK		
ZAKLJUČNI DEL ZGODBE							
NAŠE OBMORSKO MESTO						OSEBA IZ BIBLIJE, JUDOV SIN	SMUČARKA HECTOR
ŽELJKO BEBEK				GRŠKI BOG LJUBEZNI			
EMILE ZOLA							
Pomoč: AJEAJE, LINNE, AZO, DOD ROMAGNA	ODPRTI, BREZ- PLAČNI DOSTOP DO GRADIVA	RADIJSKA POSTAJA	GOZDNATA PLANOTA V ZDA	GAŠPER VINČEC	LUNINA FAZA IZBOČEN DEL OBRAZA		
NAPOVED, PREDVI- DEVANJE							
NAPRE- DEK, PROGRES							
LIRSKA SLAVILNA PESEM				TEKOČINA IZ SADJA  KEVIN SPACEY			
PEVKA ZABAVNE GLASBE (LEA)				PREIZKUS ZA VOJAŠČINO DANAŠNJA PERZIJA			
STRUP					1. IN 25. ČRKA  ČASNIK	LEGENDA OKROGLE- GA USNJA GLASBENIK DYLAN	
IRENA POLANEC			RAZPEČE- VALEC MAMIL, DILER	EKSPLO- ZIVNO TELO ZA METANJE Z ROKO			
ANGLEŠKA TENISA- ČICA (LOTTIE)				ŠAHISTKA KUŠNIR DLAKA POD NOSOM			
DRUŽBENO POMEM- BEN ČLOVEK						NAJVEČJA IRAŠKA LUKA ANDREJA RIHTER	
FILMSKA ZVEZDA				VEČJA VZPETINA PODOBA GOLEGA TELESA		TOLKAČ, KIJ VZDEVEK ALESA KERSNIKA	BARBIKIN FANT
UJETNICA TERORI- STOV					DUŠEVNI BOLNIK  RONALD REAGAN		
DROG PRI KMEČKEM VOZU				MOČEN, REZEK GLAS		ŠVEDSKI NARAVO- SLOVEC (CARL)	
SKUPINA DVEH OSEB ALI REČI				NAJVEČJA JADRAN- SKA LUKA		OČE REK IN MORIJ V GRŠKI MITOLO- GIJI	



**Izdajo te številke so finančno omogočili:**



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



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**

**Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!**

Svojo podporo lahko izkažete tudi tako, da namenite do 0,5 % dohodnine Društvu onkoloških bolnikov Slovenije – davčna številka je 75350360.

ŽIVLJENJE JE VREDNOTA,  
ZATO Z OSEBNIM SMISLOM VSAKEGA TRENUTKA  
POVEZUJMO GA V CELOTO.

GESLO DRUŠTVA



[prostovoljstvo.org](http://prostovoljstvo.org)