





LETNIK 37 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

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

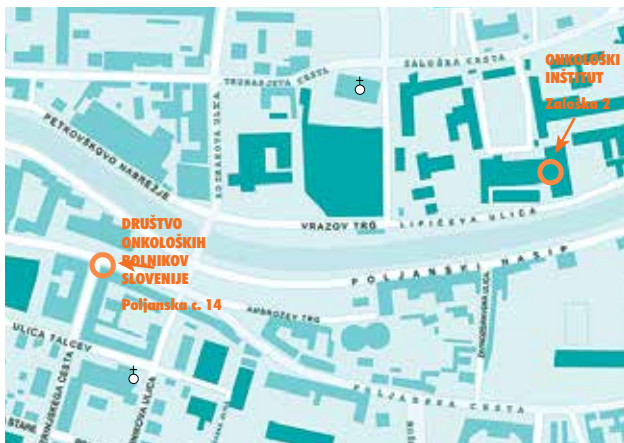
LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Shutterstock

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

Revijo O
etno. Naklada 4500 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
KNJIGA »NEŠTETO RAZLOGOV ZA ŽIVLJENJE« avtorice Marije Vegelj Pirc	2
PISMA BRALCEV	3
POGOVARJALI SMO SE	5
Pri vsakem srečanju med bolnikom in zdravnikom se splete nova vez zaupanja	5
STROKOVNJAKI GOVORIJO	10
Možganski tumorji	10
Protonska terapija raka	15
Alkohol in rak dojke	19
Celostna onkološka rehabilitacija poveča kakovost življenja bolnikov: izsledki raziskave OREH	21
Multidisciplinarni pristop v paliativni oskrbi na Onkološkem inštitutu Ljubljana	24
Enota prijaznih ljudi	27
Smo lahko izčrpani od sočutja?	31
PRIČEVANJA	32
Začetek konca ali nov začetek?	32
Z vero in zaupanjem proti raku	35
Naučila sem se živeti z limfedemom	36
Dobra poteza	38
Darila ob vstopu v petdeseta leta	39
IZ REGISTRA RAKA	41
Med lanskoletnimi nagrajenci Enrica Anglesia tudi sodelavki Sektorja epidemiologije in Registra raka	41
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	43
Novosti v zdravljenju raka dojke	43
DUHOVNI KOTIČEK	45
Uporaba logoterapije pri podpori onkoloških bolnikov	45
Kaj je sočutje?	47
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	51
Gibanje na recept	51
Joga za onkološke bolnike na daljavo	52
Pomen konoplje pri zdravljenju raka in njena uporaba v Sloveniji	53
Prihaja poletje	54
NOVOSTI OD TU IN TAM	57
MISLI ZA ZAMISLI	61
PRIPOROČAMO BRANJE	64
OTROŠKI KOTIČEK	68
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	72
PO SVETU	85
OBVESTILA	87

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

Življenje je nepretrgana vrsta osebnih odkritij.

Gerhart Hauptmann



Obstoj in razvoj Društva onkoloških bolnikov Slovenije sta dokumentirana v knjigi prim. Marije Vegelj Pirc, dr. med., **Nešteto razlogov za življenje**, ki smo ji pred kratkim izrekli dobrodošlico. To ni običajna knjiga, pač pa knjiga pomembne humanitarne in nevladne organizacije, ki že spoštljivih 37 let živi in udejanja svoje poslanstvo.

Kronološki pregled dogodkov, ki so vodili v nastanek našega društva, osvetli in poudari pomen razlogov, ki so bili pri tem odločilni – bolnik s svojimi strahovi, s telesno in duševno bolečino in ob tem še z občutkom lastne nemoči. Prepoznane potrebe bolnikov in jasna vizija, kako se spopasti s težavami, da bi bilo bolnikom lažje, so avtorico pripeljale na pot ustanovitve Oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu, potem pa še Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Kolikor nas je, toliko je razlogov za življenje ... in še več. Prostovoljci našega društva so našli tehtne in veličastne razloge za pomoč bolnikom, ki se soočajo z boleznijo, kajti sami so se že pogumno bojevali za lastna življenja in zato vedo, kako težke so te bitke.

Knjiga **Nešteto razlogov za življenje** je poklon vsem, ki nikoli ne pozabijo na druge. Tistim, ki najdejo nešteto razlogov za obstoj in delovanje našega društva ...

V veliko čast mi je, da sem lahko z njimi in se od njih tudi učim.

Ana Žličar, odgovorna urednica

IMAMO KNJIGO!

Da, *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* ima knjigo, v kateri je avtorica prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., z njej lastno natančnostjo popisala VSE. Imela sem privilegij, da sem bila udeležena pri pomembnih dogodkih in še vedno je spomin nanje zelo živ, saj je bilo moje doživljanje zelo intenzivno, pa naj je šlo za *Kolo življenja*, *Novo pomlad življenja*, *Nešteto razlogov za življenje* ali obnovo stavbe C.

Z gotovostjo lahko zatrdim, da spomini enako močno živijo tudi pri DRUGIH članih našega društva, ki so spremljali te dogodke in se jih udeleževali. Najbolj pa je živ spomin na soočanje z boleznijo in na pomoč prostovoljcev, ki so ne le sebi, ampak tudi drugim pomagali na poti okrevanja, da so skupaj z bolniki postali zmagovalci. Člani društva so vsi po vrsti zmagovalci, med njimi pa je tudi več kot 50 neprecenljivih prostovoljcev, naših šampionov, ki nikoli ne zatajijo. Ob branju knjige ali zgolj z listanjem po njej bo marsikdo podoživel trenutke, ki jim je bil priča, marsikomu bo toplo pri srcu iz hvaležnosti za pomoč, ki je bil deležen. Mnogim pa bo spomin na nudeno pomoč obolelim izvil nasmeh, morda tudi solzo sreče.

Skozi leta obstoja in delovanja smo se učili, rastle, se prilagajali in to še vedno počnemo. Osredotočeni smo na bolnike in njihove svojce, pri tem pa ne pozabljamo na danes še zdrave ljudi. Ker se zavedamo teže bolezni, se osredotočamo tudi na ozaveščanje le-teh in jih spodbujamo, da skrbijo za svoje zdravje, da so pozorni na spremembe počutja in na spremembe na in v telesu, kajti vse to je manj boleče kot bolezen. Spoštujmo zdravje, a bodimo hkrati spoštljivi in sočutni do bolnih!

Vesela sem, da je knjiga napisana, saj dokazuje, kako sijajne rezultate prinese predanost delu ob prepoznanih potrebah bolnikov. Predanost ideji in viziji, kako pomagati bolnikom, je udeležena tudi v poslanstvu *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*.

S ponosom se lahko oziram na prehojeno pot, a smo hkrati zazrti v prihodnost in v vse izzive, ki nam bodo prišli naproti. To lahko strnem v »nešteto razlogov za obstoj in delovanje Društva onkoloških bolnikov Slovenije«.

Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije



Avtorica knjige
Marija Vegelj Pirc

MOJA TRI DESETLETJA – MOJA OKNA

Minevajo skoraj tri desetletja mojega življenja – tri desetletja, ki so mi bila podarjena, lepa in kdaj manj lepa, a neprecenljiva v vseh pogledih! Zelen list, na katerega sem v tedanji kavarni ljubljanskega Nebotičnika zapisala misli, ki so mi rojile po glavi, še hranim v nočni omarici. Tedaj sem med drugim zapisala: »Sedim nad rojstnim mestom, ki mi je najljubše na svetu, in čakam na moža, ki mi je najljubši v življenju. Moje telo je že popačila in spremenila bolezen, še ga bo morda pačila in spreminjala, vendar upam, da bodo moj um, duh in srce ostali nepopačeni in da bodo pot do njih vedno našli ljudje, ki imajo dušo. Mesto preživlja tisočere spremembe – dobre, slabe, lepe, grde – in vendar živi stoletja. Človek preživlja spremembe – dobre, slabe, lepe in grde –, vendar živi le desetletja. Njegova usoda je vtkana v usodo mest, dežel in svetov.«. Prišel je mož, prišla sva se za roke in se s solznimi očmi zazrla drug v drugega, doma pa so naju čakali trije še nedorasli otroci. Potem se je pričel boj za zdravje; mnogokrat sem tedaj obupavala, a se vendar učila poiskati in najti pomoč v ljudeh, v stroki, v naravi, v drugačnem, bolj zdravem načinu življenja. Neizjokana in potlačena žalost zaradi smrti edine sestre v prometni nesreči in vse takratne obremenitve so bile v pičlih šestih mesecih verjetno povod, da sem zbolela za rakom dojke. Da ne bi svojih najbližjih, svaka in nečakinje obremenila s še eno nesmiselno izgubo, sem se z njihovo pomočjo spopadla z boleznijo in vsemi neugodnimi sopojavi, potrebnimi zaradi kirurške odstranitve dojke, z dopolnilnim zdravljenjem s kemoterapijo in obvladovanjem spremljajočih strahov in občasnim pomanjkanjem volje do življenja. Spomini na tiste dneve, mesece in prva leta so iz časovne oddaljenosti treh desetletij še kako živi, a sedaj vem, da se je treba sprijazniti z marsičem in se prilagajati novim zahtevam, ki jih prinese tudi izkušnja z rakom in drugimi boleznimi našega časa. Sedaj se zavedam, da bi bilo tedaj moje sprejemanje raka v marsičem drugačno, če ne bi imela tako ljubeče in razumevajoče pomoči moža in otrok ter bližnjih in daljnih sorodnikov, prijateljev, sodelavcev, sosedov, sošolcev ... Zaupala sem svojemu

operaterju dr. Marku Snoju starejšemu in dolgoletni onkologinji dr. Olgi Cerar ter drugim zdravstvenim strokovnjakom in sestram na OI. Ogromno mi je pomagal v mojih treh desetletjih osebni zdravnik in kasneje mnogi specialisti, s katerimi sem se srečevala na poti zdravljenja in okrevanja in tudi novimi težavami, ki jih prinašajo leta.

V letih mojega prostovoljstva v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije sem z ramo ob rami z drugimi prostovoljci prinašala novo upanje obolelim in njihovim svojcem z mnogimi javnimi predstavitvami v krajih po vsej Sloveniji. V podeželskih okoljih, kjer je bila stigma pred rakom pred tridesetimi leti še zelo velika, smo pokazali, da rakave bolezni niso nujno skorajšnja smrt, temveč življenje s posebno izkušnjo. **Danes me ljudje, ki so me pred leti po zdravljenju pogledovali s skrbjo in strahom, veselo pozdravljajo, ko se vračam na bohinjski konec, kjer že od otroštva nabiram moči za naprej.**

Moj mož in najini otroci so bili tiste svetle luči v času mojega zdravljenja raka in kasnejših zbolevanj, ki so jih in jih še prinašajo moja leta. Pridružili so se jim še zet in mamica naših dveh sončkov, vnuka in njegove sestrice, in življenje v naši družini teče dalje. Z možem doživljava neko novo izkušnjo, o kateri si pred tremi desetletji nisem upala niti sanjati. Pred skoraj 5 leti sva namreč postala presrečna dedek in babica vnuku, pred dvema letoma in pol pa se mu je pridružila še sestrica. Kljub vsemu, kar se nam dogaja v svetu, od virusnih obolenj do vojn, sem prepričana, da je kljub vsemu vredno živeti naprej in ohranjati upanje v spremembe, v novo dobro med ljudmi, ki naj ostaja, se krepi in naj nikoli ne umre!

Kristina Bajec



FOTO: MILENA PARTELI

SANJE

Odpri oči.
 Zelen smaragd iz njih je padel
 v prazen kelih mojega srca.
 In gorka solza drsi po njem
 iz globine moje duše.

Slepota tvoja,
 ko šla sva z roko v roki
 v mesečini preko žitnih polj.
 Čutil stisk sem tvoje roke
 in sladki greh globine tvojega poljuba.

Glas tvoj
 zveni mi v ušesih
 kot ljubezni nežne melodija,
 v kateri mi telo drhti
 in srce utripa mi hitreje.

Iščem,
 iščem te v množici obrazov
 in srečata se najina pogleda.
 Čutim, čutim v globini svoje duše,
 da v tvojih očeh je ljubezen.

Roman Šalamon

NEŽNA MOČ

Življenje me je blagoslovilo s čudovitimi ženskami.
 Z ženskami, ki stopajo po svoji poti in z odprtimi očmi gledajo v svet.
 Odprte oči vidijo celoto. Vidijo v preteklost, sedanjost in prihodnost.
 Odprte oči se ne bojijo videti resnice.
 So resnica. In so resnične.
 Ne ustrašijo se težkih zgodb, smrtnih bolezni, nerešljivih situacij.
 V vsem tem vidijo priložnost za rast.
 Dovolijo si izjokati vse solze, ker vedo, da je to najboljše zdravilo za njihove rane.
 Dovolijo si počivati, ker ko vstanejo, dajo vse od sebe.
 Znajo se zabavati, smejati in plesati.
 Ker vedo, da je življenje prekratko in da si morajo tega ustvariti veliko.
 Življenje je zanje polno. Ker so same polne.
 Življenje je zanje sveto. Ker so same svete.

Pretočne so.
 Pretočne v smehu, plesu, bolečini, pogovoru.
 Pretočne v zdravljenju.

One so zdravilke. Zdravilke duše.
 In pokažejo Ti, da tudi v Tebi živi taka ženska.

Špela Sečnik



FOTO: ŠPELA SEČNIK

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVJI OKNO

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

PRI VSAKEM SREČANJU MED BOLNIKOM IN ZDRAVNIKOM SE SPLETE NOVA VEZ ZAUPANJA

» **S**MO ŽE GLASOVALI, MOJ ONKOLOG JE DOMEN RIBNIKAR, KI GA ZAZNAMUJEJO PRIJAZNOST, SRČNOST IN STROKOVNOST,« SE JE ZAPISALO NAŠI BOLNICI IN PROSTOVOLJKI NA OMREŽJU FB. LETOS IN LANI, KO SMO GLASOVALI ZA MOJEGA ONKOLOGA. UREDNIŠTVO REVIJ VIVA, MEDICINA IN LJUDJE, JE NAMREČ LANI ŽE 26. LETO PO VRSTI PODELILLO PRIZNANJA NAGRAJENCEM AKCIJE MOJ ZDRAVNIK V 11 KATEGORIJAH. V KATEGORIJI MOJ ONKOLOG SO BRALKE IN BRALCI IZBRALI DR. DOMNA RIBNIKARJA, DR. MED., SPEC. INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE. NAGRADO MU JE PODELILA PREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE ANA ŽLIČAR. MALO POZNO, VENDAR IZ SRCA SMO TUDI V NAŠEM UREDNIŠTVU PRIPRAVILI POGOVOR Z NJIM.



Dr. Domen Ribnikar, dr. med.

Spoštovani gospod doktor, najprej prejmite iskrene čestitke v imenu uredniškega odbora naše revije. Revija Viva je lani v iskanju najbolj srčnih zdravnic in zdravnikov v kategoriji Moj onkolog 2022 našla prav Vas. Bolniki so nagradili Vaš trud, požrtvovalnost in strokovnost.

Do bolnikov sem vedno zelo iskren, resnico povem tudi takrat, ko napoved ni dobra. Menim, da če resnico povemo na primeren

način, so prave besede lahko tudi pomirjujoče. Sreča, da se ukvarjam z rakom dojke, ki je danes, tudi v razsejani obliki, razmeroma dobro obvladljiv in dopušča lahko več let kakovostnega življenja.

Seveda to danes ne bo edino voščilo – čestitamo Vam tudi za uspešno opravljen zagovor doktorata.

Bilo je 8. maja letos. To je bil zelo lep zagovor ob zelo dobri komisiji.

Se tudi Vam zdi, da je vez med onkologi in njihovimi bolniki ena najmočnejših v zdravstvu? Onkolog vodi bolnika skozi vse postopke diagnostike in zdravljenja; v njem mora vzbuditi zaupanje, vero, da bosta skupaj lahko premagala bolezen.

Se seveda strinjam. To opažam v svoji vsakodnevni praksi, zaupanje je tisto, ki je prvo in na njem temelji praktično vsa dodatna spremljava, ki izhaja iz naše stroke (diagnostika, zdravljenje). Če med bolnikom in zdravnikom ni medsebojnega zaupanja, se bolnik težko drži zdravnikovih navodil in manj verjame v pozitiven izid. Znam biti do bolnika tudi strog, na primer takrat, ko se ne drži navodil pri zdravljenju. Sam se potrudim, da bolniku na preprost način razložim, zakaj neko zdravljenje, včasih celo kaj narišem. Zato se včasih zdim zahteven, a moje bolnice to sprejemajo pozitivno.

Ko toneš v temo in se svet sesuva v prah, nujno potrebuješ oporo. Tvoji bližnji so še bolj prestrašeni kot Ti, ostane Ti torej onkolog. Pa je dovolj močan za to?

Onkologi smo si seveda zelo različni. Kar je povsem logično, saj smo različne starosti z različnimi izkušnjami, izhajamo iz različnih

• • • • •

Če med bolnikom in zdravnikom ni medsebojnega zaupanja, se bolnik težko drži zdravnikovih navodil in manj verjame v pozitiven izid. Znam biti do bolnika tudi strog, na primer takrat, ko se ne drži navodil pri zdravljenju.

• • • • •

družin in smo različno močni. Nekdo je bolj psihično močan in bolnikove težave zato spusti bliže sebi, drugi pa vzpostavi morda malo več distance. Od bolnika pa je odvisno, kako to doživlja.

Bolniki povedo, da si ne glede na obilico dela vzamete čas za vsakega bolnika posebej in se z njim pogovorite, kar je neprecenljivo.

»Ko imamo kontrolo pri njem, vsi mirno čakamo, saj vemo, da smo v varnih rokah,« pravijo bolniki.

Pogosto mi je žal, da za posameznega bolnika nimam na voljo več časa. Včasih je dovolj že 10 minut, na primer za bolnice, ki se zdravijo klasično, s kemoterapijo – težje

pa je pri bolnicah, ki prihajajo na kontrolne preglede in imajo hormonsko terapijo, saj je pri njih lahko več težav. Med njimi so tudi zelo mlade bolnice, pa tudi starejše po menopavzi. Vemo, da je pri hormonsko odvisnih rakih dojk hormonska terapija bistvena in ima večji vpliv na preživetje kot kemoterapija. Ima pa lahko kar nekaj neželenih učinkov. Zato je pogovor pomemben; pogovoriti se je treba o toksičnosti in o namenu zdravljenja. Pri vsakem srečanju se splete neka nova vez zaupanja. Z raznih kongresov prinašam nove podatke, kar bolnikom morda daje še večji zagon za jemanje teh zdravil.

Pravite, da mora biti zdravnik v pogovorih z bolniki odkrit, tudi če napoved ni dobra.

Kot sem na začetku omenil, sem pristaš odkritosti, seveda na primeren način. S takim načinom komunikacije bolnikom in njihovim svojcem omogočimo, da se v miru pripravijo na prihodnost in znajo bolje organizirati življenje bolnika z neozdravljivo boleznijo, kajti četudi je na začetku šok, se bolnik lažje pripravi in organizira stvari v svojem domu.

Zakaj ste se odločili za študij medicine in potem usmerili v onkologijo? Morda je piko na i pri



S prostovoljko Društva onkoloških bolnikov Slovenije Jožico Mestnik po predavanju o neželenih učinkih hormonskega zdravljenja

Bolnice s HER-2 pozitivnim razsejanim rakom dojk so imele v preteklosti slabo prognozo, sedaj pa je njihova prognoza celokupno najboljša oz. pri njih dosegamo v splošnem večletne zazdravitve in pri manjšini bolnic celo dolgoletne kompletne radiološke remisije bolezni.

Vaši odločitvi postavila sorodnica, ki je zbolela za glioblastomom.

Bil sem v tretjem letniku gimnazije, ko je daljna sorodnica pri komaj 44 letih zbolela za glioblastomom in z njim izgubila bitko. Za onkologijo sem se zanimal že v začetku gimnazije, ta smrt, ki me je zelo prizadela, pa me je spodbudila, da sem pričel veliko brati o možganskih tumorjih.

Zaradi mamine bolezni ste se še bolj posvetil raku dojk. Takrat ste od blizu videli, kaj ta bolezen pomeni za celotno družino. Poleg tega, da ste se zavedali minljivosti, ste od blizu videli tudi vse stiske, ki spremljajo onkološke bolnike, pa tudi neželene učinke sistemskega zdravljenja.

Mama je pred več kot 19 leti zbolela za rakom dojk, pri svojih 46 letih. Tumor je bil slučajno odkrit ob mamografiji. Bil je seveda velik

šok, sesuval se mi je svet in kot sin sem vse to lahko le nemočno opazoval. Bil sem že v tretjem letniku medicine in ker o raku dojk takrat nisem kaj veliko vedel, sem se čez noč odločil, da se bom posvetil tej bolezni. Zelo sem hvaležen vsem zdravnikom (operiral jo je profesor dr. Marko Hočevnar, dr. med., ki sem mu še danes neizmerno hvaležen za podporo in vso razlago bolezni).

Več kot 19 let je že minilo od takrat in Vaša mama živi aktivno življenje, brez ponovitve bolezni.

Srečen sem, da je tako, mama je zelo dejavna, prehodi dnevno tudi po 12 kilometrov. Zato poskušam biti še toliko bolj empatičen, prijazen in odkrit v klinični praksi. Če se to ne bi zgodilo, se verjetno ne bi tako poglobljeno ukvarjal s tem rakom.

Junija 2014 ste odšli v Lizbono, v onkološki center Champalimaud Clinical Center (CCC), kjer ste opravili t. i. fellowship na področju raka dojk.

Zelo zgodaj v poteku specializacije sem se zavedel, da je raziskovalno delo v onkologiji nujno, če želimo izboljšati preživetje bolnikov in da lahko le timski pristop zagotovi optimalno obravnavo posameznega onkološkega bolnika ter mu s tem izboljša možnosti preživetja. Že v začetku specializacije sem na kongresu v Opatiji predstavil svoje raziskovalno delo. S kolegico Špelo Fink, dr. med., specialistko družinske medicine, sva prejela Prešernovo priznanje na področju HER+ raka dojk, in sicer smo proučevali preživetje bolnic, ki niso

prejele adjuvantnega zdravljenja s trastuzumabom. Kasneje smo ugotovili in tudi potrdili s študijami, kako pomembna je biološka terapija, saj je za več kot polovico zmanjšala tveganje za oddaljeno ponovitev bolezni in smrt pri teh bolnicah. To je bila prva analiza HER + bolnic v slovenskem prostoru. Kasneje sem se povezal s profesorico dr. Fatimo Cardoso, ki je svoje življenje posvetila raziskovanju te bolezni in je ena najbolj uglednih strokovnjakinj na področju raka dojk v svetu. 10 let je živela v Bruslju, kjer je skupaj s prof. dr. Martine Piccart vodila velike mednarodne raziskave na področju raka dojk, od leta 2013 pa živi v Lizboni, na Portugalskem, in deluje v zasebni medicinski ustanovi *Champalimaud Clinical Center*.

V Lizboni ste se naučili, kako dobro pisati članke o onkologiji, dodatno ste se izobraževali na področju klinične obravnave raka dojk, spoznali nove kolege, s katerimi še danes sodelujete v različnih raziskovalnih projektih, in ne nazadnje, dozoreli kot človek in zdravnik.

Tujina ti brez dvoma da širino na več področjih delovanja. Ne le v stroki in na profesionalni poti, temveč tudi na poti osebnostnega razvoja. Menim, da mlad človek mora na tuje, da si razširi obzorje, in v Sloveniji to pogrešam. Mlade spodbujam, naj gredo v tujino, če le imajo možnost. Na internistični onkologiji imamo možnost v okviru specializacije, da gremo za obdobje od 3 do 12 mesecev na tuje.

Pot vas je leta 2016 vodila še v Toronto, in sicer na tako imenovani Clinical Research Fellowship na področju raka dojk. Tam ste pridobili poglobljeno znanje o raku dojk, s poudarkom ne le na kliničnem, ampak tudi raziskovalnem delu.

V Torontu sem bil 2 leti, skupaj z družino, kar je res lepa doba. Bil sem izjemno zadovoljen s svojim mentorjem prof. dr. Eitanom Amirjem, ki je čudovit človek, ne le velik strokovnjak; ima tudi odličen odnos do mladih zdravnikov in je pripravljen pomagati v vsakem trenutku, če le človek pokaže navdušenje.

Ste zelo ponosni na razvoj onkologije v zadnjem desetletju, ko smo iz t. i. tradicionalne morfološke onkologije prešli v dobo molekularne onkologije, ko vsakega bolnika zdravimo na podlagi molekularnih značilnosti posameznega tumorja in bolnikovih lastnosti.

Na področju raka dojk smo v zadnjih 15-ih letih pričali izjemnemu razvoju. Prišli smo iz tradicionalne morfološke dobe v molekularno. Včasih so nam kolegi patologi pri posamezni bolnici podali relativno skope značilnosti, kot so velikost tumorja, status pazdušnih bezgavk in histološki tip ter stopnja malignosti tumorja, in zdravljenje je bilo posledično bolj empirično. Leta 2000 pa je zdravnik Charles Peru prvič objavil članek o intrinzičnih podtipih raka dojk (luminalni A, luminalni B podtip, bazalni podtip in HER-2 pozitivni podtip). Odtlej se počasi identificira še dodatne podtipe bolezni.

V splošnem danes ozdravite okoli dobri dve tretjini pacientk z zgodnjim rakom dojk. Pri približno četrtini bolnic z zgodnjo boleznijo se bolezen kljub optimalni sistemski terapiji ponovi v obliki oddaljenih zasevkov.

Če pride do razsoja oz. ponovitve v oddaljenih organih (npr. kosteh ali pljučih), takrat vemo, da takšne bolnice zaenkrat še ne moremo pozdraviti. Morda bomo v prihodnosti ozdravili tudi nek delež bolnic z razsejano boleznijo. Pri odločitvi o zdravljenju razsejnega raka dojk je pomembno, da vemo, za kakšen tip raka dojk gre, kako hitro bolezen raste, kje so zasevki in kakšne so lastnosti bol-

Na področju raka dojk smo v zadnjih 15 letih pričali izjemnemu razvoju. Prišli smo iz tradicionalne morfološke dobe v molekularno. Včasih so nam kolegi patologi pri posamezni bolnici podali relativno skope značilnosti, kot so velikost tumorja, status pazdušnih bezgavk in histološki tip ter stopnja malignosti tumorja, in zdravljenje je bilo posledično bolj empirično.

nice (spremljajoče bolezni, splošno stanje zmogljivosti, preference). Bolnice s HER-2 pozitivnim razsejanim rakom dojk so imele v preteklosti slabo prognozo, sedaj pa je njihova prognoza celokupno najboljša oz. pri njih dosegamo v splošnem večletne zazdravitve in pri manjšini bolnic celo dolgotrajne kompletne radiološke remisije bolezni (ki morda pomenijo tudi ozdravitev).

Najtežji del obravnave bolnic z rakom dojk pa je soočanje z neozdravljivo boleznijo pri pacientkah, ki imajo razsejani oziroma metastatski rak dojk.

Te bolnice potrebujejo drugačno obravnavo kot bolnice z zgodnjim rakom dojk, ne le, kar se tiče systemskega zdravljenja, ampak predvsem, kar se tiče medčloveških odnosov in empatije. Gre za posebej ranljivo skupino bolnic, ki se glede na raziskave pogosto počutijo osamljene, zapuščene. Zato je izrednega pomena, da si internist onkolog vzame dovolj časa zanje. Informacije je treba posredovati zelo ciljano, povedati poglobljene stvari in jim s tem dati občutek, da smo z njimi. Prav dr. Cardoso je s svojim entuziastičnim delovanjem največ pomagala bolnicam z razsejano boleznijo. Včasih te bolnice niso imele veliko informacij, danes je lažje zaradi družbenih omrežij. Več je tudi organizacij bolnikov, ki pomagajo premagovati osamljenost. Vsaki dve leti je v Lizboni kongres *Advanced Breast Cancer (ABC)*, ki povezuje strokovnjake in bolnice.

Bolnice, ki zavrnejo uradno medicino oziroma z dokazi podprto sistemsko zdravljenje in se odloči-



»Posebno otroško energijo, ki te vedno pozitivno napolni, četudi je naporno, pa mi dajeta hčerkici Julija in Lana Mae.«

jo le za alternativne pristope, imajo v splošnem zelo slabo prognozo. Kaj pa če so zelo mlade, do 40 let?

Moje izkušnje so take, da so prav vse bolnice, ki so opustile z dokazi podprto zdravljenje in se zdravile izključno alternativno, umrle. Žal opažamo več takih primerov ravno pri mlajši generaciji bolnic.

Pravite, da je naloga vseh, na vseh ravneh, da poskrbimo za boljši jutri, ki se začne pri učenju otrok o medsebojnih odnosih do sočloveka. Ravno v tem smo si z zahodnim svetom (kar se tiče profesionalne stroke) precej različni.

V splošnem lahko rečem, da so kolegi v zahodnem svetu bolj profesionalni od nas tukaj, kar se tiče medosebnih odnosov, pa vendar se v zadnjih letih ta odnos izboljšuje tudi v našem prostoru in prepričan

sem, da bomo z zavedanjem, da smo sami odgovorni za boljši jutri, dosegli lep nivo komunikacije.

Pred kratkim Vas je Zdravniška zbornica Slovenje izbrala za glavnega mentorja za specializacijo iz internistične onkologije.

V lanskem letu, ja. Želim si, da bi čim več mladih zdravnikov naučili dobre onkološke prakse, predvsem pa jih že zgodaj v poteku specializacije usmerili v raziskovalno delo. Skratka, cilj je vzgojiti čim boljše prihodnje rodove onkologov.

Kako si polnite baterije?

S tekom, hojo, posebno otroško energijo, ki te vedno pozitivno napolni, četudi je naporno, pa mi dajeta hčerkici Julija in Lana Mae. Tudi meditacija mi ni tuja. Opravljal sem tečaj transcendentalne meditacije.

Odlikuje Vas ljubezen do hribov, pa naj bodo Julijci ali Kamniško-Savinjske Alpe. Trenirali ste tudi smučarske skoke. Kaj se vam ti nevarni in zahtevni treningi dali?

Dali so mi disciplino, prijateljstva, zdravje, gibanje ...

Za naše prostovoljce ste imeli lani na izobraževanju v Izoli predavanje z naslovom Neželeni učinki hormonskega zdravljenja. Kako sicer ocenjujete delo našega društva oz. društev bolnikov na splošno?

Društva ocenjujem kot zelo dobrodošlo pomoč stroki. *Kapo dol* vsem prostovoljkam in prostovoljcem. Bi si pa mi onkologi želeli več sodelovanja z društvi onkoloških bolnikov.

Vedno zaprosimo še za kakšno spodbudno misel za bolnike, tokrat zlasti za bolnice z razsejanim rakom dojk.

Vedno imejte upanje. Z novim znanjem o biologiji raka dojk in prihodom novejših zdravljenj bomo zazdravili še več bolnic z razsejano boleznijo in jim omogočili boljšo kakovost življenja.

Spoštovani g. doktor, hvala za Vaš čas in čim več uspeha pri Vašem plemenitem poslanstvu – pri zdravljenju in spremljanju naših bolnic in bolnikov.

Pogovarjali sta se
Nataša Elvira Jelenc in Mojca Vivod Zor
Foto: osebni arhiv

MOŽGANSKI TUMORJI



Asist. dr. Marija Skoblar Vidmar, dr. med.,

Vodja Oddelka za teleradioterapijo,
Sektor radioterapije,
Onkološki inštitut Ljubljana

DEFINICIJA IN RAZVRSTITEV

Možgani in hrbtenjača skupaj tvorijo centralni živčni sistem (CŽS), ki je jedro našega obstoja; usmerja in uravnava vse telesne funkcije, nadzoruje našo osebnost, čutila in delovanje v okolju.

Možganski tumor je tvorba, ki nastane zaradi nenadzorovane delitve celic. Lahko se razvije v katerem koli delu možganov ali lobanje, vključno z možganskimi ovojnicami, živci, žilami, možganskim deblom in hrbtenjačo. To so **primarni** možganski tumorji, kar pomeni, da izvirajo iz možganov. Obstaja več kot 120 vrst primar-

nih možganskih tumorjev. Poleg primarnih obstajajo tudi **sekundarni** možganski tumorji, ki so nastali v drugem delu telesa in so se razširili v možgane – to so možganski zasevki (metastaze) in so najpogostejši možganski tumorji.

Primarni možganski tumorji so lahko **nemaligni** (benigni) ali **maligni** (rakasti), sekundarni pa so vedno maligni – zasevki iz drugih malignih tumorjev, najpogosteje pljučnega raka, raka dojke, ledvic in melanoma.

Nemaligni (benigni) možganski tumorji rastejo relativno počasi in se ne nagibajo k širjenju. Čeprav niso rakavi, lahko še vedno povzročajo simptome in morda potrebujejo zdravljenje. Nemaligni možganski tumor je lahko še vedno resno zdravstveno stanje.

Približno tretjina vseh primarnih možganskih tumorjev je malignih. Rastejo hitro, so agresivni in se kljub zdravljenju ponavljajo in širijo v druge dele možganov ali hrbtenjače. Zelo redko se širijo izven centralnega živčevja v druge dele telesa.

Maligni možganski tumorji zahtevajo takojšnje onkološko zdravljenje. V vsakdanji klinični praksi so to v prvi vrsti **glialni tumorji (gliomi)**. Možganski glialni tumorji so vrsta tumorjev, ki izvirajo iz glialnih celic v možganih. Glialne celice so podporno tkivo, ki obdaja živčne celice v možganih. Tumorji, ki izvirajo iz teh celic, so razdeljeni na več histoloških podvrst, vključno z *astrocitomom*, *oligodendrogliomom* in *ependi-*

momom. Najbolj agresivno vedne kažejo astroцитomi, ki rastejo difuzno in infiltrativno.

MOLEKULARNO GENETSKE ZNAČILNOSTI MOŽGANSKIH TUMORJEV

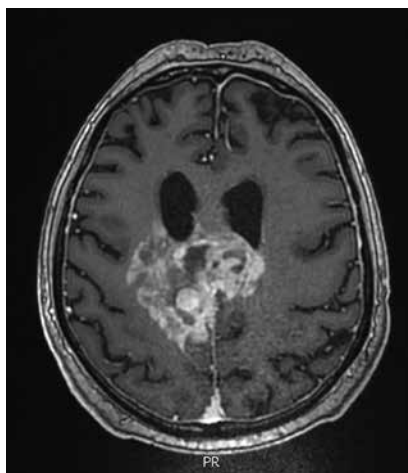
Poleg histologije in gradiranja (stopnjevanja) tumorja na temelju histološkega gradusa od 1 do 4 je v najnovejši klasifikaciji tumorjev centralnega živčevja glavna vloga dodeljena **molekularno genetskim značilnostim** posameznih tumorskih entitet.

Najpomembnejša med vsemi je mutacija v genu za izocitrat dehidrogenazo (IDH).

Možganski glialni tumorji, ki nimajo IDH-mutacije, so po današnji klasifikaciji glioblastomi IDH divjega tipa, ne glede na druge značilnosti. Glioblastomi so hkrati najpogostejši in najbolj agresivni glialni astrocitni tumorji. Srednje preživetje je 15–18 mesecev. Manj agresivni kot glioblastomi so astroцитomi s prisotno IDH-mutacijo. IDH-mutirani astroцитomi imajo ocenjeno srednje preživetje 3 do 4 leta za gradus 4, 7 do 9 let za gradus 3 in tudi več kot 10 let za gradus 2.

Poleg IDH-mutacije je pri glialnih tumorjih pomembna opredelitev MGMT-(06-metilgvanin-DNA metiltransferaza) metilacije.

MGMT (06-metilgvanin-DNA metiltransferaza) je encim, ki je odgovoren za popravlanje poškodb na DNK, ki jih povzročajo kemikalije, kot je na primer alkilirajoči agent *temozolomid*,



Najagresivnejši možganski tumor – glioblastom; na MR glave

ki se pogosto uporablja pri zdravljenju možganskih tumorjev. Pri nekaterih možganskih tumorjih, vključno z glioblastomom, se pogosto pojavi metilacija MGMT-gena, kar vodi do zmanjšanja ali popolne izgube izražanja encima MGMT.

V primeru gliomov, pri katerih se pojavi metilacija MGMT-gena, je tumor lahko bolj občutljiv na alkilirajoče agense, kot je *temozolomid*.

O tem, ali gre za IDH-mutiran astrocitom ali oligodendrogliom, odloča prisotnost delecije kromosomskih ročic 1p in 19q (kodelecija 1p/19q). V kolikor je kodelecija prisotna, gre za oligodendrogliome. Ti imajo boljšo prognozo kot astroцитomi s srednjim preživetjem 14 let pri gradusu 3 ali 20 let pri gradusu 2.

Ependimomi so redki glialni tumorji, ki se poleg možganov pojavljajo tudi v hrbtenjači. Zato je pri ependimomu vedno potrebna razširjena diagnostika ne le možganov, temveč celotne hrbtenjače.

DEJAVNIKI TVEGANJA

Veliko različnih dejavnikov je bilo raziskovanih, vendar je dokazana le povezava med izpostavljenostjo ionizirajočemu sevanju in povečani verjetnosti za nastanek možganskih tumorjev. Ni dokazane trdne povezave med uporabo mobilnih telefonov in nastankom

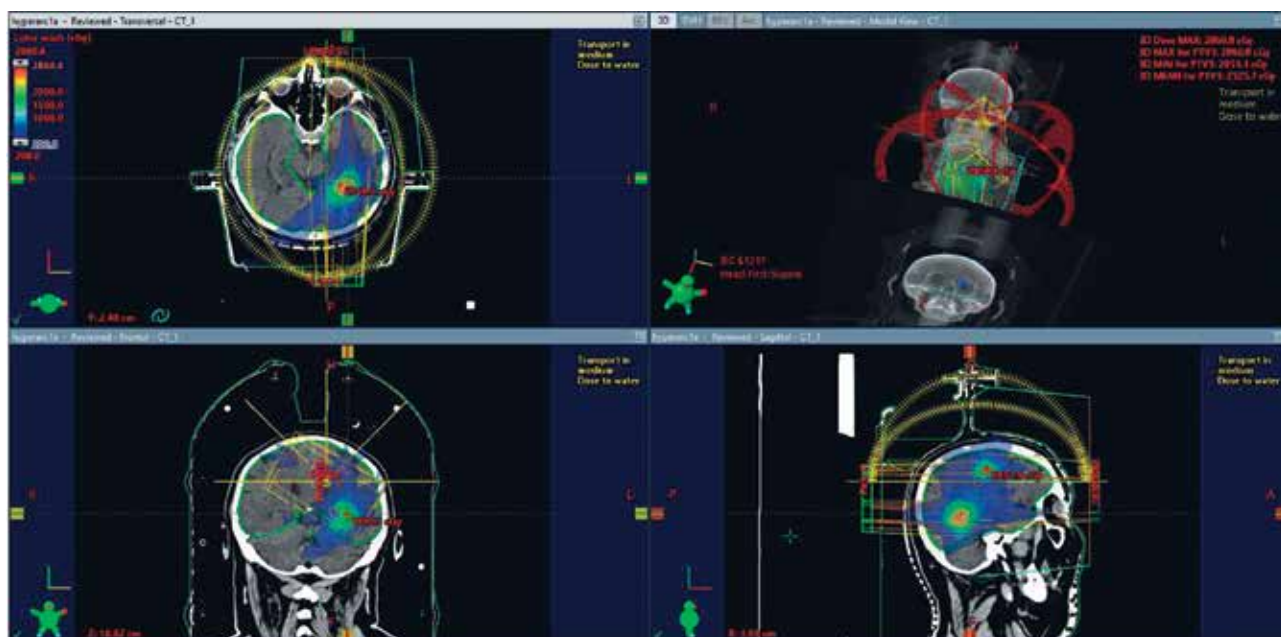
možganskih tumorjev. Obstaja nekaj redkih, dednih genetskih sindromov, ki so povezani z možganskimi tumorji, vključno z neurofibromatozo 1 (gen NF1), neurofibromatozo 2 (gen NF2), Turcotovim sindromom (gen APC), Gorlinovim sindromom (gen PTCH), tuberozno sklerozo (TSC1) in Li-Fraumenijevim sindromom (gen TP53).

Sicer se pri možganskih tumorjih najdejo pogoste genske okvare, ki niso dedne ali prisotne ob rojstvu. Do njih pride zaradi kopičenja poškodb skozi življenje.

Ni učinkovitega presejalnega testa za zgodnje odkrivanje možganskih tumorjev.

SIMPTOMI BOLEZNI

Različni deli možganov nadzorujejo različne funkcije, zato se simptomi možganskega tumorja razlikujejo glede na lokacijo tumorja. Na primer, možganski



Del individualnega obsevalnega načrta – cilj je uničiti tumor ali ustaviti tumorsko rast, ob tem ščitimo zdrave dele možganov.



Obsevanje bolnika z možganskim tumorjem na linearnem pospeševalniku

tumor, ki se nahaja v malih možganih, lahko povzroči težave z gibanjem, hojo, ravnotežjem in koordinacijo. Če tumor prizadene optično pot, ki je odgovorna za vid, lahko pride do sprememb vida. Velikost tumorja in hitrost njegove rasti prav tako vplivata na simptome. Na splošno lahko najpogostejši simptomi možganskega tumorja vključujejo: glavobol, težave pri razmišljanju, govoru ali iskanju besed, spremembe osebnosti ali vedenja, šibkost, otrplost ali paralizo v enem delu ali eni strani telesa, izgubo ravnotežja, omotico ali nestabilnost, izgubo sluha, spremembe vida, zmedenost in dezorientacijo ter izgubo spomina.

DIAGNOSTIKA

Če obstaja sum na možganski tumor, je potrebno opraviti nevroradiološko diagnostiko. Najpogosteje najprej opravimo računalniško tomografijo (CT) glave, nato pa še magnetno resonanco (MR) glave. Obe prei-

skavi opravimo s kontrastnim sredstvom (KS), da se tumor bolj jasno vidi. Že z opravljeno magnetno resonanco se lahko opredeli vrsta možganskega tumorja, in sicer, ali gre za primarni ali sekundarni tumor. V večini primerov se že na temelju radiološke diagnostike opre-

● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

Poleg histologije in gradiranja (stopnjevanja) tumorja na temelju histološkega gradusa od 1 do 4 je v najnovejši klasifikaciji tumorjev centralnega živčevja glavna vloga dodeljena molekularno genetskim značilnostim posameznih tumorskih entitet.

● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

deli tumor kot nizko ali visoko malignen, vendar je za natančno diagnozo potrebna histološka in molekularno genetska potrditev po pridobitvi vzorca. V diagnostiki možganskih tumorjev nimamo možnosti določanja tumorskih markerjev iz vzorca krvi.

ZDRAVLJENJE

Načini zdravljenja možganskih tumorjev so: kirurgija, radioterapija (obsevanje) in sistemska terapija.

Kirurgija

Kirurgija je najpogosteje prva oblika zdravljenja večine možganskih tumorjev. Uporabljamo jo, če potrebujemo vzorec tkiva za natančno diagnozo, za odstranitev čim večjega dela možganskega tumorja in za lajšanje simptomov bolezni.

Prevenција novih, trajnih nevroloških poškodb ima prednost pred radikalnostjo resekcije, saj vemo, da je glialne tumorje težko odstraniti in da le s kirurgijo niso ozdravljivi.

Radioterapija – zdravljenje z obsevanjem

Pri zdravljenju možganskih tumorjev najpogosteje uporabljamo standardno radioterapijo, ki je razdeljena na več dnevni odmerkov/frakcij. Z obsevanjem želimo uničiti tumor ali ustaviti tumorsko rast. Med obsevanjem tumorskih celic se poškoduje tudi nekaj zdravih celic v okolici. Cilj obsevanja je, da so poškodbe zdravih celic čim manjše. Danes

je s sodobnimi načini obsevanja mogoče zaščititi zdrave dele možganov. Različni možganski tumorji se obsevajo z različno tumorsko dozo. Obsevanje pogosto izvajamo po kirurškem zdravljenju ali v kombinaciji s kemoterapijo. Pred pričetkom obsevanja se opravi priprava na obsevanje – simulacija obsevanja. Ta se opravi na CT- in MRI-simulatorju. Glava se pritrdi z masko iz termolabilne plastike. Po opravljeni pripravi na obsevanje medicinski fizik izdelava individualni obsevalni načrt, ki ga pregleda in potrdi zdravnik. Obsevanje se izvaja na linearnem pospeševalniku v istem položaju z isto masko, kot je bilo narejeno na pripravi. Eno obsevanje traja približno deset minut. Število obsevanj je lahko različno. Včasih le enkrat, kot recimo pri *stereotaktični radiokirurgiji*, pa do tridesetkrat, kolikor je potrebno za večino gliálnih možganskih tumorjev. Radioterapija je popolnoma neboleča. Med ali po radioterapiji bolniki niso radioaktivni in so popolnoma varni za okolico.

Stereotaktična radiokirurgija

Stereotaktična radiokirurgija je oblika obsevanja, ko v eni ali največ petih frakcijah obsevanj apliciramo visoko tumorsko dozo na tumor. Izvaja se s posebno fiksacijsko masko in na pospeševalniku, ki omogoča slikovno vodeno radioterapijo. Najpogosteje jo uporabljamo pri zdravljenju sekundarnih možganskih tumorjev (metastaz). S stereotaktično radiokirurgijo zdravimo tudi nekatere benigne možganske

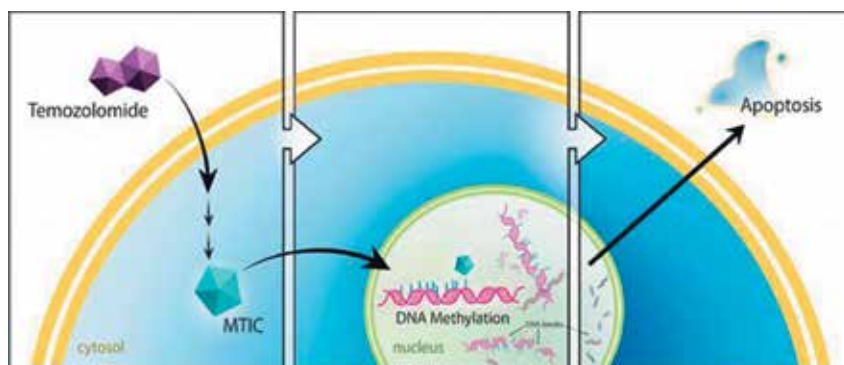
tumorje, kot sta *meningeom* ali švanom. S stereotaktičnim načinom obsevanja se obseva zelo malo zdravega možganskega tkiva, vendar pa je takšen način zdravljenja primeren le za določene možganske tumorje.

Stranski učinki po obsevanju

Akutni stranski učinki po obsevanju nastanejo zaradi poškodbe krvno-možganske pregrade in povečanja edema. Klinično se najpogosteje kažejo z glavobolom ali s poslabšanjem nevroloških simptomov. Akutni stranski učinki se kažejo tudi kot izguba las ali temnejše obarvana koža v obsevanem področju. Pozni stranski učinek obsevanja je radiacijska nekroza. Pojavljati se začne po šestih mesecih. Razlikovanje med tumorskim progresom in radiacijsko nekrozo pomeni izziv v vsakdanjem delu. Pozni stranski učinek je *postobsevalna levkoencefalopatija*, ki jo spremlja kognitivni upad. Zelo redek stranski učinek obsevanja je nastanek sekundarnih tumorjev več let po obsevanju; najpogosteje so to *meningeomi*.

Sistemsko zdravljenje

Citostatska kemoterapija je standard v zdravljenju malignih možganskih tumorjev. V široki uporabi so peroralni alkilirajoči citostatiki, ki dobro prehajajo skozi krvno-možgansko bariero. Povzročajo alkiliranje DNK-molekule, ki onemogoča njeno nadaljnjo delitev. V prvem redu zdravljenja malignih gliomov se uporablja temozolomid z relativno redkimi stranskimi učinki. Najpogostejši stranski učinek je hematološka toksičnost – *trombocitopenija* (pomanjkanje trombocitov), ki se pojavi pri približno 10–20 % bolnikov. Zaradi pogoste *limfopenije* (pomanjkanja limfocitov) so bolniki izpostavljeni tveganju oportunističnih infekcij. Vsi bolniki med zdravljenjem s temozolomidom ob limfopeniji dobivajo profilakso s *sulfmetoksazol trimetoprimom*. Pogosti nehematološki stranski učinki so slabost, neješčnost in utrujenost. Drugi red zdravljenja predstavlja *nitrozo urea spojine* – *karmustin* in *lomustin*. Povzročata več toksičnih učinkov v primerjavi s *temozolomidom*.



Temozolomid – alkilirajoči citostatik – dobro prehaja skozi krvno-možgansko pregrado

Individualen pristop
in multidisciplinarna
obravnavna izboljšata
potek zdravljenja
in kakovost
življenja bolnikov z
možganskimi tumorji.

Druge terapevtske možnosti vključujejo tarčna zdravila. V klinični uporabi je *bevacizumab*, monoklonsko protitelo, ki zavira angiogenezo (nastajanje novih krvnih žil v tumorju). Uporablja se kot simptomatsko zdravilo, saj ni potrjen vpliv na preživetje.

Imunoterapija kaže uspeh v zdravljenju številnih malignomov in je predmet raziskav v zdravljenju malignih možganskih tumorjev s še vedno neznano učinkovitostjo.

Danes so raziskave usmerjene na IDH-mutacijo in nova zdravila *ivosidenib* (IDH1 zaviralec) in dvojni IDH1/IDH2 zaviralec *vorasidenib*. Slednji je bolj učinkovit

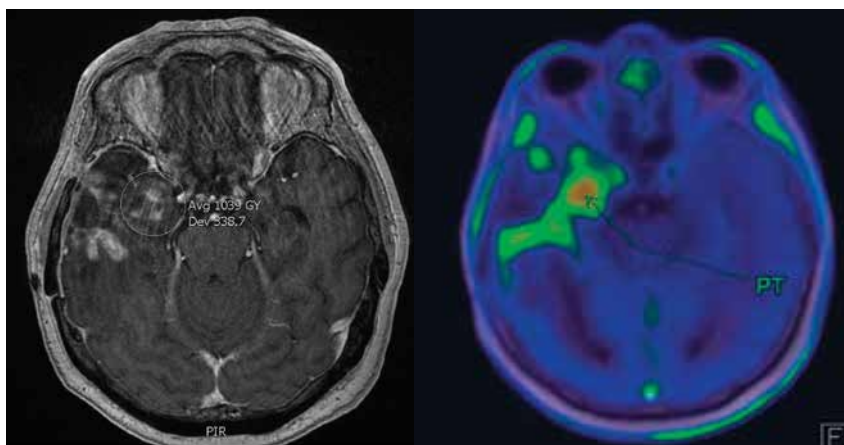
kot *ivosidenib*, kar so pokazali rezultati primerjalne raziskave faze 1–2. Na rezultate INDIGO raziskave, ki raziskuje *vorasidenib*, še čakamo. Upamo, da bodo pozitivni in da bo le-ta prešel v rutinsko priporočeno uporabo pri IDH-mutiranih bolnikih.

FREKVENČNA
ELEKTROTHERAPIJA
(ANGL. TUMOR TREATING
FIELDS – TTF)

Ta naprava znotraj človeškega telesa povzroča nastanek izmenjujočih se električnih polj, ki celicam preprečijo oblikovanje delitvenega vretena in s tem delitev. V ZDA je bila uporaba odobrena leta 2011 za zdravljenje ponavljajočega se glioblastoma. TTF naprava vsebuje elektrode, ki jih je treba postaviti na lasišče pacienta, da ustvarijo električno polje, ki se širi skozi možgansko tkivo.

PODPORNO
ZDRAVLJENJE

Tu mislimo na lajšanje simptomov, ki nastanejo zaradi bolezni,



Postterapevtske spremembe, prikazane z MR glave in potrjene na aminokislinskem PET CT

in ne na aktivno zdravljenje vzroka bolezni. Simptome možganskih tumorjev in stranske učinke zdravljenja je pogosto potrebno obvladovati s kortikosteroidi, antiepileptiki, antipsihotiki, anti-depresivi in antikoagulantnimi zdravili.

SPREMLJANJE

MRI je standardna metoda za oceno odgovora na zdravljenje. Naša in svetovna praksa so trimesečni intervali med preiskavami. V primeru, da obstaja sum na napredovanje bolezni, je na mestu zgodnejša MRI po 4–6 tednih. Pogosto se težko loči napredovanje (progres) tumorja od postterapevtskih sprememb. Zato so nam v pomoč tudi druge metode, kot je *aminokislinski PET*, ki je natančnejši način slikanja.

ZAKLJUČNE MISLI

Tumorji centralnega živčevja predstavljajo raznovrstno skupino bolezni, tako po etiologiji kot tudi po načinu in izidu zdravljenja. Gibljejo se v razponu od benignih, asimptomatskih tumorjev, ki jih ali sledimo ali zdravimo le kirurško, do zelo invazivnih, najbolj malignih tumorjev, ki so praktično neozdravljivi. Onkološko zdravljenje vključuje kirurgijo, radioterapijo in sistemsko terapijo. Pogosto je dolgotrajno, nemalokrat doživljenjsko.

Individualen pristop in multidisciplinarna obravnavna izboljšata potek zdravljenja in kakovost življenja bolnikov z možganskimi tumorji.

PROTONSKA TERAPIJA RAKA



Doc. dr. Božidar Casar,
univ. dipl. fiz.,
Onkološki inštitut Ljubljana



Prof. dr. Primož Strojan, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana

UVOD

Bolniki, ki so oboleli za rakom, imajo na voljo tri temeljne možnosti zdravljenja:

- **kirurško zdravljenje**, pri katerem z operativnim posegom odstranimo tumor,
- **sistemsko zdravljenje**, pri katerem bolnike zdravimo z različnimi onkološkimi zdravili, in
- **radioterapijo**, pri kateri skušamo tumor uničiti z ionizirajočim sevanjem.

Med svojim zdravljenjem se bolniki srečajo z enim, dvema, neredko pa tudi z vsemi tremi omenjenimi načini zdravljenja, kar je odvisno od vrste raka, njegove razširjenosti (stadija), splošnega stanja bolnika in njegovih želja.

Zaradi hitrega razvoja medicine se je učinkovitost in s tem uspešnost onkološkega zdravljenja v Sloveniji v zadnjih desetletjih znatno povečala, zato se tudi preživetje slovenskih bolnikov nenehno izboljšuje. Petletno čisto preživetje odraslih moških bolnikov, ki so zboleli v obdobju 2015–2019, je bilo 58 %, bolnic pa 62 %, in se je v zadnjih 20 letih zvišalo v povprečju za 11 % ter še vedno narašča.

Žal pa raste tudi pojavnost raka med ljudmi, kar lahko pripišemo predvsem staranju prebivalstva pa tudi napredku v diagnostiki oz. odkrivanju raka. Po podatkih iz zadnjega poročila *Registra raka Republike Slovenije* je v letu 2019 v Sloveniji za rakom na novo zbolelo 16.080 ljudi, leta 2022 pa naj bi znašalo to število že 17.197. Med rojenimi leta 2019 bosta do svojega 75. leta starosti za rakom predvidoma zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk.

Vsi ti podatki prepričljivo dokazujejo, da spada rak med največje javnozdravstvene probleme v Sloveniji.

RADIOTERAPIJA

Kot je bilo omenjeno, je radioterapija eden izmed treh glavnih načinov zdravljenja raka. Njeni začetki segajo že v konec 19. stoletja: prva bolnica je bila zdravljenjena z rentgenskimi žarki kmalu



Slika 1: Prvi rentgenski posnetek W. C. Röntgena »Roka s prstanom«, iz leta 1895

zatem, ko je leta 1895 Wilhelm Conrad Röntgen odkril znamenite »nevidne žarke«, ki so jih po njem tudi poimenovali (slika 1).

Od takrat pa do danes smo bili na področju radioterapije priča neslutnemu razvoju. Radioterapija je danes v borbi z rakom mnogo uspešnejša in varnejša, kot je bila nekoč, in je prepoznana kot tehnološko ena najkompleksnejših vej medicine. Njena učinkovitost je po eni strani posledica občega razvoja medicine in boljšega razumevanja radiobioloških značilnosti malignih obolenj, po drugi strani pa posledica tehnološkega in znanstvenega napredka v fiziki, računalništvu in elektrotehniki. V današnjem času je velika večina bolnikov, ki so zdravljeni z radioterapijo, obsevana s fotonskimi žarki, ki jih proizvajamo v linearnih pospeševalnikih (slika 2).



Slika 2: Sodoben linearni pospeševalnik za radioterapijo s fotonskimi žarki

Osnovni cilj radioterapije je dostaviti potrebni odmerek sevanja v predhodno določeno tarčo – tumor, pri čemer pa naj bo odmerek sevanja, ki ga prejmejo zdravi organi in tkiva v okolici, čim nižji. Na ta način zmanjšamo stranske učinke obsevanja, ki lahko povzročajo bolniku težave, na najmanjšo možno mero oz. potencialne neželene učinke obsevanja vsaj omilimo. To nam omogočajo sodobne obsevalne tehnike, ki temeljijo na izračunu razporeditve obsevalne doze v tridimenzionalnem prostoru, a žal le do določene mere. Fotonski žarki imajo namreč take fizikalne lastnosti, da se prekomernemu obsevanju zdravih tkiv nikakor ne moremo v celoti izogniti.

Ker je tako kot v drugih vejah medicine razvoj na področju radioterapije neustavljiv, se tudi tu pojavljajo vedno nove možnosti, ki izboljšujejo razmerje med

Zaradi hitrega razvoja medicine se je učinkovitost in s tem uspešnost onkološkega zdravljenja v Sloveniji v zadnjih desetletjih znatno povečala, zato se tudi preživetje slovenskih bolnikov nenehno izboljšuje. Petletno čisto preživetje odraslih moških bolnikov, ki so zboleli v obdobju 2015–2019, je bilo 58 %, bolnic pa 62 %, in se je v zadnjih 20 letih zvišalo v povprečju za 11 % ter še vedno narašča.

učinkovitostjo in toksičnostjo zdravljenja. Predvsem v zadnjem desetletju se v svetu pojavlja vedno večje število oddelkov, na katerih za obsevalno zdravljenje namesto fotonov uporabljajo učinkovitejše **protonske žarke oz. protonsko radioterapijo**.

PROTONSKA TERAPIJA

V običajnih medicinskih linearnih pospeševalnikih pospešujemo elektrone, ki jih v sami aparaturi »pretvorimo« v fotone, s katerimi nato obsevamo tumor. Pri protonski terapiji pa pospešujemo



Slika 3: Obsevalna soba za protonsko terapijo

protone, ki jih – zbrane v snop (žarek) – usmerimo proti tumorju. Zaradi velike mase, ki jo imajo protoni (so namreč 2000-krat težji od elektronov), jih je težje pospeševati do ustrezno visokih energij: zato linearni pospeševalniki niso več dovolj, potrebne so precej zmogljivejše aparature, tj. *ciklotroni ali sinhrotroni*. Slednji so zaradi svoje kompleksnosti precej dražji od običajnih linearnih pospeševalnikov, posledično pa je dražja tudi terapija s protonskimi žarki. Vsekakor bi visoko ceno lahko označili kot negativno lastnost protonske terapije. **Kakšne pa so njene pozitivne strani?**

Protonski žarki se od fotonjskih razlikujejo predvsem po dveh bistvenih lastnosti:

- zaradi svoje mase in posledično radiobioloških lastnosti so približno za 10–20 % učinkovitejši od fotonjskih žarkov, kar pripomore k učinkovitejšemu uničenju tumorskih celic;

Radioterapija je danes v borbi z rakom mnogo uspešnejša in varnejša, kot je bila nekoč, in je prepoznana kot tehnološko ena najkompleksnejših vej medicine. Njena učinkovitost je po eni strani posledica občega razvoja medicine in boljšega razumevanja radiobioloških značilnosti malignih obolenj, po drugi strani pa posledica tehnološkega in znanstvenega napredka v fiziki, računalništvu in elektrotehniki.

- večina energije protonskih žarkov se v tkivu (bolniku) absorbira na ozko omejenem mestu oziroma na točno določeni globini, ki je odvisna od energije samega žarka. To mesto lahko določimo sami tako, da spreminjamo energijo protonskih žarkov. Pred to točko, predvsem pa izza nje, prejme tkivo minimalno dozo sevanja, kar pripomore k bistveno milejšim stranskim učinkom oziroma poškodbam zdravih organov in tkiv v okolici tarče – tumorja.

ALI V SLOVENIJI POTREBUJEMO PROTONSKI CENTER IN MOŽNOST ZDRAVLJENJA S PROTONI?

Ocenjujemo, da bi v Sloveniji imelo korist od zdravljenja s protoni približno od 500 do 600 bolnikov, ki so letno napoteni na zdravljenje z radioterapijo. Ti bolniki naj bi imeli več možnosti za ozdravitev in/ali manj stranskih učinkov zdravljenja in s tem bolj kakovostno življenje po zaključku zdravljenja.

Čeprav je cena izgradnje protonskega centra sorazmerno visoka – trenutno ocenjujemo, da bi tak center stal med 70–80 milijonov evrov – je potrebno poudariti, da bi ob ustrezni skrbi za tehnološko vzdrževanje in nadgradnjo oprema v takem centru delovala 20 let.

Ob poznavanju poti razvoja radioterapije oz. zgodovinskih dejstev, predvsem pa v luči potreb bolnikov z rakom, je vprašanje v podnaslovu zgolj retorično. V

Sloveniji potrebujemo protonsko terapijo. V nasprotnem primeru bomo že v bližnji prihodnosti prisiljeni bolnike v vedno večjem številu pošiljati na drago zdravljenje v tujino. Seveda, v kolikor bodo naše bolnike v tujih ustanovah želeli sprejeti in zdraviti. Nikakor pa ne moremo pričakovati, da bomo lahko v tujino napotili toliko bolnikov, kolikor bi jih protonsko zdravljenje tudi potrebovalo. Ob tem ni zanemarljivo niti dejstvo, da bi bilo zdravljenje s protonsko radioterapijo v Sloveniji precej cenejše in za naše bolnike mnogo udobnejše od tistega v tujini.

Uvedbo protonske terapije v Sloveniji bi lahko primerjali z utečenim uvajanjem dragih onkoloških zdravil in najsodobnejših kirurških tehnik. Če želimo slediti sodobnim trendom tudi na področju radioterapije, se temu ne bo mogoče izogniti. Stroka se tega zaveda. Le upamo lahko, da v tej smeri razmišljajo tudi politični odločevalci.

ZAKLJUČEK

Čeprav je napredek v medicini stalnica in smo nenehno pričakovanim znanstvenim dosežkom in uspešnejšim načinom zdravljenja, se moramo zavedati, da ni čudežnega skalpela, čudežnega zdravila in tudi ne čudežnih žarkov, ki bi enkrat za vselej in predvsem vsak zase lahko premagali raka. Tudi jih ni pričakovati, vsaj ne v bližnji prihodnosti. Kar pa seveda ne sme biti razlog, da z našimi prizadevanji, da ponudimo bolnikom nova, boljše zdravljenja, odnehamo. Nasprotno. Le neneh-

no iskanje novih poti lahko pripelje do uspeha, kar pa je eno izmed poslanstev strokovnjakov, ki delajo v medicini. Protonski center, v katerem bi lahko vsaj za del bolnikov izvajali bolj učinkovito in/ali manj toksično protonsko terapijo, bi morali zgraditi čim prej. Tudi če je to težko, saj se s takim projektom v preteklosti še nismo soočili. In tudi, če je projekt dražji, kot smo tega vajeni pri konvencionalni radioterapiji. Gre za dobrobit slovenskih bolnikov, pa tudi za prispevek k dvigu nacionalne samozavesti in razvoj stroke.

Spomnimo se preroških besed, ki jih je leta 1962 izrekel predsednik ZDA John F. Kennedy: »Odločili smo se, da gremo na Luno. Odločili smo se, da gremo na Luno še v tem desetletju in da

Ocenjujemo, da bi v Sloveniji imelo korist od zdravljenja s protoni približno od 500 do 600 bolnikov, ki so letno napoteni na zdravljenje z radioterapijo. Ti bolniki naj bi imeli več možnosti za ozdravitev in/ali manj stranskih učinkov zdravljenja in s tem bolj kakovostno življenje po zaključku zdravljenja.

storimo še več drugih stvari, ne zato, ker bi bilo lahko, ampak zato, ker je težko.« Leta 1969 je Neil Armstrong kot prvi človek stopil na Luno. Na tem mestu se torej vprašamo: »**Ali smo v Sloveniji sposobni zgraditi nekaj, kar je težko?**«

Leta 2017 smo se odločili, da bomo kot stroka naslovili problematiko protonske radioterapije kot nove možnosti v ponudbi onkoloških terapij in zastavili vse sile za izgradnjo protonskega centra. Že takrat smo ocenili, da je to strokovno upravičeno oziroma v dobrobit pomembnega dela onkoloških bolnikov. Mineva 6 let, temeljni kamen za protonski center pa še vedno ni položen. Upamo, da v preteklih šestih letih vloženi trud ne bo zaman, kot tudi, da ne bodo zaman vsa prizadevanja v preteklih desetletjih, ko smo raven radioterapije v Sloveniji postavili ob bok najboljših v Evropi.

Obljub s strani odgovornih v slovenski politiki je bilo izrečenih že (pre)mного. Nazadnje sta novembra 2022 predsednik slovenske vlade Robert Golob in minister za zdravje Danijel Bešič Loredan ob njunem obisku na Onkološkem inštitutu Ljubljana slovenskim bolnikom z rakom obljubila izgradnjo protonskega centra do leta 2025. Ali politiki tokrat mislijo resno, bo pokazal čas. V nasprotnem bomo lahko še enkrat zgolj ugotovili, da v Sloveniji nismo sposobni izpeljati projekta, ki bi nas ohranil v skupini najuspešnejših evropskih držav na področju onkološkega zdravljenja.

ALKOHOL IN RAK DOJK

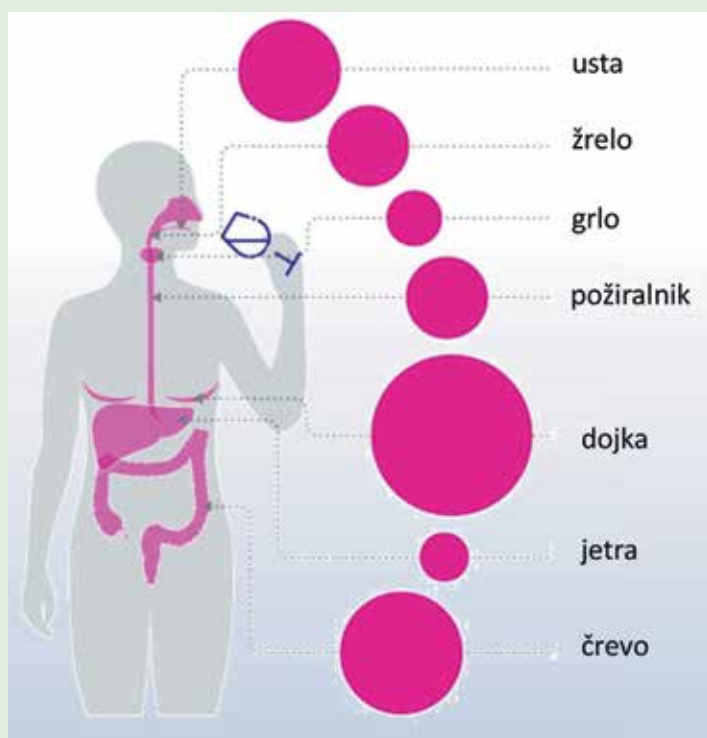


Dr. Simona Borštnar, dr. med.,
Oddelek za internistično onkologijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

UŽIVANJE ALKOHOLA JE POVEZANO S ŠTEVILNIMI ZDRAVSTVENIMI TEŽAVAMI, KRONIČNIMI BOLEZNIMI IN ZBOLEVANJEM ZA NEKATERIMI RAKI: USTNE VOTLINE, GRLA, ŽRELA, POŽIRALNIKA, JETER, DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE TER DOJK.

RAZVOJ RAKA DOJK JE PROCES, NA KATEREGA VPLIVA VEČ DEJAVNIKOV, VKLJUČNO S SPOLOM, STAROSTJO, GENETSKIMI IN OKOLJSKIMI DEJAVNIKI, HORMONSKIM STANJEM IN ŽIVLJENJSKIM SLOGOM. ŠKODLJIVOST PREKOMERNEGA UŽIVANJA ALKOHOLA ZA RAK DOJK JE

DOKAZANA S ŠTEVILNIMI EPIDEMIOLOŠKIMI RAZISKAVAMI, KI KAŽEJO NA LINEARNO POVEZANOST MED KOLIČINO ZAUŽITEGA ALKOHOLA IN TVEGANJEM ZA RAZVOJ TE BOLEZNI. ZA VSAKIH 10 G DNEVNO ZAUŽITEGA ALKOHOLA SE TVEGANJE ZA RAK DOJK POVEČA ZA 7–10 %. OCENJENO



Izogibanje alkoholu lahko zmanjša tveganje za sedem rakov.
(Vir: Brown KF. et al. Br J Cancer 2018; 118: 1130–1141)

JE, DA JE KAR 5 ODSOTKOV RAKOV DOJK POVZROČENIH S PREKOMERNIM UŽIVANJEM ALKOHOLA, KAR V NAŠI DRŽAVI POMENI OKOLI 75 BOLNIC LETNO.

VPLIV PIVSKIH NAVAD, STAROSTI OB PRIČETKU PITJA IN VRSTE ZAUŽITEGA ALKOHOLA NA RAK DOJK

Razlika v tveganju za rak dojk glede na vrsto alkoholnih pijač sicer ni jasno dokazana, vendar pa so nevarnejše žgane pijače, ki vsebujejo visoke koncentracije rakotvornega acetaldehida. Prav tako so poleg etanola za nastanek raka dojk škodljivi tudi nitrozamini in pa fenolne spojine. Nekateri raziskave kažejo, da je uživanje alkohola v puberteti in zgodnji odrasli dobi povezano z večjim tveganjem za razvoj benignih sprememb v dojkah, kar lahko vodi tudi do razvoja invazivnega raka kasneje v življenju. Zelo škodljivo je občasno težko popivanje (ang. *binge drinking*), ki je razširjeno med mladimi dekletimi in ga označuje zaužitje 60 g ali več alkohola ob eni priložnosti. Tak način uživanja alkohola je pokazal 1,33-krat večje tveganje za razvoj raka dojk pri tovrstnih pivkah v primerjavi z drugimi ženskami.

MEHANIZMI, PREK KATERIH ALKOHOL VPLIVA NA RAZVOJ RAKA DOJK

Natančen mehanizem, prek katerega alkohol povzroča rak dojk, še ni v celoti pojasnjen. Obstaja več

Za vsakih 10 g dnevno zaužitega alkohola se tveganje za rak dojk poveča za 7–10 %.



Smith-Warner SA, et al. JAMA 1998;279(7):535–40.

Slika povzeta po: <https://breastcancer.org> (dostopano januarja 2023)

znanih dejavnikov, ki lahko pojasnijo povezavo med uživanjem alkohola in povečanim tveganjem za nastanek raka dojk in vključujejo: hormonsko neravnovesje, poškodbe DNK, povečan oksidativni stres in moteno delovanje jeter.

Hormonsko neravnovesje

Pomembna je predvsem večja in daljša izpostavljenost estrogenu. To je hormon, ki ga v menopavzi večinoma proizvajajo jajčniki. V menopavzi, ko usahne hormonska aktivnost jajčnikov, pa nastajajo iz androgenov v perifernih tkivih s pomočjo encima aromataze. Estrogeni so izjemno pomembni in imajo veliko koristnih bioloških učinkov, med njimi je tudi proliferativno delovanje na epiteljske celice mlečnih izvodil dojk. Prevelika izpostavljenost pa lahko pripelje tudi do nekaterih bolezenskih stanj.

Alkohol lahko poveča koncentracijo estrogena v plazmi bodisi s spodbujanjem indukcije aromataz ali z zmanjšanjem presnove estrogena v jetrih, kar povzroči zvišanje nivojev estrogena v obtoku in pa poveča tveganje za razvoj raka dojk. Dokazano pa je, da redno uživanje alkohola škodljivo vpli-

va na ženski reproduktivni sistem, saj lahko povzroči odpoved jajčnikov, neplodnost in zgodnjo menopavzo.

Znano je, da lahko nadomestno hormonsko zdravljenje v menopavzi nekoliko zviša tveganje za rak dojk. Epidemiološke raziskave so tudi pokazale, da imajo prav tiste ženske, ki uporabljajo nadomestno hormonsko zdravljenje in hkrati pijejo alkohol, pomembno večje tveganje za nastanek raka dojk. Na osnovi tega so celo zaključili, da je povečano tveganje za nastanek raka dojk omejeno na to skupino, ne pa na vse bolnice na hormonskem nadomestnem zdravljenju.

Poškodbe DNK in oksidativni stres

Alkohol se lahko v telesu presnovi v škodljive spojine, kot so acetaldehid in prosti radikali, ki poškodujejo DNK. Poškodba DNK v celicah dojk povzroči genetske mutacije in napake v delovanju celic, kar lahko pripelje do razvoja raka dojk.

Vpliv na jetra

Jetra so organ, ki je odgovoren za presnovo in razgradnjo alkohola v

telesu. Povečano uživanje alkohola lahko povzroči poškodbo jeter, kar vpliva na presnovo hormonov, vključno estrogenov, in drugih snovi v telesu, s tem pa posledično na razvoj raka dojk.

ALKOHOL IN INTERAKCIJE S PROTIRAKAVIMI ZDRAVILI

Pri uživanju alkohola in sočasnem jemanju protirakavih zdravil se spremeni njihova razpoložljivost in učinkovitost. Akutna doza alkohola lahko zavira razgradnjo zdravila, ker tekmuje z zdravilom za iste encime, ki so potrebni za razgradnjo obeh. Ta učinek alkohola podaljša in poveča razpoložljivost zdravila, s tem pa je bolnik izpostavljen večjemu tveganju za neželene učinke zdravila. Nasprotno pa lahko dolgotrajno uživanje alkohola aktivira encime za razgradnjo alkohola in s tem zmanjša razpoložljivost zdravila in posledično tudi njegov učinek. Ko so enkrat encimi aktivirani, ostanejo aktivirani tudi, če alkohola ni v krvi in vplivajo na razgradnjo nekaterih zdravil še nekaj tednov po prenehanju pitja alkoholnih pijač.

ZAKLJUČEK

Alkohol je prek različnih mehanizmov povezan z večjim tveganjem za razvoj raka dojk. Pri zbolelih, ki so na zdravljenju s protirakavimi zdravili, pa lahko uživanje alkohola spremeni razpoložljivost zdravila in bodisi poveča tveganje za neželene učinke bodisi zmanjša učinkovitost zdravila.

CELOSTNA ONKOLOŠKA REHABILITACIJA POVEČA KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV: IZSLEDKI RAZISKAVE OREH



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



Prof. dr. Nikola Bešič, dr. med.,
specialist kirurg, Onkološki inštitut
Ljubljana

NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA (OIL) SMO V ZAČETKU MAJA PREDSTAVILI IZJEMNO POZITIVNE ZAKLJUČKE PILOTNE RAZISKAVE O INDIVIDUALIZIRANI CELOSTNI REHABILITACIJI BOLNIC Z RAKOM DOJK 2019–2022, POZNANE KOT RAZISKAVA OREH (KRATICA ZA ONKOLOŠKO REHABILITACIJO). V RAZISKAVO JE BILU VKLJUČENIH 600 BOLNIC Z RAKOM DOJK, KI SO SE ZDRAVILE NA OIL. BOLNICE, KI SO BILE DELEŽNE CELOSTNE REHABILITACIJE, SO IMELE BOLJŠO KAKOVOST ŽIVLJENJA, MANJ TEŽAV IN STRANSKIH UČIN-KOV ZDRAVLJENJA, KRAJŠO BOLNIŠKO ODSOTNOST IN MANJ INVALIDSKEGA UPOKOJEVANJA KOT BOLNICE, KI SO IMELE OBIČAJNO REHABILITACIJO.

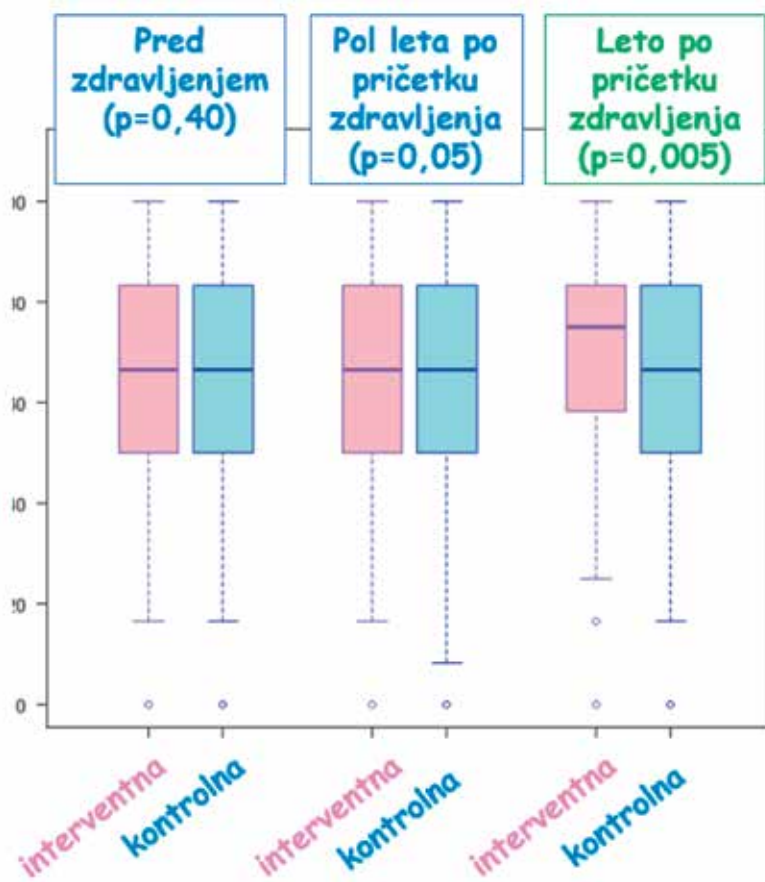
V raziskavo OREH je bilo vključenih 600 bolnic z rakom dojke, ki so bile mlajše od 65 let. Kontrolna skupina, ki je vključevala 301 bolnico, je bila deležna običajne rehabilitacije. Interventna skupina je vključevala 299 bolnic, to je približno četrtina, ki se na novo zdravi v letu dni na OIL, pa je bila deležna celostne rehabilitacije. Bolnice iz interventne

skupine so bile deležne dodatnih obravnav glede na težave, ki so jih pestile.

Raziskava OREH je testirala koncept individualizirane celostne onkološke rehabilitacije, ki postavlja v ospredje bolnice. Koncept se je pokazal kot zelo uspešen. Bolnice so imele za pojasnila na voljo koordinatorko celostne rehabilitacije. To je medicinska sestra, ki pri bolnicah s pogovorom in triažnimi vprašalniki redno preverja, s katerimi težavami se spopadajo. Pokazalo se je kot neprecenljivo, da imajo bolnice ves čas na voljo zaupanja vredno strokovno osebo, ki jih spremlja skozi proces zdravljenja in je dostopna za pojasnila, saj se med zdravljenjem bolnice zvrstijo zdravniki različnih specialnosti.

Na osnovi statistične analize podatkov o težavah bolnic iz kontrolne in interventne skupine smo dokazali, da je **individualizirana celostna rehabilitacija za bolnice koristna, saj izboljša kakovost življenja** v primerjavi s storitvami običajne rehabilitacije, ki so bile na voljo doslej.

Poleg izboljšanja kakovosti življenja je raziskava OREH dokazala tudi, da **onkološka celostna rehabilitacija zmanjša številne težave, izboljša socialno in telesno delovanje bolnic in zmanjša neželene učinke onkološkega zdravljenja**. To se je nenazadnje odrazilo tudi v tem, da je bila njihova bolniška odsotnost v povprečju za 50 kalendarjskih dni krajša od bolniške odsotnosti bolnic iz kontrolne skupine. Bolniška odsotnost bolnic iz interventne skupine, ki so bile zdravljene s kemoterapijo, pa



Slika 1: Interventna skupina bolnic, ki je bila deležna celostne rehabilitacije, je imela leto dni po pričetku zdravljenja večjo kakovost življenja od kontrolne skupine bolnic, ki je imela običajno rehabilitacijo.

je bila v povprečju za 43 koledarskih dni krajša od bolniške odsotnosti bolnic iz kontrolne skupine. Velik vpliv na skrajšanje bolniške odsotnosti so imeli sodelavci raziskave OREH iz *Centra za poklicno rehabilitacijo Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta SOČA*. Njihova velika zasluga je tudi, da se je invalidsko upokojil manjši delež bolnic iz interventne skupine kot iz kontrolne skupine v prvem letu dni po pričetku zdra-

vljenja. Raziskava OREH je torej dokazala, da **onkološka celostna rehabilitacija skrajšuje bolniško odsotnost in zmanjšuje invalidsko upokojevanje bolnic z rakom dojk**.

Izvajanje celostne onkološke rehabilitacije bo v prihodnje oteževalo pomanjkanje osebja in prostorov. Najbolj pereče je pomanjkanje kliničnih psihologov, bolj bi veljalo razvijati tudi področje poklicne

rehabilitacije. Če bo v Sloveniji v naslednjih desetih letih izobraženo zadostno število kliničnih psihologov, pa bo korist celostne rehabilitacije še večja, kot je bila v raziskavi OREH. V vmesnem času se bomo trudili s kadri, ki so v Sloveniji na voljo, izvajati celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk, kolikor bo to mogoče. Ker je to dobro za vse, predvsem pa za naše bolnice.

Na osnovi preliminarnih rezultatov študije OREH, ki so pokazali veliko korist za bolnice, ki so bile deležne celostne rehabilitacije, je vodstvo OIL že lani odobrilo nadaljnje rutinsko izvajanje celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojk. Trenutno sta celostne rehabilitacije zaradi kadrovske stiske deležni približno dve tretjini bolnic, ki zbolijo zaradi raka dojk. Ko bo zaposlena še ena koordinatorica, bodo lahko obravnavane vse bolnice z rakom dojk. Na OIL sedaj poteka tudi pilotni projekt celostne rehabilitacije bolnic in bolnikov z rakom debelega črevesa in danke.

V prihodnosti bi bilo smiselno opredeliti tudi nosilno organizacijo za celostno onkološko rehabilitacijo, ki bo skrbela za upravljanje in razvoj tega področja. Veliko storitev v raziskavi OREH je bilo že izvedenih pri mreži izvajalcev. Pri tem so imeli bistveno vlogo družinski zdravniki in ob pomoči NIJZ tudi *Centri za krepitev zdravja*. Veliko si obetamo tudi od sodelovanja s *Centri za duševno zdravje*. Predvidoma bomo v večji meri kot doslej uporabljali tudi storitve telemedicine. Že doslej so nekatere delavnice

Nosilec raziskave OREH je Onkološki inštitut Ljubljana. Partnerji raziskave so Inštitut medicinske rehabilitacije UKC Ljubljana, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – SOČA, Fakulteta za šport UL, ZD Vrhnika, ZD Ljubljana in drugi zdravstveni zavodi v Sloveniji. Raziskavo sta financirali Agencija Republike Slovenije za raziskovanje in Ministrstvo za zdravje.

Manjše težave v interventni kot kontrolni skupini

PRED ZDRAVLJENJEM

MANJ TEŽAV ($p < 0,05$)

depresija
nervoznost
gibljivost rame - subjektivno
bolečine

4 : 16

NI RAZLIKE ($p \geq 0,05$)

kognitivne motnje
utrudljivost
nespečnost
vročinski valovi / nočno potenje
ginekološke težave
težave v spolnosti
brazgotina
gibljivost rame - objektivno

limfedem - objektivno
limfedem - subjektivno
fizična aktivnost
indeks telesne mase
način prehranjevanja
prenehanje kajenja
prehranska dopolnila
uživanje alkohola

Manjše težave v interventni kot kontrolni skupini

LETO PO PRIČETKU ZDRAVLJENJA

MANJ TEŽAV ($p < 0,05$)

depresija
nervoznost
kognitivne motnje
utrudljivost
nespečnost
ginekološke težave

težave v spolnosti
gibljivost rame - subjektivno
bolečine
fizična aktivnost
prehranska dopolnila
prenehanje kajenja

12 : 8

NI RAZLIKE ($p \geq 0,05$)

vročinski valovi / nočno potenje
brazgotina
gibljivost rame - objektivno
limfedem - objektivno
limfedem - subjektivno
indeks telesne mase
uživanje alkohola
način prehranjevanja

Slika 2: Pred zdravljenjem je imela interventna skupina manj težav od kontrolne skupine bolnic glede 4 parametrov, ki smo jih analizirali. Ugoden učinek celostne rehabilitacije se kaže v tem, da je imela leto dni po pričetku zdravljenja interventna skupina manj težav od kontrolne skupine bolnic glede 12 parametrov, ki smo jih analizirali.

(vadba, joga, delavnice o prehrani) potekale prek spleta – prek aplikacije Zoom. Načrtujemo, da se bo ta sklop v prihodnje še razvijal, saj bodo bolniki lahko tako za zdrav življenjski slog skrbeli s pomočjo strokovnjakov od doma.

Raziskavo OREH lahko podrobneje spoznate na spletnem mestu <https://www.onko-i.si/oreh>, kjer je objavljeno tudi zaključno poročilo raziskave.



MULTIDISCIPLINARNI PRISTOP V PALIATIVNI OSKRBI NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

Robert Terbovšek, dipl. zn., in Suzana Crljenica, dipl. m. s.,
Oddelek za akutno paliativo C2, Onkološki inštitut Ljubljana

PALIATIVNA OSKRBA ZAGOTAVLJA CELOSTNO IN NEPREKINJENO PODPORO BOLNIKU SKOZI OBDOBJE ZDRAVLJENJA NAPREDUJOČE NEOZDRAVLJIVE BOLEZNI TER HKRATI DAJE PODPORO NJEGOVIM BLIŽNJIM. DEFINICIJO PALIATIVNE OSKRBE SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE POVZEMATA TUDI DRŽAVNI PROGRAM PALIATIVNE OSKRBE SLOVENIJE IN DRŽAVNI PROGRAM ZA OBLADOVANJE RAKA (DPOR).

Paliativna oskrba bolnika z rakom se aktivno prepleta s specifičnim zdravljenjem in ga dopolnjuje. Bolnikom s tem pristopom omogočimo kakovostno in dostojno življenje v vseh obdobjih bolezni, tudi v

zadnjih tednih in dnevih življenja. Temelji na individualnem pristopu, kar pomeni, da ob izvajanju nismo usmerjeni v diagnozo bolezni, temveč v oskrbo bolnikovih težav in potreb njihovih bližnjih. Paliativni pristop pomeni najširše razumevanje potreb bolnika z neozdravljivo boleznijo. Obsega vse značilnosti paliativne oskrbe in hkrati poudarja razumevanje vrednot življenja ter sprejemanja smrti kot sestavnega dela življenja na nivoju družbe.

Izhaja iz razmišljanja, da se »obravnava pripelje do bolnika«, ki je zaradi napredujoče bolezni pogosto izčrpan in utrujen. Izvajanje paliativne oskrbe, v središču katere so bolnik in njegovi bližnji, je izvedljivo le s sodelovanjem več strok. Povezovanje in



Paliativna oskrba v sklopu Onkološkega inštituta Ljubljana deluje že vrsto let in se nenehno razvija, dopolnjuje in širi.



Kar velik odstotek dejavnosti je namenjen obravnavi bolnikov in njihovih bližnjih v zadnji fazi bolezni.

ustrezna koordinacija paliativne medicine, paliativne zdravstvene nege in drugih podpornih dejavnosti sta torej ključni za zagotavljanje potrebne podpore kljub razdrobljenosti posameznih elementov zdravstvenega sistema.

Bolnika s potrebami po paliativni oskrbi in njegove bližnje je treba pravočasno prepoznati ter izpeljati celostno oceno teh potreb. Na osnovi vseh podatkov pripravimo načrt obravnave. Ker je potek paliativnih bolezni dinamičen, je treba stanje bolnika in njegovih bližnjih redno spremljati.

Paliativna oskrba v sklopu Onkološkega inštituta Ljubljana deluje že vrsto let in se nenehno razvija, dopolnjuje in širi. Trenutno vključuje:

- **Oddelek akutne paliativne oskrbe**, na katerem obravna-

vamo najtežje bolnike s kompleksnimi težavami (običajno s kombinacijo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav), ki potrebujejo za obvladovanje simptomov tudi specializirane paliativne postopke (vstavev epiduralnih/subarahnoidalnih kateetrov, paliativno sedacijo in podobno) ter posebej prilagojeno obravnavo (zaradi suma na samomorilnost, težkega soočanja z boleznijo; družine z majhnimi otroki in podobno). Oskrbo izvaja interdisciplinarni/multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo: zdravniki, medicinske sestre, koordinator, psiholog, fizioterapevt, socialni delavec. Po potrebi se vključujejo tudi drugi člani tima: dietetik, duhovni spremljevalec, farmacevt ...

- **Specialistično paliativno ambulanto**, ki je namenjena

Paliativni pristop pomeni najširše razumevanje potreb bolnika z neozdravljivo boleznijo. Obsega vse značilnosti paliativne oskrbe in hkrati poudarja razumevanje vrednot življenja ter sprejemanja smrti kot sestavnega dela življenja na nivoju družbe.

bolnikom, ki jim njihovo bolezensko stanje omogoča ambulantno obravnavo in vodenje. Tim v ambulanti sestavljata zdravnik specialist in medicinska sestra. Po potrebi se jima pridružijo še drugi specialisti (koordinator paliativne obravnave, socialni delavec, psiholog ...).

- **Mobilno paliativno enoto**: to je specializirana enota, ki omogoča prehod bolnika iz bolnišničnega v domače okolje in po potrebi organizira ponovni sprejem nazaj v bolnišnico. Tim izvajalcev v mobilni enoti sestavljajo zdravniki različnih specialnosti in medicinske sestre, vsi s pridobljenimi dodatnimi znanji iz paliativne oskrbe.
- **Koordinatorja paliativne obravnave**, to je oseba, ki povezuje vse člene: bolnika, njegove bližnje, člane paliativnega tima in posameznike, pomembne za bolnika in njegove bližnje. Svoje delo koordinator izvaja neposredno pri bolnikih in njegovih bližnjih, na oddelku in v ambulanti ali z uporabo različnih komunikacijskih možnosti (telefon, elektronska pošta).
- **Vodenje in podpora bolnikom prek 24-urnega telefona**: bolnikom je omogočeno 24-urno svetovanje in pomoč vse dni v tednu. Glavnino komunikacije v dopoldanskem času opravi koordinator paliativne obravnave.
- **Konziliarno dejavnost**: to je pomoč drugim specialistom na inštitutu, ki jo izvajajo zdravniki in medicinske sestre.



Mobilna paliativna enota deluje v nekaterih regijah.

Bolnike napotujejo na paliativno obravnavo tudi drugi specialisti, ne zgolj onkologi. Neredke so napotitve s primarnega nivoja, ko potrebo po taki obravnavi zazna družinski zdravnik. Vsaka napotitev zahteva triažo in izdelavo paliativnega načrta. Koordinator je vezni člen in z njegovo pomočjo se oceni, ali bomo bolnika obiskali na domu, ali bo sposoben ambulantne obravnave ali bo morda celo hospitaliziran.

Različni bolniki potrebujejo različno podporo in obravnavo, odvisno od individualnih značilnosti in potreb njih samih ter njihovih bližnjih. Nekatere lahko v celoti oskrbuje osnovna raven – družinski zdravnik, drugi pa zaradi kompleksnosti razmer potrebujejo specializirano obravnavo. Potrebe po sodelovanju primarne ravni s specializirano paliativno oskrbo se lahko večajo ali manjšajo, odvisno od potreb bolnika in njegovih bližnjih. Ustrezno koordiniranje obravnave med različni-

mi ravnmi zdravstvenega sistema je temeljnega pomena, če želimo zagotoviti optimalno oskrbo bolnika in uporabiti razpoložljive vire zdravstvenega sistema.

Kar velik odstotek dejavnosti je namenjen obravnavi bolnikov in njihovih bližnjih v zadnji fazi bolezni. Poteka lahko na bolnikovem domu (kjer jih v nekaterih regijah lahko podpre mobilni paliativni tim), v bolnišnicah, domovih za starejše oz. v institucionalni obliki hospica (hiša *Hospic*). Namen te obravnave je predvsem lajšanje in preprečevanje telesnega trpljenja in podpora pri razreševanju čustvenih, duhovnih ter socialnih stisk, ki se pojavijo, ko se življenje izteka. Cilj oskrbe je zagotavljanje udobja in ohranjanje dostojanstva. Takega bolnika obravnava multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, psiholog, socialni delavec, duhovnik in morda še kdo.

*Življenje niso dnevi,
ki so minili,
temveč dnevi,
ki smo si jih zapomnili.*

P. A. Paulenko

Foto: Arhiv OI

Cilj oskrbe je zagotavljanje udobja in ohranjanje dostojanstva. Takega bolnika obravnava multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, psiholog, socialni delavec, duhovnik in morda še kdo.

ENOTA PRIJAZNIH LJUDI

EKIPA ENOTE ZA INTERNISTIČNO ONKOLOGIJO KLINIKE GOLNIK

ČE VAS JE K BRANJU TEGA PRISPEVKA PRITEGNIL NASLOV, SMO POLOVICO DELA ŽE OPRAVILI.

ENOTA PRIJAZNIH LJUDI JE NAMREČ »DOMAČE« IME ZA *ENOTO ZA INTERNISTIČNO ONKOLOGIJO KLINIKE GOLNIK* ALI KRAJŠE *EIO*, V KATERI ŽE OD NJENE USTANOVITVE DALJE DAVNEGA LETA 2012 ZDRAVIMO BOLNIKE Z RAKI TORAKALNIH ORGANOV. DA RAZLOŽIMO MALO MANJ STROKOVNO, V TO SKUPINO BOLNIKOV SPADAJO PREDVSEM BOLNIKI Z RAKOM PLJUČ, RAKOM PRSNE MRENE (MEZOTELIOM) IN RAKOM PRIŽELJCA ALI TIMUSA (TIMOM, TIMIČNI KARCINOM).

VSAKO LETO V OBRAVNAVO V *EIO* SPREJMEMO OKROG 250 NOVIH BOLNIKOV. KER JE *KLINIKA GOLNIK* GLAVNA DIAGNOSTIČNA USTANOVA V SLOVENIJI ZA ODKRIVANJE TEH RAKAVIH BOLENIJ, SO BOLNIKI V NAŠO ENOTO VEČINOMA NAPOTENI PREK KIRURŠKOONKOLOŠKO-PULMOLOŠKEGA KONZILIJ *KLINIKE GOLNIK (KOP KONZILIJ)*, NA KATEREM SO V REDNIH TEDENSKIH CIKLIH PREDSTAVLJENI BOLNIKI Z NA NOVO UGOVRLJENO RAKAVO BOLEZNIJO.

KAJ DELAMO V EIO?

V dobi hitrega razvoja novih zdravil bolniku nudimo najmodernejši in bolniku prilagojen način zdravljenja s sistemsko terapijo rakov tora-



Redni četrtkov sestanek ekipe Enote za internistično onkologijo in Mobilne paliativne enote Gorenjske

kalnih organov tako v rutinski praksi kot tudi v okviru programov sočutne uporabe zdravil ali mednarodnih kliničnih raziskav. Večina našega dela poteka v obliki ambulantne dejavnosti ali aplikacij sistemske terapije v dnevnem hospitalu. V zadnjih desetih letih smo priča skokovitemu razvoju sistemske terapije raka pljuč, saj vsako leto na tržišče in tudi do bolnikov pride cela paleta novih možnosti zdravljenja, ki vodijo v daljša preživetja bolnikov in tudi do bolj kakovostnega življenja med zdravljenjem. Dandanes v zdravljenju rakov torakalnih organov uporabljamo tri glavne vrste sistemske terapije, in sicer tarčna zdravila, imunoterapijo z zaviralci imunskih nadzornih točk ter kemoterapijo.

KDO SMO IN KAKO POSKRIBIMO ZA NAŠE BOLNIKE?

EIO ni velika enota; v njej smo zaposleni strokovnjaki različnih strok z veliko znanja in človeškega čuta za onkološke bolnike. Vsi v ekipi stremimo k nenehnim izboljšavam in celostni obravnavi naših bolnikov. Obravnava bolnikov pri nas poteka medprofesionalno, kar pomeni, da istega bolnika obravnava več različnih strokovnjakov, ki se s svojimi znanji in veščinami dopolnjujemo s ciljem čim bolj celostne obravnave. Jedro enote predstavljajo 3 zdravnice specialiste, 5 diplomiranih medicinskih sester z dodatnimi znanji iz onkologije, od katerih ena opravlja tudi delo koordinatorja, in 2 klinična farmacevta, brez katerih si dela v enoti ne znamo več predstavljati.



Delavnica risanja na kamne za darilo ob odhodu enega od članov ekipe

Veliko bolnikov, ki so napoteni v našo enoto, se že ob sami diagnozi spoprijema z mnogimi simptomi rakave bolezni, da o psihološkem bremenu diagnoze rakave bolezni ne govorimo. Nato pridejo na vrsto še neželeni učinki zdravljenja sistemske terapije ... Zato je pomembno, da so vsem bolnikom na voljo za svetovanje tako klinični psiholog, socialni delavec in dietetik, ki se ob četrtkih pridružijo sestanku ožjega onkološkega tima. Na sestanku omenjeni sodelavci v medosebnem dialogu predstavijo svoje delo z bolniki v zadnjem času, skupaj se dogovorimo tudi o nekaterih nadaljnjih korakih. Najbolj dragoceno je, da si svoja mnenja in poglede, ki prihajajo od strokovnjakov različnih disciplin, izmenjamo v duhu medsebojnega spoštovanja in se tako drug od drugega tudi učimo in podpiramo v marsikdaj tudi za



Knjižice za bolnike z informacijami o zdravljenju z različnimi onkološkimi zdravili in ukrepanju ob pojavu neželenih učinkov zdravljenja

nas težkih in kompleksnih situacijah ter odločitvah.

VLOGA KLINIČNEGA PSIHologa

V kliničnopsihološko obravnavo so najpogosteje napoteni ali usmerjeni tisti bolniki z rakom, za katere v našem onkološkem timu prepoznamo, da so ob svojem spoprijemanju z boleznijo v večji stiski oz. da imajo ob soočanju z boleznijo ali širšo življenjsko situacijo ob tem več težav ali pa se z njimi težje spoprijemajo. Ob začetku onkološke obravnave bolniki izpolnijo tudi zelo kratek presejalni vprašalnik, ki zdravstvenemu osebju služi za osnovno orientacijo glede bolnikove duševne stiske in njegovih potreb v tem življenjskem obdobju, da lahko nadalje v neposrednem pogovoru z njim naslovimo težave, ki jih je

bolnik izpostavil ob odgovarjanju na vprašalnik. Hkrati lahko bolniki ali njihovi svojci tudi na svojo lastno željo pokličejo in se dogovorijo za kliničnopsihološko obravnavo. Nekatere bolnike z rakom pljuč klinična psihologinja obravnava že v času diagnostike, ko je stres zaradi visoke stopnje negotovosti in pogosto tudi motečih telesnih simptomov zelo velik. Najpogosteje pa so bolniki napoteni ob začetku zdravljenja raka, glede na individualne potrebe in želje pa jih potem spremlja tudi skozi vsa nadaljnja obdobja bolezni in zdravljenja. Pri svojem delu poskuša slediti bolnikovim aktualnim potrebam, podpirati njihove že obstoječe funkcionalne načine spoprijemanja s stresom in boleznijo ter po potrebi pomagati pri razvoju novih, učinkovitejših načinov, prepoznavati morebitna tveganja za razvoj več duševnih

težav med zdravljenjem bolezni, jih po potrebi usmeriti v psihiatrično obravnavo, predvsem pa dodatno podpirati v procesu komuniciranja z drugim zdravstvenim osebjem, da bi bili čim bolj opolnomočeni pri pridobivanju informacij in tako lahko bolje sodelovali pri zdravljenju.

KAKO SMO POVEZANI Z MOBILNO PALIATIVNO ENOTO GORENJSKE?

Zelo smo ponosni na dobro sodelovanje z *Mobilno paliativno enoto Gorenjske* pod vodstvom mag. Mateje Lopuh, dr. med., s katero aktivno sodelujemo že 2 leti. Bolnike, ki so doma na Gorenjskem in imajo na *Kliniki Golnik* diagnosticirano neozdravljivo rakavo bolezen, namreč vključimo v obravnavo mobilnega tima že takoj ob diagnozi. Bolnik



Ekipa Enote za internistično onkologijo na praznovanju 100. obletnice Klinike Golnik septembra 2021

je vključen ne glede na to, ali je v EIO lahko zdravljen s sistemsko terapijo ali ne. Zato se mu ob težavah ni potrebno obračati na urgentno službo ali osebnega zdravnika, saj ga na domu običe zdravnik paliativnega tima in se o težavah in rešitvah lahko posvetuje neposredno z lečečim onkologom. To je tako imenovani pristop *zgodnje paliativne oskrbe*, ki ima v svetu dokazane številne dobrobiti za bolnika.

IZOBRAŽEVANJE BOLNIKOV

Ena od pomembnejših dejavnosti ekipe EIO je stalno izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev. Dobro poučen bolnik bo hitro prepoznal morebitne neželene učinke zdravljenja in se nanje tudi

hitro in ustrezno odzval. Vsak bolnik je med zdravljenjem večkrat deležen Šole sistemske terapije s strani diplomirane medicinske sestre, od leta 2020 pa pripravljamo tudi izobraževalna gradiva v obliki knjižic v tiskani obliki, v katerih so napotki za bolnike ob zdravljenju z različnimi oblikami sistemske terapije. Do danes je luč sveta ugledalo sedem knjižic, nove so že na poti.

KAKO PA POSKRBITIMO DRUG ZA DRUGEGA?

Delo z onkološkimi bolniki je težko, zanj se zato žal odloča vse manj kadra v zdravstvu. Pa vendar, če pogledamo z druge strani, ravno bolniku s težko boleznijo lahko in moramo zdravstveni delavci najbolj pomagati in po

večini so nam bolniki za to hvaležni. Verjamemo, da samo zadovoljen zdravstveni delavec, ki se v timu dobro počuti, lahko kakovostno opravlja svoje delo. Zato poskušamo pri nas z različnimi pozornostmi pokazati, da je vsak član za nas pomemben in dragocen, pa naj bo to skupna malica, praznovanje rojstnih dni ali pa čisto pravi timbuilding ...

Diplomirane medicinske sestre imajo tudi redne sestanke s psihologinjo, na katerih se pogovarjajo tako o službenih zadevah, odnosih, vsakdanjih skrbah, kot tudi o stiski ob zdravljenju bolj kompleksnih bolnikov, s katerimi se srečamo.

Foto: Arhiv EIO



Timbuilding v Goriških Brdih

SMO LAHKO IZČRPANI OD SOČUTJA?



Ives Zemljarič, mag. psihologije,
specializantka klinične psihologije,
Oddelek za onkologijo, UKC Maribor

potrebno dodati, da se ta stiska vedno ne zaključi v prostorih bolnišnice. Kadar obremenitve presegajo naše sposobnosti učinkovitega spopadanja z neprijetnimi občutki, govorimo o pojavu sočutne izčrpanosti. Tovrstna izčrpanost se izraža na različnih podro-posameznikovega delovanja, kot opazovalci pa lahko prepoznaspremembe v razpoloženju in osebe. Nekateri doživljajo, da težke zgodbe dotaknejo do te da sčasoma postanejo čustveotopeli in manj sočutni v odnosočloveka. Omenjeno ne pomevsakršna sprememba predstapojav sočutne izčrpanosti, lahko za znak, da se v posamezniku čustvena stiska.

Pomembno je, da izpostavimo tudi tiste, ki kljub čustveno menjujočim vsebinam uspešno navajo in ohranjajo svoje psiblagostanje. Strokovnjaki ugotat

VSI, KI SMO OB ONKOLOŠKEM BOLNIKU IN GA SPREMLJAMO V NJEGOVEM PROCESU ZDRAVLJENJA, SE POGOSTO SREČUJEMO S SITUACIJAMI, KI SO LAHKO ČUSTVENO OBREMENJUJOČE. POJAVLJAJO SE OBČUTKI, KOT SO NEMOČ, ODSOTNOST UPANJA ALI CELO KRIVDA. ŠTEVILNE ZGODBE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SE TAKO DOTAKNEJO TUDI ZAPOSLENIH.

Vir čustvene stiske predstavlja pogosta izpostavljenost trpljenju, bolečini in umiranju pacientov, intenzivne občutke pa v posamezniku vzbudi tudi žalovanje bolnikovih svojcev. K temu je



FOTO: MOJCA VVOD ZOR



FOTO: PEXELS

da je pomembno varovalo način, kako izkušnje osmislimo. Kadar nam uspe izkušnje povezati z našimi osebnimi vrednotami, ki prispevajo k naši osebnostni rasti in nas izpolnjujejo, lahko ob tem izkusimo tudi prijetne občutke, kot sta hvaležnost in uspeh. Poleg našega tolmačenja izkušenj pa je pomembna tudi skrb zase. Ta naj bo takšna, ki seže dlje od zdravega načina življenja in naj vključuje tudi čas za prijetne aktivnosti in sprostitev; ne smemo pa pozabiti na podporo in dragocene trenutke, ki jih preživljamo s svojimi bližnjimi.

Kadar nas ti občutki, ta stiska ob skrbi za bolnika spremlja predolgo, se pogloblja in vpliva na eno ali več naših življenjskih področij, je ključnega pomena, da poiščemo strokovno pomoč. Strokovnjaki s področja duševnega zdravja (psihološka, klinično-psihološka, psihiatrična pomoč) bodo te stiske ustrezno naslovili in pomagali pri ponovnem vzpostavljanju in ohranjanju našega psihičnega ravnovesja.

ZAČETEK KONCA ALI NOV ZAČETEK?

DO SVOJIH ROSNIH 30 LET SAMO HITIŠ. HITIŠ, DA ČIM PREJ DOKONČAŠ SREDNJO ŠOLO, SE BREZ POMISLEKA VPIŠEŠ NA FAKULTETO. HITIŠ, DA DOKONČAŠ FAKULTETO, DA SE ZAPOSLIŠ. HITIŠ, DA SI USTVARIŠ DRUŽINO, IMAŠ OTROKE IN TOPEL DOM. HITIŠ IN HITIŠ IN HITIŠ, DOKLER TE ŽIVLJENJE NE PRIZEMLJI IN USTAVI.



April 2023

Bil je, takrat bi rekla, navaden dan. Štiriletni sin je bil v vrtcu, jaz ob svoji takrat trimesečni hčerki, jo dopoldan urejala, dojila, zraven kuhala, da je bilo kosilo na mizi, ko je prišel partner domov in sin iz vrtca. Ker ob dojenju do kosila nisem uspela nič pospraviti, je bil v kuhinji še nered, ki je kazal na to, da je na mizi sveže pripravljeno kosilo. Jaz sem bila pač že malo utrujena, zelo lačna, komaj sem čakala, da bo večer, da si, ko pride mojih pet minut, na hitro operem lase in si privoščim hiter topel tuš. Z mislimi sem že bila korak naprej, kaj vse me čaka do večera, kaj naslednji

dan. Vmes prideta domov partner in sin. Dobim še klic od sestre, da je babica padla in čakajo rešilca, ker si je verjetno zlomila kolk. Se dogovorim, da na hitro pojem, podojim hčer in se slišiva, katera bo šla k njej v bolnišnico. No, in kljub hudi lakoti na hitro pojem kosilo, grem v spalnico, da bi lahko hčerko podojila pred spanjem, jaz pa bi šla urejat vse drugo.

In se je zgodilo. Povsem nepričakovano, brez kakršnih koli znakov in simptomov pred tem. Življenje je preprosto ustavilo moj hitri tempo življenja, ker se mi sami ni uspelo ustaviti in sem bila zmeraj že z enim korakom v prihodnosti. Prizemljilo me je na zelo težak in realen način, na takšen način, ko ne moreš reči: *Ne, to pa ni zame!*. Ko sem legla na posteljo, da podojim hčerko, se mi je začela krčiti leva roka; komaj sem še poklicala partnerja. Vmes pride sin in me sprašuje: *Mami, zakaj se tresesh?*. Spomnim se še partnerja, ki je prišel v spalnico. Potem me za nekaj trenutkov ni bilo. Preprosto me ni bilo. Prvič v življenju sem namreč izgubila zavest. Ko sem prišla nazaj, mi ni bilo jasno, kaj se je zgodilo, po

postelji sem iskala hčerko. Bila sem sama v spalnici, saj je partner zunaj čakal na nujno medicinsko pomoč, ki jo je poklical. No, jaz sem vstala in iskala po stanovanju njega in hčer. Ko ga zagledam, mi ga je še uspelo okarati, zakaj mi je vzel hčer. Če je lačna in jo moram podojiti. Prišel je z reševalci in jaz ga vprašam, zakaj reševalci, kaj se je zgodilo. Meni seveda ni bilo nič jasno. Peljejo me nazaj v spalnico in me pregledajo. Vem, da so me vprašali, kako mi je ime, ampak jaz jim nisem odgovorila. Imela sem v mislih, samo nisem povedala. Po pregledu me z reševalnim vozilom odpeljejo v UKC Maribor. Kar se mi je zgodilo, je bil namreč moj prvi in zaenkrat edini *grand mal* epileptični napad. V bolnici me pregleda nevrologinja in peljejo me na urgentni CT. Rezultati so bili hitro na voljo; povedo mi, da je neka tvorba na možganih, ampak da bi bila potrebna še magnetna resonanca, da točno določijo, kaj je. Strinjam se, da ostanem v bolnišnici, da

•••••
Življenje me je prizemljilo, ustavilo in umirilo. In točno to sem potrebovala. Težke izkušnje so vedno najboljši učitelji, kako živeti in uživati življenje. Zame to ni začetek konca, ampak nov začetek.
•••••

lahko naslednji dan opravijo se MRI. Čeprav mirna, sem na urgenci slišala klepet med zdravniki, ko so rekli: *Tako mlada pa še trimesečnega dojenčka ima!*

Naslednji dan opravijo še magnetno slikanje. Zdravnica mi okoli poldneva pride povedat, da je žal res tumor. Dejansko niti ne vem, ali je takrat omenila, katere vrste tumor je bil. Tudi mene ni skrbelo – moje edino vprašanje je bilo, kdaj lahko grem domov. Odšla sem še isti dan; dogovorili smo se, da mi javijo termin za operacijo. Dobila sem tudi zdravila proti epileptičnim napadom. Zaradi tablet in tudi bližajoče se operacije in s tem moje odsotnosti od doma sem morala prenehati dojeti.

Šele kasneje, na izvidu magnetna, sem videla zapisano: *sum na glioblastom*. Kot po navadi, sem besedo vtipkala v Google. Ko začneš brati, da je to najbolj agresiven, hitrorastoči in neozdravljiv tumor, pri katerem je preživetje ljudi v povprečju okoli dve leti, ne moreš ostati ravnodušen. Tolažila sem se, da je ta statistika narejena v večji meri na populaciji starejših moških in ni ravno bolezen mladih žensk. Prebrala sem tudi, da ima velik vpliv tudi dejstvo, kje leži tumor, kakšna je njegova velikost, kakšni so bili pred tem simptomi in kakšna bo možnost odstranitve celotnega tumorja. Skratka, veliko sem raziskovala in iskala tisto pozitivno, kar me loči od statistike.

Operacijo sem imela v roku dobrega tedna dni. Pred njo sem imela še posvet s svojim nevro-



Pred operacijo

kirurgom v UKC Maribor, dr. Ravnikom, ki me je pomiril, da je to rutinska operacija, da je tumor velik kot žogica za namizni tenis in leži desno frontalno, kjer ni kakšnih pomembnih centrov, ki bi vplivali na funkcije telesa.

V času pred operacijo je največji šok zame predstavljalo dejstvo, da bom morala prenehati dojeti. Sina sem dojila dve leti in pol, tudi hčerko sem želela in mi je bilo neizmerno hudo, da je nisem več smela. Da jo bom morala pustiti in iti na operacijo in me nekaj časa ne bo. Vedela sem, da bosta otroka imela dovolj ljubeče podpore, ampak mame smo vedno in pred vsemi in vsem še vedno mame. *Same operacije me*

ni strah, sem govorila, bolj me skrbi tisto, kar sledi. Kaj bodo testi tumorja pokazali po operaciji. Da bi umrla, nisem nikoli niti za trenutek pomislila, saj nisem čutila, da bi že prišel moj čas. Začneš pa se vsekakor zavedati vrednosti življenja in minljivosti le-tega.

Operirana sem bila v ponedeljek, 18. 7. 2022. Po operaciji sem bila po nekaj urah premeščena na intenzivni oddelek nevrokirurgije. Tam me je obiskal tudi moj nevrokirurg, ki me je razveselil, da so odstranili celotni tumor, zaradi varnosti, da ne bi ostale kakšne tumorske celice, pa so odstranili še nekaj okoliškega tkiva. Takrat je bila leva roka pod komolcem malo bolj šibka zaradi dodatne odstranitve tkiva. Proti večeru istega dne mi ni šlo premikanje leve roke od rame navzdol. Zaradi tega so me odpeljali na CT. Ni bilo videti krvavitve ali česar koli nenavadnega. Kolikor sem razumela, bi bilo možno, da je bila to posledica kakšnega epileptičnega napada po operaciji. Kmalu so me premestili na oddelek. Bilo je težko sprejeti, da mi leva roka ne funkcionira, sploh glede na to, da sem levičarka. Na oddelku sem imela fizioterapijo. Teden dni po operaciji sem lahko šla domov, z navodili, da me povabijo na pogovor, ko dobijo izvide histoloških preiskav odstranjenega tumorskega tkiva. Srečna, da se vračam domov, a zaskrbljena, kaj bodo ti izvidi pokazali in predvsem, kako bom skrbela za dojenčka z eno roko, in v končni fazi, kako bom za vse drugo poskrbela z eno funkcionalno roko. Po operaciji sem veliko počivala doma. V roku tedna dni



Pred pričetkom obsevanj

od odpusta so naju s partnerjem klicali na posvet, da so prejeli izvide. Ko sva na dogovorjeni dan prispela k nevrokirurgu, sem po njegovih pogledih vedela, kaj bo povedal. Nisem se zmotila. Izvidi so potrdili, da je *glioblastom*. Tkivo so poslali na nadaljnje raziskave na Patološki inštitut v Ljubljani. Dr. Ravnik nama je zelo srčno in spodbudno povedal za diagnozo in nama vlil upanja, da je moja mladost prav tako dober faktor. Razložil nama je potek nadaljnjega zdravljenja, ki bo potekalo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Sprejetje diagnoze je bil šok. Tekle so solze, bila je stiska obeh, predvsem ker ne veš, kaj pričakovati. Ob vsem sta bila vedno prva misel najina otroka. Tri tedne po moji operaciji smo imeli krst, na katerem sva bila botra nečaku. Svoji družini sem povedala za diagnozo dan po krstu.

Kmalu sem dobila vabilo na prvi posvet glede zdravljenja na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Na prvi posvet me je spremljav partner. Tam so me pregledali, mi pojasnili potek zdravljenja in me vprašali, če se s zdravljenjem strinjam. Privolila sem. Bilo je potrebno opraviti predpriprave, ki so obsegale pregled krvi, pripravo maske za obsevanje, MRI in CT. Od operacije do začetka obsevanj in spremljevalne kemoterapije v obliki tablet je minilo okrog sedem tednov. Možgani po operaciji potrebujejo čas, da si opomorejo za radioterapijo in kemoterapijo. Obsevanja so bila od petka do ponedeljka, imela sem jih 30, ki so trajala po dve minuti. Na srečo v tem času nisem imela težav. Edina posledica obsevanj, ki sem jo imela, je bilo izpadanje las. Izgubila

sem vse lase po vrhu glave. V času obsevanj sem imela tedenske kontrole v TRT-ambulanti. Nekje tretji teden obsevanj sem tam spoznala tudi svojo onkologinjo in po njenem pregledu izvida tumorja izvedela, da je končna patološka preiskava pokazala, da ni *glioblastom*, ampak *astrocitom*, stadija IV. Po zaključku radioterapije je sledil mesec dni premora, nato kontrola krvi in začetek obnovenih ciklov oralne kemoterapije. To pomeni, da se kemoterapija v obliki tablet jemlje pet dni, sledi pa triindvajset dni premora. Prvi kontrolni magnet je bil tri mesece po zaključku radioterapije. Čakanje na rezultate, ki jih izveš ob kontroli pri onkologu, je vedno stresno. Pri meni so rezultati januarja pokazali sum na psevdoprogres, tako da sem nadaljevala z obnovenimi cikli radioterapije; v prihodnjih dneh me sedaj po treh mesecih ponovno čaka magnet, da vidimo, ali je bil res psevdoprogres ali ne.

Hkrati sem ves čas zdravljenja opravljala še številne fizioterapije in delovne terapije za levo roko. Stanje se počasi, a vztrajno izboljšuje. Trenutno tipkam te vrstice v URI Soča, kjer lepo skrbimo za to, da se levi roki povrnejo finomotorične funkcije.

Med vsem tem časom, ki je bil v veliki meri posvečen mojemu zdravljenju in rehabilitaciji roke, se je zgodilo preprosto življenje. Sin je postal petletnik, hči ni več dojenčica, ampak že malčica. Porodniška se mi je zaključila in trenutno preprosto živim. Z diagnozo se ne obremenjujem, saj je v končni fazi to vseeno le diagnoza. Kakšno moč ji bomo dali, pa je na vsakem posamezniku. Ne hitim, nisem z mislimi že v jutri, ampak preprosto sem, tukaj in zdaj. Ne mudi se mi živeti, ne delam velikih načrtov, kaj vse še hočem videti, storiti, doživeti, ker vem, da bom za vse to še imela čas. Življenje me je prizemljilo, ustavilo in umirilo. In točno to sem potrebovala. Težke izkušnje so vedno najboljši učitelji, kako živeti in uživati življenje. Zame to ni začetek konca, ampak nov začetek.

P. s.: Se vam javim še kdaj – če ne prej, čez dobrih 15 ali 20 let, da vam povem in pokažem, kako dobro mi gre. Če se kdaj kje vmes srečamo na Onkološkem inštitutu, bom vesela vsakega stiska rok in če ti, ki to bereš, potrebuješ prijazno besedo ali topel objem, kar pristopi do mene.

Aleksandra Premužič

Foto: osebni arhiv

Z VERO IN ZAUPANJEM PROTI RAKU

SEM URŠKA, PRIHAJAM IZ PREKMURJA IN SEM ŽENA, HČERKA, PRIJATELJICA, PO IZOBRAZBI PA PSIHOLGINJA. V SVOJIH 30 LETIH SEM SE MARSICEŠA NAUČILA IN MARIKAJ SPOZNALA. NIKOLI SI NE BI MOGLA ZAMIŠLJATI, DA BOM PISALA SVOJO ZGODBO ZA ONKOLOŠKO GLASILO NITI DA BOM PRI 28 LETIH IN POL DOBILA DIAGNOZO MOŽGANSKEGA TUMORJA.

7. novembra 2021 se mi je ustavil svet, saj sem doživela epileptični napad, bila urgentno hospitalizirana in izvedela, da imam možganski tumor, ki zahteva operacijo. Na urgenci sem bila takoj na vrsti, ker sem bila na meji življenjske ogroženosti, s hipoglikemijo in krvnim sladkorjem pod 2. V tistem tednu na Nevrološki kliniki sem bila na številnih preiskavah in do srede so bili prepričani, da gre za možganski tumor, ki ga je potrebno operirati. Operacijo sem imela 25. novembra 2021. Hvala Bogu je bilo potem z mano vse v redu (lahko sem hodila, jedla, pila, govorila, se spomnila dogodkov). Mislim, da me je s tem tumorjem takrat Bog ustavil pred tem, da bi se popolnoma uničila za kariero in vse namenila temu, da bi »uspešla« za ceno vsega, pozabila pa na Njega, vero, na svoje bližnje, na odnose in druge pomembne stvari, ki bogatijo življenje. Svojega telesa takrat nisem poslušala, dokler me ni samo ustavilo. Ko gledam zdaj na tisti čas, sem zelo hvaležna za to izkušnjo in je ne bi odstranila iz svojega življenja,

saj ne vem, kako bi bilo v nasprotnem primeru.

V zadnjem letu in pol sem tako spoznala marsikaj in se spremenila, saj sem bila na meji med smrtjo in življenjem. Veliko sem razmišljala o minljivosti, smrti in življenju. Ugotovila sem, da ne potrebujem materialnih dobrin niti dokazovanja, tekmovanja z

Mislim, da me je s tem tumorjem takrat Bog ustavil pred tem, da bi se popolnoma uničila za kariero in vse namenila temu, da bi »uspela« za ceno vsega, pozabila pa na Njega, vero, na svoje bližnje, na odnose in druge pomembne stvari, ki bogatijo življenje.



drugimi, da lahko živim normalno življenje. Uvidela sem, koliko ljubezni gojijo do mene moji bližnji (mož, starši, prijatelji) in koliko jim pomenim, saj so mi nesebično stali ob strani.

Analiza tkiva je pokazala nizko malignost, kar je terjalo napotitev na Onkološki inštitut. Še zdaj se spominjam prvega obiska, 15. decembra 2021, ko sem bila tako prestrašena, da nisem želela vstopiti in sem pred stavbo jokala. Takrat me je bilo zelo strah, saj sem imela občutek, da sem na koncu poti, če hodim tam naokrog. Sledil je pogovor z zdravnico, ki mi je razložila diagnozo in postopek zdravljenja. Moja diagnoza je gemistocitni astroцитom, IDH1 mutiran, gradus II. Slednji 2 pomeni, da lahko hitro preide v višjega in bolj agresivnega, če se ga ne spremlja. Od januarja 2022 do maja 2022 sem šla skozi 2 cikla kemoterapije; od maja do julija 2022 imela 30 dni obsevanj vsak dan. V avgustu in septembru 2022 je sledil tretji cikel kemoterapije. V oktobru 2022 in februarju 2023

sem imela slikanje glave. Rezultati so dobri in kažejo na remisijo; torej sem trenutno zdrava, za kar sem zelo hvaležna. A vem, da se ta tumor lahko spet pojavi in zra-
ste.

Kljub težkim trenutkom v lanskem letu pa sem doživela veliko lepega. Tako sem imela teden dni po obsevanju možnost iti v Pariz s svojim možem, tam pa sem uživala v vsakem trenutku. Ob teh strašnih izkušnjah zdravljenja s kemoterapijo in obsevanjem sem veliko molila ter se zanašala na Boga in na njegovo milost in ozdravljenje. Če ne bi imela trdne vere, ne vem, kako bi zmoгла iti čez vse, tako pa sem vsak dan vstala s svojim ritmom; nisem



obupovala, veliko sem se gibala in živila kot prej, s čim manj stresa. Verjamem, da mi je Bog dajal dnevni moči in mi pomagal nositi moj križ. V tem času sem se naučila bolj ceniti lepe trenutke, preživljati več časa z najbližjimi, se pogovarjati, družiti in si vzeti čas za počitek. Hvaležna sem možu, staršem, prijateljem za to, da so mi ves ta čas nesebično stali ob strani, in svoji duhovni družini, ki je molila zame in me spodbujala. Prav tako sem hvaležna svoji zdravnici dr. Mariji Skoblar Vidmar za odlično podporo med zdravljenjem.

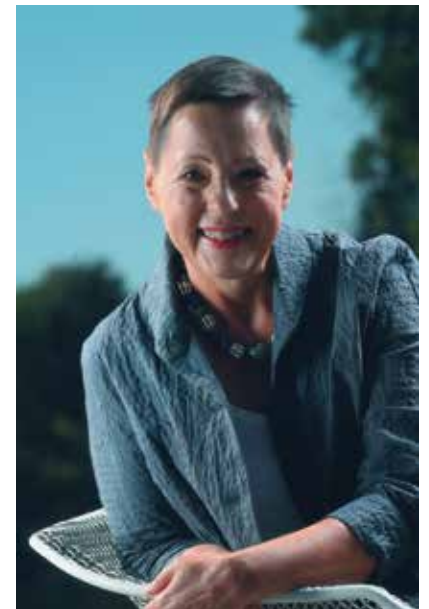
*Urška Meolic Kotnik
Foto: osebni arhiv*

NAUČILA SEM SE ŽIVETI Z LIMFEDEMOM

PO OPERACIJI RAKA DOJKE IN ODSTRANITVI PAZDUŠNIH BEZGAVK SEM BILA S STRANI ONKOLOGA IN FIZIOTERAPEVTK ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA SEZNANJENJA O LIMFEDEMU IN METODAH NJEGOVEGA PREPREČEVANJA; DOBILA SEM TUDI INFORMACIJO O ŠENU, VENDAR SO DRUGE SKRBI V ZVEZI Z ZDRAVLJENJEM, REHABILITACIJO IN POVRATKOM NA DELO PREKRILE SKRBI ZA ROKO. ŠELE KO SE JE LIMFEDEM POJAVIL, SEM GA POČASI SPOZNAVALA, UPALA, DA BO ČUDEŽNO IZGINIL, GA SČASOMA SPREJELA V SVOJE ŽIVLJENJE IN SE NAUČILA Z NJIM ŽIVETI.

Po operaciji raka dojk in odstranitvi bezgavk sem pridno telovadila po navodilih fizioterapevtk, vendar sem sčasoma, ko se je stanje po operaciji izboljšalo, telovadbo za preprečitev nastanka limfedema izvajala vse redkeje.

Sem pa upoštevala priporočilo in vedno pri jemanju krvi opozorila, naj mi iz roke z limfedemom ne jemljejo krvi; večinoma sem pri delu na vrtu nosila zaščitne rokavice, nisem nosila težkih bremen ipd.



Po določenem času pa se je začela kazati oteklina na roki, tako na nadlahti kot podlahti, limfedem je bil tu. Kaj sedaj? Predpisana mi je bila nošnja ročno izdelane rokavice in enkrat letno tudi

ročna limfna drenaža z obveznim povijanjem z razteznimi povoji na fizioterapiji zdravstvenega doma ali na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Večkratna obravnava in povijanje sta zmanjšala oteklino, vendar se je čez določen čas vrnila. Oteklino sem čutila kot pritisk pod kožo in tudi na videz je bila roka veliko močnejša od tiste, na kateri ni bilo limfedema.

Priznati moram, da sem v začetku še upala, da bo oteklina izginila, da se bo roka čudežno popravila, a ni bilo tako. Počasi sem tudi dojela, da če redno nosim rokavico, je roka boljša oz. se stanje vzdržuje; če sem jo za kakšen dan izpustila, sploh pri naporu ali športu, se je takoj pojavila večja oteklina, ki je lezla v dlan. Gre za neke vrste *jojo efekt*. Ko sem nosila rokavico, sem lepo vzdrževala stanje, če je nisem, se je stanje poslabšalo. Seveda se je zaradi odebeljene roke spremenil tudi moj način oblačenja. Bluze in oprijete majčke so sčasoma izginjale iz omare in vse več je bilo ohlapnejših oblačil. To sem težko prenašala. Sploh ko sem se vrnila v službo, v poslovni svet. *Kako se obleči primerno in da me ne bo vsak drugi spraševal, kaj je z mojo roko?* Če so bili kakšni pomembnejši dogodki, sem rokavico pustila doma, čeprav sem tudi brez nje imela občutek, da vsi gledajo mojo »otečeno« roko. Vse to sčasoma načne tudi samopodobo. Imela sem veliko pogovorov sama s sabo in si vlivala notranjo spodbudo.

Pred štirimi leti sem dobila tudi šen, ki sem ga staknila na vrtu pri pobiranju bučk, tokrat brez

rokavice. Velika šola in boleča izkušnja. Roka je v hipu otekla in rdečina se je širila. Pristala sem na urgenci, ker je bil vikend. Čeprav sem jim povedala, da sumim na šen, so bili na urgenci previdni in šele po dolgih urah so potrdili diagnozo in me oskrbeli z antibiotikom. Danes vem, da bi lahko poiskala pomoč tudi na *Onkološkem inštitutu v Ljubljani*, saj imam tukaj celoletno napotnico. Zdravljenje šena je bilo dolgotrajno in boleče. Oteklina ni in ni hotela izginiti. Iz te izkušnje sem se veliko naučila, predvsem pa, da je potrebno roko res zaščititi in paziti nanjo, saj so posledice šena hkrati tudi poslabšanje stanja.

Po letih izkušnje z limfedemom lahko rečem, da je postal del mojega življenja, da je tu in da nikamor ne bo izginil. Spoznanje, da je potrebno stanje tudi pridno vzdrževati, me je naučilo strategij, ki mi pomagajo, da se stanje ne slabša. Ko se pojavi večja oteklost roke, bodisi po naporih ali pletiti, ko sem na morju, jo povijam s peno in razteznimi povoji preko noči; večkrat obiščem tudi plačljivi



vo limfno drenažo pri certificirani fizioterapevtki z obveznim povijanjem z razteznimi povoji, telovadim oz. delam vaje, ki si mi jih pokazali na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, predvsem pa redno nosim rokavico, saj se z njo počutim bolj varno in z zavedanjem, da mi je v podporo in pomoč.

Če danes pogledam na svoj limfedem z distance, me sicer opomni na preteklo izkušnjo z rakom, obsežno zdravljenje in soočanja s posledicami, vendar me hkrati tudi ozavešča, da sem s pomočjo zdravljenja še vedno živa, da živim kakovostno in lepo življenje in da sem našla tudi veliko poklicanost in smisel življenja v pomoči bolnikom z rakom v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. S svojo izkušnjo raka delujem kot prostovoljka, bodisi v obliki individualne pomoči ali kot sovodja skupin za samopomoč. Velikokrat pa mi lastna izkušnja z limfedemom pomaga pri pogovoru z bolnicami, ki jih pesti podobna težava, tako pri ozaveščanju o preprečitvi limfedema kot pri vzdrževanju stanja.

Breda Brezovar Goljar

Foto: osebni arhiv

»Z leti bo naša pot le še bežen spomin. Naš in pa spomin tistih, ki smo se jih dotaknili. Pot se bo zaključila, vpliv bo ostal. Pot bo z leti vedno bolj oddaljena. A izkušnja nam bo ostala za vedno. Izkušnja, brez katere bi bili drugačni.«

Petra Škarja

DOBRA POTEZA

ZAGRNIL JE ZAVESO NAZAJ DO ROBA OKNA IN TIHO POŽVIŽGAVAL. NEŠTETOKRAT JE Z VISOKEGA NADSTROPJA OPREZAL, ČE SE BO SOSEDA Z VOZIČKOM PRIPELJALA NA SVOJ MALI VRTIČEK PRED VRATI, KJER JE ŽE RAZKOŠNO CVETELO POLETJE. V PREDSOBI JE STOPIL NA STOL IN SEGEL NA VRH OMARE. V ŠAHOVSKI ŠKATLI SO ZAROPOTALE FIGURE.

Mami se je zdrznila: »Čakaj, Toni, ne moreš ...« - »Zakaj ne?« jo je glasno prekinil. »Saj veš, da je bolna, saj vendar veš, da ima raka ...« - »Jaaa,« je pritrdil, ko je stopil nazaj v kuhinjo in pikro dodal: »Ampak živa je pa tudi še ...«. Smuknil je skozi vrata in jo pustil odprtih ust. Bila je pretresena. Ujela se je za rob mize in zdrsnila na stol. Pred meseci, ko ji je zaradi raka umiral mož, otroka ni hotela vzeti s seboj v bolnišnico, čeprav je vztrajal, da bo on očka pregovoril, naj se pozdravi. Sedaj je, kot že dostikrat v tem času, čutila, da ji tega še vedno ni odpustil.

Malce v zadregi je pozdravil. »Boste lahko?« je vprašal, ko je položil šahovnico na vrtno mizico. Soseda je pokimala in se nasmehnila še bolj veselo kot kdaj prej.

Med igro mu ni šlo najbolje. Opazila je, da je z mislimi daleč od dogajanja na šahovski deski. Prezrl je, da mu je s spretno potezo napadla trdnjavo. »Menda je ne boš dal zastonj?« ga je skušala predramiti iz raztresenosti. Brezbrižno je skomignil z rameni. Segel je na šahovnico, vzela svojega kralja in ga položil na polje.

»Najprej si zelo prestrašen, kakor da bi padel v morje, pa ne znaš plavati. Ves otrpneš. Potem se zaveš, da moraš čim prej poiskati pomoč in storiti vse, kar moreš, da se rešiš.«

Zavzdihnil je in ne da bi dvignil pogled, vprašal: »Kako je, če ima človek raka?«

Tisti hip je bila najbolj vesela, da je imel povešen pogled in ni opazil njenega presenečenja. Pogoltnila je slino in počasi, negotovo spregovorila: »Tako je ...«. Besed za nadaljevanje ji je zmanjkalo. Poskusila je znova: »Najprej si zelo prestrašen, kakor da bi padel v morje, pa ne znaš plavati. Ves otrpneš. Potem se zaveš, da moraš čim prej poiskati pomoč in storiti vse, kar moreš, da se rešiš.«

Dvignil je glavo in dvojne oči je zavrtalo vanjo: »Kaj pa tisti, ki se

ne reši?«. Zbrala je vso notranjo moč, da je zdržala njegov pogled. »Tisti se bori najbolj!« je odločno odgovorila. »Samo prepozno ...« - »Prepozno je padel v morje, kajne!« jo je prekinil. Za hip je zaprla je oči in mu olajšano prikimala.

»Mami,« je skoraj kriknil. Prišla je okrog vogala in na mizo postavila pladenj s tremi skodelicami sladoleda. »Malo osvežitve, saj je tako vroče, vidva se pa še s šahom trudita,« je rekla malce v zadregi.

Ko se je Toni zvečer vrnil z roko-metnega treninga, je v kuhinji dišalo po palačinkah. Teknile so mu. Mami je opazila, da je po dolgem času nasmejan. Pogledal je proti njej: »Veš, tisto s sladoledom je bila pa po dolgem času res dobra poteza ...«

Pred spanjem se je zazrla v možovo sliko na steni. Solz na licu ni brisala, saj so polzele iz zadovoljstva, da sta se s sinom spet zblížala.

Katarina Urh



DARILA OB VSTOPU V PETDESETA LETA

JANUAR 2012. ČUTIM, DA BO TO LETO POSEBNO. ODDALA SEM DOKTORSKO DISERTACIJO IN ČAKAM NA DATUM ZAGOVORA. ŽE NEKAJ ČASA IMAM HUDE TEŽAVE NA OPERIRANEM DELU ČREVESJA, AMPAK NE DOVOLIM, DA MI BOLEČINA SPREMENI NAČRTE. NAJPREJ ŽELIM ODPOTOVATI V EGIPOT IN SE NA MOJ 50. ROJSTNI DAN POTOPITI MED KORALE IN RIBICE. ZDRAVNIKU OBLJUBIM, DA BOM PREVIDNA, IN GA PREPRIČAM, DA BO POTAPLJANJE DOBRO VPLIVALO NA MOJE ZDRAVJE. SPAKIRAM TABLETE PROTI BOLEČINI IN ODPOTUJEM. VESELIM SE DRUŽENJA, SMEHA IN SONČNIH DNI. S PRIJATELJI ODNESEMO MOJ ROJSTNI DAN 25 METROV POD VODO TER GA ZVEČER ŠE DOKONČNO UTOPIMO V SMEHU IN PIJAČI.

Ob vrnitvi v Slovenijo pripravimo še velik žur za vse prijatelje, ki so lahko prišli. Bilo nas je več, kot bi bilo svečk na rojstnodnevni torti. Moj ljubi mož Roman na zabavi predstavi film, ki ga je naredil zame ... o meni. Vem, da je v to vložil ogromno časa in ljubezni. Čudovito je spoznati, kako te vidi partner v vseh teh letih življenja. Tudi prijatelji predstavijo film, ki so ga naredili zame ... o meni. Humorno so predstavili moj značaj. Tudi oni so v to produkcijo vložili veliko dela in ljubezni. Srce je polno. Jokam, se smejem in plešem, obkrožena z ljubeznijo. Srečna sem.

Februarja uspešno zagovarjam doktorsko disertacijo. Vse je v najlepšem redu. Nazdravljamo doktoratu. Iz mojih ust se izvije: »Hočem svoje življenje nazaj.« V mislih imam potovanja, zabave, potapljanje, ples in poležavanje na plaži. Upam, da je tudi vesolje to tako razumelo.

SOOČANJE Z UMRLJIVOSTJO

Marca 2012 prejmem posebno vabilo. Tokrat ne na zabavo, otvoritev razstave, konferenco ali drug prijeten dogodek. Prejmem vabilo Onkološkega inštituta za pregled po programu za zgodnje odkrivanje raka dojke DORA. Eh, kaj naj s tem. Nimam problemov, ne tipam nobenih bulic ali zatrdlin. Zafrkavam se: »Do 50. leta te vsi vabijo na zabave in razstave, po njem pa je samo še trojček DORA, ZORA in SVIT.« Kar norca se delam iz tega. Po drugi strani pa pomislim: »OK, en dan bom malo dlje spala in šla na ta pregled. Bom en dan prosta službe.« Odpravim se na onkologijo. Opravim mamografijo in pozabim na vse skupaj.

Šestega aprila 2012 prejmem klic z DORE, naj se ponovno zglašim pri njih. Dih se mi ustavi, kri zaledeni v žilah, um ponori, srce želi ven. Strah, prvinski strah, panika,



vprišanje: »Kaj če ...?« Kot v tran-su hodim na dodatne preiskave: ultrazvok, magnetna resonanca, punkcija dojke, preiskave krvi. V sebi ponavljam: »Vse je v redu, samo zmotili so se,« hkrati pa me prevevata negotovost in strah. Um je popolnoma blokiran. Nihče ne pove rezultatov izvidov. Moram počakati na pogovor z zdravnikom. Na površje silijo spomini na mojo pokojno taščo in njeno trpljenje zaradi raka. Zelo hitro se je poslovila od nas. Bila je moja druga mama. Rana je še sveža, strah še živ.

Sedemnajstega aprila 2012 se odpravim na Onkološki inštitut (OI) po sodbo. Roman, moj mož, in moja dobra prijateljica Zarja me spremljata. Vstopim v ambulanto. Ne čutim telesa, ne čutim ničesar. Sem kot v nekem tunelu. Zdravnik ni videti prav nič prijazen. Brez dolgega uvoda mi hitro pove: »Gospa, imate raka desne dojke in ga bo treba operirati čim prej.« Morda je dodal še kaj. Ne vem. Zavedam se le šoka od udarca besed direktno v možgane. Želim, da mi pove kaj več, na primer kakšna vrsta raka je, kakšna je prognoza, kaj me čaka pri zdravljenju, ali lahko malo premislim in koliko je nujna takojšnja operacija.

»O vsem se boste pogovorili s kirurgom. Glede obsevanja pa se boste oglasili v ambulanti za radiologijo.«

Ne slišim besed »Žal mi je, da ste v tej situaciji« ali kar koli podobnega. Hladen pogled za očali čaka na moj odziv. Nisem pripravljena na paniko in takojšnjo operacijo. Čaka me konferenca v Mehiki. Želim si malo časa za premislek o vsem tem. Rak se je najbrž razvijal že nekaj časa. Najbrž ne bom umrla jutri.

»Ali lahko premislim in se po tem odločim, kako bom naprej?« vprašam. Zdi se mi, da zdravnik postaja jezen.

»Ali se zavedate, da imate raka? Ste me razumeli?« me sprašuje. Pa kaj bi rad, da mu jokam? »Da, sem razumela. Ne bom jokala, če čakate na to. Na svidenje.«

V transu odprem vrata in stopim na hodnik. Nad Romanovo in Zarjino glavo visita dva velika vprašaja. »Raka imam na desni dojki. Ga bo treba operirati. Čim prej. Potem grem na konferenco v Mehiko. Vse bo OK.«

Objameta me brez besed. Zdaj zavore popustijo in začnem jokati. Grozna pošast strahu me vleče v temo. »Nikamor ne boš šla po operaciji. Se sploh zavedaš, da je to nevarno?« komentira Zarja. Morda ima prav, ampak nisem pripravljena opustiti upanja na nadaljevanje normalnega življenja. Roman me brez besed drži v objemu. Ob njem se počutim varno in to me za kratek čas pomiri.

Težka tišina je v avtu med vožnjo domov. Zadržujem dih, strah,

paniko. Odprem vrata doma in si ogledujem najin dom. Kaj je drugače? Se je moj svet spremenil? Pošast v glavi mi govori: »Ni, Vesna, tvojega življenja nazaj, nikoli več ne bo isto.«

Padem v depresijo in jok. Ali bom še kdaj videla morje? Ali bom še kdaj plavala, plesala, se smejala? Široka paleta slabih čustev se naseli v moje srce: negotovost, nemoč, strah in jeza. Um panično išče odgovore. Zakaj jaz? Sem kaznovana? Kaj sem zgrešila? Se lahko odkupim, zaprosim za odpust? Bi bilo laže, če bi bila verna in bi šla v cerkev po tolažbo? Na kaj se lahko naslonim?

Roman nekaj govori. Ne slišim ga. Strmim v prazno. »Halo, pridi iz tunela ven. Prosim, pridi iz tunela ven,« končno slišim njegov glas. »Veliko stvari sva dosegla skupaj. Zmagala bova tudi zdaj, skupaj, ti in jaz.« Gledam ga. Tudi on trpi. Ne ve, kako mi pomagati. Ali pa ve. Ne vem, še sama ne vem ničesar. Praznina.

Prižgeva cigareto. Nekaj pije. Ne vem kaj. Roman govori

• • • • •

Široka paleta slabih čustev se naseli v moje srce: negotovost, nemoč, strah in jeza. Um panično išče odgovore. Zakaj jaz? Sem kaznovana? Kaj sem zgrešila?

• • • • •

o korakih, ki jih je nujno treba narediti, da bomo izbrali ustrezno zdravljenje. Pravi, da je najprej treba dobiti vse informacije s strani zdravnikov, poiskati strokovne članke na spletu in morda poiskati zapise o izkušnjah drugih.

Moja pozornost je drugje. Kako povedati staršem, bratu, prijateljem in sodelavcem? Kako naj organiziram delo v službi tako, da bo nemoteno teklo, medtem ko bom odsotna. Do kdaj bom odsotna? Kako s študenti, še en izpitni rok imajo? Predavanje na konferenci moram odpovedati. Treba bo pospraviti stanovanje in se pripraviti ... na kaj? Ali se bom še lahko kdaj potapljala? Plesala? Ali vse to ima smisel, če umrem? Zakaj jaz? Svet se mi ruši. Lezem na dno temačnih misli. Kako povedati drugim? Nočem pomicolovanja, zaskrbljenih obrazov, nočem videti svojega strahu v njihovih očeh.

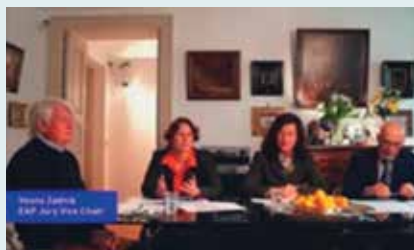
Spet zaslišim Romana: »Halo, pridi iz tunela. Prosim, pridi iz tunela ven.« Hočem spati in se zbuditi z zavedanjem, da so bile vse to samo sanje.

Zvečer v postelji odprem svojo knjižico hvaležnosti. Naučila sem se vsak večer zapisati, čemu sem hvaležna, in tako z lepimi mislimi skleniti dan. Kaj naj zapišem danes? Kako naj bom hvaležna, ko me pritiska teža scenarijev na temo rak, bolečina in smrt? Ne zmorem, zaprem knjižico, odložim pisalo in ima me, da bi jo raztrgala na koščke. Spet se zjokam in izginem v temo.

Vesna Prijatelj
Foto: osebni arhiv

MED LANSKOLETNIMI NAGRAJENCI ENRICA ANGLÉSIA TUDI SODELAVKI SEKTORJA EPIDEMIOLOGIJE IN REGISTRA RAKA

KONEC LETA 2022 SO V OKVIRU LETNE KONFERENCE MEDNARODNE ZVEZE REGISTROV RAKA (ANGL. INTERNATIONAL ASSOCIATION OF CANCER REGISTRIES, IACR) PODELILI NAGRADE ENRICA ANGLÉSIA ZA LETO 2022. MED NAGRAJENCI STA TUDI DVE SODELAVKI SLOVENSKEGA REGISTRA RAKA – **MOJCA BIRK**, KI JE ZA ČLANEK »VPLIV RADONA NA POJAVLJANJE PLJUČNEGA RAKA V SLOVENIJI« PREJELA **GLAVNO NAGRADO**, IN **NIKA BRIC**, KI JE S ČLANKOM »TVEGANJE ZA POJAV SEKUNDARNIH RAKOV PRI LJUDEH, KI SO PREŽIVELI RAKA V OTROŠTVU« OSVOJILA **ČETRTO MESTO**.



Nagrada, ki jo vsako leto podeljuje *Fundacija Elene Moroni* za onkologijo, je namenjena mladim raziskovalcem in raziskovalkam, ki pripravijo izvirno znanstveno delo na področju epidemiologije in uporabe podatkov iz registra raka. V nadaljevanju je na kratko predstavljeno njuno raziskovalno delo.

VPLIV RADONA NA POJAVLJANJE PLJUČNEGA RAKA V SLOVENIJI



Mojca Birk

Pljučni rak je v Sloveniji tretji najpogostejši rak. Leta 2019 je za to boleznijo zbolelo več kot 1500 oseb, kar predstavlja 12,5 % vseh na novo ugotovljenih rakov v tem letu. Najpomembnejši nevarnostni dejavnik za razvoj pljučnega raka je tobačni dim; ocenjuje se, da mu lahko pripišemo med 80

in 90 % vseh primerov pljučnega raka. Med pomembne nevarnostne dejavnike pa spada tudi radon, naravni žlahtni plin brez vonja, barve

in okusa, ki nastaja z radioaktivnim razpadom urana v zemeljski skorji. Koncentracija radona na prostem je majhna in ne predstavlja nevarnosti za zdravje. Koncentracija radona se lahko poveča v zaprtih prostorih, kamor radon prehaja iz zemeljske skorje skozi razpoke in različne odprtine in se tam zadrži. Običajno so koncentracije radona višje v kletnih prostorih in pritličju. Dolgotrajna izpostavljenost visokim koncentracijam radona je lahko zdravju škodljiva. Svetovna zdravstvena organizacija je opredelila radon v bivalnem okolju kot enega izmed 19 okoljskih karcinogenov. Ocenjujejo, da lahko radonu pripišemo 10 % primerov pljučnega raka.

V naši raziskavi smo analizirali 40-letno obdobje od leta 1978 do leta 2017. Podatke o zbolelih za pljučnim rakom smo pridobili iz *Registra raka Republike Slovenije* in število prebivalcev iz *Statističnega urada Republike Slovenije*. Iz *Uprave za varstvo pred sevanji* smo pridobili *Radonski zemljevid Slovenije*, na katerem so območja označena glede na pričakovano koncentracijo radona v bivalnem okolju, ki je lahko nizka, zmerna ali visoka. Primerjali smo število bolnikov s pljučnim rakom po občinah in naseljih v Sloveniji, izračunali delež pljučnega raka, ki ga lahko pripišemo radonu, in primerjali število obolelih za pljučnim rakom po naseljih in občinah z različno stopnjo tveganja za izpostavljenost radonu v bivalnem okolju.

Rezultati naše raziskave kažejo, da v Sloveniji za pljučnim rakom

zaradi izpostavljenosti radonu v bivalnem okolju zboli približno 60 oseb letno, kar predstavlja 5 % vseh s to boleznijo. Večje tveganje za pljučnega raka imajo osebe, ki živijo na območjih, ki so bolj obremenjena z radonom. Zaradi izpostavljenosti radonu v bivalnem okolju imajo povečano tveganje za pljučnega raka predvsem moški. Ženske, ki bivajo na teh območjih, nimajo povečanega relativnega tveganja za nastanek pljučnega raka.

V Sloveniji je izpostavljenost radonu v bivalnem okolju med pomembnimi nevarnostnimi dejavniki za pljučnega raka. Pomembni so preventivni ukrepi, kot so redno zračenje bivalnih prostorov, sanacija obstoječih stavb in gradnja radonsko varnih novogradenj.

TVEGANJE ZA POJAV SEKUNDARNIH RAKOV PRI LJUDEH, KI SO PREŽIVELI RAKA V OTROŠTVU



Nika Bric

Osebe, ki so v otroštvu preživele raka, imajo kasneje v življenju

povečano tveganje za pojavnost in razvoj drugega raka, ki se pripisuje posledicam zdravljenja prvega raka, posebej radioterapiji in nekaterim vrstam sistemske terapije. V zadnjih nekaj desetletjih se je zaradi izboljšanih metod zdravljenja precej povečalo preživetje raka (v zadnjem desetletju je čisto 5-letno preživetje okrog 86 %). Ker se število oseb, ki so preživele raka v otroštvu, povečuje, se je povečala tudi potreba po sistematskem spremljanju naslednjih rakov.

V *Registru raka Republike Slovenije (Register raka)* smo se odločili, da izračunamo tveganje za pojav drugega raka pri osebah, ki so preživele raka v otroštvu, za slovensko populacijo. Iz *Registra raka* smo pridobili podatke o vseh osebah, ki so imele raka v starosti 0–19 let, ugotovljenega med leti 1961–2018, in ki so preživele pet ali več let po diagnozi, s stalnim prebivališčem v Sloveniji. Oblikovali smo tudi podskupino oseb, ki so imele diagnozo od vključno leta 1983 naprej, ki smo jo uporabili za analizo na podlagi morfologije, saj ti podatki glede na klasifikacijo ICD-O-3 (tretja izdaja *Mednarodne klasifikacije onkoloških bolezni*) niso bili na voljo pred tem letom. Iz analize smo izključili nemelanomske kožne rake. V podskupini smo rake klasificirali v skupine glede na *Mednarodno klasifikacijo otroških rakov (ICCC-3)*.

Izračunali smo incidenco na 100.000 človek-let, standardizirani količnik incidence (SKI)

in absolutno presežno tveganje. To smo naredili na osnovi primerjav opazovanega in pričakovanega števila drugih rakov. Pričakovano število se izračuna na osnovi števila rakov za vso populacijo. Analizo smo opravili glede na spol in starost ob diagnozi; rezultati so bili izračunani za vse rake skupaj in za nekatere posamične lokacije. Raziskovali smo povezave med prvimi in drugimi raki v podskupini.

Med 2311 ljudmi, ki so v otroštvu preživele raka (v obdobju 1961–2019), jih je 145 zbolelo tudi za drugim rakom. Incidenca drugih rakov se je višala s starostjo bolnikov in je bila večja od pričakovane med celotnim obdobjem sledenja (slednje se zaključijo ob drugem raku, smrti ali leta 2019). Osebe, ki so v otroštvu preživele raka, imajo približno trikrat večje tveganje za raka v primerjavi s splošno populacijo, pri čimer so tisti, ki so za prvim rakom zboleli mlajši, bolj ogroženi. Najvišja tveganja imajo tisti, ki so preživele rak glave ali vratu, levkemijo, limfom ali sarkom mehkega tkiva. Čeprav se SKI v primerjavi s splošno populacijo zmanjšuje s časom od diagnoze, je v starosti še vedno povečan. Naše ugotovitve tako potrjujejo potrebo po dolgoročnem sledenju oseb, ki so preživele raka v otroštvu. V ta namen smo v okviru *Registra raka* v zadnjih letih ustanovili *Klinični register otroških rakov in poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu*.

Foto: arhiv Registra raka

NOVOSTI V ZDRAVLJENJU RAKA DOJK

Dr. Simona Borštnar, dr. med.,

Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

PRETEKLIH ŠEST MESECEV JE BILO IZJEMNO BOGATIH PRI ZAGOTAVLJANJU NOVIH ZDRAVIL ZA ZDRAVLJENJE RAKA DOJK PRI NAŠIH BOLNIKI. OKREPILI SMO SE PRI NUDENJU NOVIH ZDRAVIL PRI BOLNIKI Z NAJBOLJ AGRESIVNIMI OBLIKAMI ZGODNJEGA RAKA DOJK IN TUDI Z NOVIMI MOŽNOSTMI OBVLADOVANJA RAZSEJANE BOLEZNI.

NOVA ZDRAVILA ZA RAZSEJANI RAK DOJK

Sacituzumab govitekan (Trodelvy)

Sacituzumab govitekan je biološko zdravilo iz skupine konjugatov protitelo-zdravilo, kar pomeni, da združuje protitelo s kemoterapevtskim zdravilom.

Sacituzumab govitekan je sestavljen iz dveh glavnih delov: protitelesa, imenovanega *sacituzumab*, in kemoterapevtskega zdravila, imenovanega *govitekan*. Protitelo *sacituzumab* se veže na specifične receptorje TROP 2, ki se nahajajo na površini rakavih celic, kar omogoča tarčno dostavo kemoterapevtskega zdravila *govitekana* v rakave celice.

V Sloveniji je *sacituzumab govitekan* registriran pod imenom *Trodelvy* in se uporablja za zdravljenje razsejanega trojno negativnega raka dojk (TNRD), ki je napredoval kljub prejšnjemu zdravljenju. TNRD je oblika raka dojk, ki se ne odziva na hormonsko terapijo ali tarčno usmerjena anti-HER2-zdravila, kot je npr. *trastuzumab*. *Trodelvy* se uporablja kot terapevtska možnost za bolnike s to obliko raka, ki so že prejeli vsaj dvakratno sistemsko terapijo za napredovalo bolezen.

Zdravljenje s *sacituzumab govitekantom* bolniki prejmejo v obliki infuzije, in sicer dvakrat v tritedenskem intervalu. Kot velja za vsa zdravila, ima tudi *sacituzumab govitekan* možne neželene učinke, predvsem slabost in bruhanje, zato bolnice prejmejo ustrezna podporna zdravila.

TRASTUZUMAB DERUKSTKAN (ENHERATU)

Enhertu (*trastuzumab derukstkan*) je biološko zdravilo, ki se uporablja za zdravljenje HER2-pozitivnega metastatskega raka dojk, ki je napredoval ali se ponovil kljub prejšnjemu zdravljenju. HER2-pozitivni rak dojk je vrsta raka, pri kateri se na površini rakavih celic nahaja prekomerna količina beljakovine HER2 (receptor za epidermalni rastni dejavnik 2).



Tudi *Enhertu* je konjugat protitelesa-zdravila, ki združuje protitelo *trastuzumab* s kemoterapevtskim zdravilom *derukstekanom*. *Trastuzumab* se veže na receptor HER2 na površini rakavih celic, kar omogoča tarčno dostavo *derukstekana* v celice. Ta deluje kot citotoksično zdravilo, ki uničuje rakave celice.

V Sloveniji je *Enhertu* registriran za uporabo pri zdravljenju HER2-pozitivnega razsejanega raka dojk po prejemu vsaj dveh prejšnjih anti-HER2-terapij, vključno s *trastuzumabom* in *pertuzumabom*, ter po progresiji bolezni med ali po kemoterapiji.

Enhertu prejema bolniki v infuziji vsake tri tedne.

Med neželenimi učinki so lahko utrujenost, slabost, izguba apetita, driska, povišanje jetrnih encimov in zmanjšanje števila nekaterih krvnih celic. Redek, a resen neželeni učinek, je *intersticijski pnevmonitis*, zato so pri bolnikih

potrebni pogostejši CT-ji prsne-
ga koša. Na *Onkološkem inštitutu*
Ljubljana je do sedaj zdravilo pre-
jelo že več kot 10 bolnic; resnih
neželenih učinkov ni bilo.

NOVA ZDRAVILA ZA ZDRAVLJENJE ZGODNJEGA RAKA DOJK

Pembrolizumab (Keytruda)

Pembrolizumab je zdravilo, ki
spada v skupino imunoterapi-
je, imenovano inhibitorji kon-
trolnih točk imunskega sistema.
Uporablja se za zdravljenje več
vrst raka, vključno s TNRD.

Pri TNRD z njim zdravimo
bolnike z zgodnjim rakom, ki
imajo tumorje, večje od 2 cm, ali
zasevke v pazdušnih bezgavkah.
Dajemo ga pred operacijo, skupaj
s kemoterapijo, in sicer 8 ciklusov
na tri tedne, nato pa z njim nada-
ljujemo po operaciji, tako da ga
skupno prejemajo eno leto. Tudi
po operaciji ga včasih kombinira-
mo z drugimi zdravili (*kapecitabi-
nom* ali *olaparibom*).

Uporablja pa se tudi pri zdra-
vljenju razsejanega trojno nega-
tivnega raka dojk, vendar pa je
tu pogoj za uporabo, da tumor
izraža protein PD-L1, kar določijo
patologi v zasevku ali primarnem
tumorju.

Pembrolizumab se daje v obli-
ki infuzij enkrat na 3 tedne.
Povzroči lahko imunsko pogojene
neželene učinke (npr. vnetje čre-
vesne sluznice, odpoved ščitnice,
kožne reakcije), ki so sicer redki,
vendar pa zahtevajo večinoma
specifično zdravljenje teh neže-

lih učinkov in lahko vodijo tudi v
prekinitev imunoterapije.

Abemaciclib (Versenio)

Abemaciclib je zaviralec od cikli-
na odvisnih kinaz (CDK 4/6), ki
zavira aktivnost določenih belja-
kovin (CDK 4 in CDK 6), ki so
pomembne za rast in delitev raka-
vih celic. Zaviranje teh beljakovin
upočasni rast tumorja in lahko
prepreči njegovo napredovanje.

Abemaciclib je zdravilo, ki se v
kombinaciji s hormonsko terapijo
že nekaj let uporablja za zdravlje-
nje razsejanega raka dojk s pozi-
tivnimi hormonskimi receptorji
(HR) in negativnim receptorjem
HER2 (HR+, HER2-).

Že nekaj mesecev pa ga uporab-
ljamo pri HR+ in HER2-podtipu
tudi pri bolnicah z zgodnjim
rakom. Uporaba je omejena na
bolnice, ki imajo značilnosti
tumorjev, povezane z velikim
tveganjem ponovitve bolezni po
operaciji. To lahko vključuje pri-
mere, ko so rakave celice še vedno
prisotne po predoperativni kemo-
terapiji (*rezidualni tumor*) ali pa
imajo bolnice velik začetni obseg
bolezni (veliki tumorji ali pozitiv-
ne pazdušne bezgavke). Bolniki
Versenio prejemajo v obliki tablet
dvakrat dnevno dve leti, in sicer
vzporedno s hormonsko terapijo.
Možen neželeni učinek je med
drugimi, ki so navadno blagi, tudi
driska.

Olaparib (Lynparza)

Olaparib je zdravilo, ki spada v
skupino zaviralcev poli (ADP-
riboze) polimeraze (PARP).

Uporablja se v zdravljenju več vrst

raka, vključno z razsejanim in
zgodnjim rakom dojk.

Uporaba *olapariba* je omejena na
tiste bolnike, ki imajo dokazano
zarodno mutacijo genov BRCA1
ali BRCA2. Ti geni so odgovorni
za popravljanje DNK-poškodb
in mutacije v teh genih poveču-
jejo tveganje za nastanek raka
dojk. *Olaparib* deluje tako, da
zavira delovanje encima PARP, ki
je vključen v popravljanje DNK-
poškodb. S tem zavira sposob-
nost rakavih celic, da popravljajo
poškodbe DNK, kar vodi v njihovo
smrt.

Olaparib se običajno uporablja pri
bolnicah z napredovalim rakom
dojk, ki so že prejele kemoterapijo
ali druge oblike sistemskih zdra-
vljenj. Dokazi raziskave OLIMPIA
v dopolnilnem zdravljenju pa so
pokazali, da dodatek enoletnega
zdravljenja z *olaparibom* pri bol-
nikih z zarodno mutacijo BRCA
zmanjša možnost napredovanja
bolezni in smrti. Predpišemo ga
pri bolnikih, pri katerih smo po
predoperativni kemoterapiji in
operaciji ugotovili velik ostanek
tumorja in pri tistih bolnikih
z velikimi tumorji ter več kot
trema pozitivnimi bezgavkami.
Pogoj je tudi, da ne gre za HER2-
pozitivnega raka, saj pri teh učin-
kovitost ni dokazana.

Olaparib bolniki jemljejo v obliki
tablet. Med možnimi neželeni-
mi učinki so slabost, utrujenost,
slabokrvnost, dvig jetrnih enci-
mov, driska, izpuščaji in drugo.
Onkolog bo glede na neželene
učinke prilagodil odmerke.

Foto: Pexels

UPORABA LOGOTERAPIJE PRI PODPORI ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

8 MEDNARODNI LOGOTERAPEVTSKI SIMPOZIJ JE POTEKAL 17. IN 18. 3. 2023 V CELJU Z NASLOVOM **STORI PRVI KORAK** IN SE POSVEČAL UPORABI LOGOTERAPIJE NA RAZLIČNIH ŽIVLJENJSKIH PODROČJIH. ORGANIZIRALO GA JE DRUŠTVO *LOGOS* – SLOVENSKO DRUŠTVO ZA LOGOTERAPIJO.

NA SIMPOZIJU SEM IMELA KRATKO PREDAVANJE Z NASLOVOM **UPORABA LOGOTERAPIJE PRI PODPORI ONKOLOŠKIH BOLNIKOV**.

POVZETEK

Osebna zgodba bolnice Tamare pripoveduje o poteku zdravljenja raka slinavke s pomočjo logoterapije. Tamara se je soočala z večletnim zdravljenjem telesa in duše zaradi diagnosticiranega karcinoma na žlezi



Na fotografiji je del organizacijske skupine 8. Mednarodnega logoterapevtskega simpozija. Z leve proti desni: Klara Ramovš, Martin Lisec, predsednik društva Logos, Barbara Žnideršič, moderatorica simpozija, prof. dr. Jože Ramovš, Tamara Andrašič, tajnica društva Logos, in Ana Lučič.

slinavki; šla je skozi 3 operativne posege v kratkem obdobju in njena zgodba govori o tem, kako pomembno je zaupanje v času, ko ne poznaš rezultata. Kako sprejeti in preseči stanje strahu, medtem ko je glavno vprašanje v tvojih mislih – eksistenca. Strah je tam, strah pred bolečino, nevarnostjo in predvsem je tam strah pred smrtjo.

Kako in zakaj zmore človek zaupati in zakaj (za)upanje in vera zdravita? Kako doseči pomemben notranji mir in se samopresegati, kljub trpljenju? Naše trpljenje ima smisel in v brezizhodnih situacijah, na katere nimamo možnosti vplivanja, se naučimo predvsem opustiti nadzor. Kdo pa sem jaz, da vem bolje kakor Bog, kaj je zame najbolje? Zakaj je lahko življenje polno in lepo, čeprav ga že 25 let spremlja kronična bolezen, kljub dejstvu da v telesu nimaš več kot nekaj organov? Človek je veliko več kot njegova diagnoza. Je večdimenzionalno bitje in zmožen mnogo več, kot predpostavljamo. Lahko ti odvzamejo organe, ne morejo pa vzeti tvoje duše in vplivati na tvojo življenjsko držo.

Predstavljena je bila dinamika *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper* in delovanje *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Podporna skupina iz Koprja je skupina, v kateri se srečuje raznolika starostna skupina z izkušnjo raka jeter, pljuč, dojke in trebušne slinavke. Tam si enak med enakimi in v skupini je takoj začuti povezanost, sprejemanje in domačnost. V pogovorih dobimo lastne uvide in razumevanje, zato nam je lažje preživeti naš vsak-



Tamara Andrašič, strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper in psihoterapevtka z logoterapevtskim pristopom delovanja, med svojim predavanjem

danjik. Kljub včasih težkim in žalostnim trenutkom je čutiti pripadnost in toplino, ki osmišljata vsak trenutek.

Predavanje je poudarilo vpliv in smisel logoterapevtske podpore za bolnike z izkušnjo raka ter skušalo odgovoriti, kako in kje najti smisel in voljo – kljub preteklim ali obstoječim zdravstvenim težavam – za vse izzive, s katerimi se človek srečuje.

Predstavitve je skušala odgovoriti na vprašanja, kako v pogovor vpletamo tudi kreativnost, kako poteka delo z različnimi terapevtskimi kartami, kako ustvarjanje s pomočjo likovnega in glasbenega pristopa, za podporno obliko pa smo izbrali tudi terapevtsko pisanje in branje. Veselimo se skupnih pohodov in druženj v naravi. Podpora je izjemno pomemben element v življenju človeka. Človek si želi biti slišan in razumljen ter sprejet takšen, kot je, predvsem pa menim, da potrebu-

je smiselno nalogo, ki ga dviguje in polni.

Predavanje je nosilo sporočilnost o pomembnosti podpore in pojasnila, zakaj pogovor zdravi in osvobaja stisko in negativna občutja znotraj posameznika, vzpodbuja k izražanju čustev in občutkov, kar velja tudi za pogovor o strahovih, travmah in fobijah, ki jih ne smemo potlačiti, saj bi to lahko privedlo do poškodb in bolezni na telesni ravni.

Ugotovili smo, da ima beseda neverjetno moč in pozitiven naboj, ko ponudimo sočutje in prostor, da se izrazi, kar mora biti izraženo. Poudarili smo vrednost dejstva, da sami poiščemo vzroke za naše probleme in se lotimo njihove predelave ter se ne osredotočamo le na zdravljenje posledic bolezni.

Izjemno spoznanje na simpoziju je bilo, da terapevte še kako zanima, kako podpreti in kako govoriti s človekom, ki se je srečal

z izkušnjo bolezni. Prikazala sem vajo za krepitev zaupanja in umiritev notranjega stanja.

*Tamara Andrašič
Foto: osebni arhiv*



FOTO: KATARINA ŠTOKAR

KAJ JE SOČUTJE?

SOČUTJE POMENI PREPOZNATI BOLEČINO IN TRPLJENJE NEKOGA DRUGEGA TER SE ODZVATI NANJ S PRIJAZNOSTJO IN PRISTNO SKRBJO. SOČUTEN ODZIV SE LAHKO KAŽE V VEDENJU, KI JE VIDEN NAVZVEN (FIZIČNO NUDIMO POMOČ IN PODPORO, KI JO ČLOVEK POTREBUJE) ALI PA V VEDENJU, KI NI VIDNO OSTALIM (SOČUTNO RAZMIŠLJANJE O ČLOVEKU, KI TRPI). BITI SOČUTEN DO DRUGEGA POMENI TUDI, DA SMO RAZUMEVAJOČI IN PRIJAZNI DO OSEBE, KI JE NAREDILA NAPAKO, JE NE OBSOJAMO, ŽALIMO, ZAVRAČAMO ITD. HKRATI PA SOČUTJE POMENI TUDI ZAVEDANJE, DA SO TRPLJENJE, NEUSPEH, POMANJKLJIVOSTI IN NAPAKE DEL SKUPNE ČLOVEŠKE IZKUŠNJE.

Sočutje pomeni, da nam je mar za druge, da smo živi, da nismo otopeli. Sočutje omogoča povezanost med ljudmi in skrb za sočloveka. Covid-družba, oropana sočutja, je čustveno mrtva družba, družba nepovezanih posameznikov, ki so zgolj zaradi lastnih koristi sposobni najhujših manipulacij in zlorab na račun drugih ljudi in živih bitij. Družba, v kateri trenutno živimo, ni naklonjena sočutju, saj takšna družba lahko živi zgolj ob nesočutnem upravljanju z ljudmi, živalmi in naravo nasploh.

Sočutje ni nekaj, česar se lahko naučimo. Sočutja ni mogoče vaditi. Ni veččina. Ne morete ga upravljati. Je nekaj, kar vas presega. Novodobni duhovni učitelj Osho vam v eni izmed svojih 200 knjig razkriva sočutje kot najplemenitejšo obliko ljubezni. Takšno sočutje je zdravilno. Prepustite se mu. Sočutje vznikne samo, ko dojamete, da so vsi povezani z vami. Sočutje vznikne samo, ko vidite, da ste del vsega in da je vse del vas. Nihče ni ločen od drugih. Ko opustite iluzijo o ločenosti, vznikne sočutje.

Sočutje v psihoterapiji dobiva vse večjo težo in pozornost. Raziskave zadnjega desetletja so potrdile povezavo med sočutjem do sebe in duševnim zdravjem. Ljudje, ki premorejo več sočutja do sebe, so bolj povezani z drugimi, so manj anksiozni, depresivni in manjkrat občutijo sram in strah pred neuspehom.

VPLIV PANDEMIJE COVIDA-19 NA SOČUTJE

V času koronavirusa smo bili oropani prav za to sočutje in človeško bližino. Ker je bila družba nepovezana, so lahko vodilni manipulirali z nami. Neizmerna škoda je nastala v medosebnih odnosih, med mladimi, v partnerskih odnosih, pri odkrivanju bolezni, kot je rak, ker smo bili zaprti v izolacijo in manipulirani prek strahu. Spomnimo se samo Sanele Banović, ki je izpostavila pomen objema za človeka. Sedem objemov na dan in ne potrebujemo anksiolitikov. Pri objemu se sproščajo tako imenovani hormoni sreče – endorfini.

Že Hipokrat je vedel, da se rane celijo hitreje, če so v bližini ljudje. Za preživetje potrebujemo hrano, vodo in emocionalni koktajl.

SOČUTJE DO SEBE

Sočutje do sebe pomeni, da se do sebe obnašamo tako, kot bi se do drugega, ki trpi, se sooča z izzivi in/ali lastnimi pomanjkljivostmi.

Pet pomembnih delov sočutja do sebe

Sočutje do sebe lahko razdelimo na 5 gradnikov. Lahko uporabimo vseh 5 hkrati, se osredotočimo na enega izmed njih ali jih uporabimo v medsebojni kombinaciji.

1. PREPOZNAJMO SVOJE TRPLJENJE. Prepoznamo, da nas nekaj boli, poimenujmo neprijetne misli in čustva, poiščemo situacijo, ki je sprožila bolečino. Prepoznati bolečino je zelo pomembno, saj gremo drugače hitro v zanikanje, potlačitev, preusmerjanje ali kakšno drugo strategijo pobege.
2. BODIMO LJUDJE. Prepoznamo svoje trpljenje kot naravno in normalno človeško izkušnjo. Boleče misli in

Že Hipokrat je vedel, da se rane celijo hitreje, če so v bližini ljudje. Za preživetje potrebujemo hrano, vodo in emocionalni koktajl.

čustva ne pomenijo, da smo šibki ali da je z nami kaj narobe. So zgolj opomnik, da smo ljudje in da nam ni vseeno.

3. RAZOROŽIMO KRITIKA

V SEBI. Ko nam ne uspe, ko naredimo napako ali se obnašamo na način, ki nam ni všeč, je naš naraven odziv, da se zelo kritiziramo (kot da že nismo dovolj na tleh!). Dobro je, da ta odziv prepoznamo kot notranjega kritika in se z njim NE poistovetimo.

4. BODIMO PRIJAZNI DO SEBE.

Ko je življenje težko in trpimo, ljudje potrebujemo prijaznost še bolj kot sicer. Govorimo sami sebi prijazno in se podpirajmo, skrbimo zase na način, da bomo lažje prebrodili svojo stisko.

5. POIŠČIMO SEBE V DRUGIH.

Če pogledate naokrog, boste videli, da povsod najdete ljudi, ki trpijo ali se borijo z nečim, kar je precej podobno vaši situaciji. Če lahko prepoznamo njihovo situacijo, lahko razvijamo občutek za človečnost, občutek, da v tem nismo sami, da smo del nečesa večjega.

KAKO POSTATI SOČUTEN DO SEBE?

Obstaja ogromno vaj, vodenih meditacij in vizualizacij, ki vam lahko pomagajo postati bolj sočuten do sebe. Preprosta gesta, ko trpimo in potrebujemo sočutje, je, da si položimo dlan na prsi in si rečemo kaj prijaznega. Pomislimo, kaj bi nam rekla oseba, ki nas ima rada in nas vedno podpira, ali pa razmislimo, kaj bi mi rekli svojemu dobremu prijatelju, ljubljeneemu partnerju ali pa npr. svojemu



otroku, ki se je znašel v stiski (in potem to prijaznost usmerimo vase).

Številne raziskave z ljudmi, šimpanzi in drugimi primati dokazujejo, da je sočutje lastno živalim in ljudem. Profesor psihologije Dacher Keltner iz kalifornijske univerze Berkeley tako govori o »sočutnem instinktu« – o sočutju kot naravnem in avtomatičnem odzivu človeka, ki evolucijsko omogoča preživetje. Sam Charles Darwin je sočutje opredelil kot razvojno evolucijsko prednost, ki pomaga preživeti tako posamezniku kot človeški vrsti.

Prav zato naj bi se skozi evolucijo ohranilo. Darwin v svojih delih tako govori o »preživetju najbolj prijaznih«, ko navaja, da »skupnosti, ki posedujejo veliko število sočutnih/empatičnih članov, bolje uspevajo, obenem pa uspejo vzrediti večje število potomcev«.

Sočutje, tako pravi, je tako naravna prilagoditvena tehnika in preživetje človeške vrste bi bilo brez njega malo verjetno.

KAJ JE KONFLIKT?

Konflikt ali spor nastane zaradi nezdržljivih ciljev, misli, čustev v posamezniku ali med člani skupine.

Kako premagovati konflikte v življenju?

Vsi imamo konflikte v življenju (na delovnem mestu, v družini, v medsebojnih odnosih (otroci, partnerji)). Njihove faze so: jeza, žalost, zanikanje, sprejetje. So del življenja in dela. Lahko so konstruktivni, če spodbujajo k skupnemu iskanju boljših rešitev.

KONFLIKTI SPROŽAJO BOLEZNI, VSAKA BOLEZEN IMA DUŠEVNO OZADJE

Če se neki osebi sporoči, da ima raka, čeprav je lahko ta diagnoza napačna, se zaradi strahu pred smrtjo sproži biološki program, ki je pomagal pobegniti antilopi. Poveča se raven stresa, aktivira se povezava med možgani in pljuči. Ampak v našem primeru se ne da nikamor pobegniti, dokler se konflikt ne reši. Razrešitev pa lahko traja leta in leta.

Kdo in kaj bolniku v stiski lahko pomaga?

Kadar bolnik ob spoprijemanju z boleznijo doživlja stisko, je pomembno, da o njej spregovori.

Nihče drug ne more tega narediti namesto njega! Nihče drug ne ve, lahko le ugiba, s čim se bolnik ukvarja in kaj ga teži. SPREGOVORITI lahko pomeni

storiti prvi korak k iskanju ustrezne pomoči.

Velikokrat pomaga že to, da bolnik – enako velja tudi za svojca – lahko pove, kaj čuti, da je slišan, da nekdo upa zanj v tistih trenutkih, ko sam težko najde oprijemališče za upanje. Velikokrat ne potrebuje kopice napotkov, ampak le bližino, da je nekdo z njim in ob njem.

NE krivite sebe za bolezen.

Zaenkrat ne poznamo znanstvenega dokaza, ki bi z gotovostjo pojavnost raka povezoval z dejavniki, kot so določene osebnostne poteze, čustvena stanja ali težke izkušnje v življenju. Tudi če ste s tveganim vedenjem v preteklosti povečali možnosti za bolezen, npr. s kajenjem ali kakšno drugo razvado, vam to, da se v danem trenutku krivite ali si očitata, ne pomaga. Lahko pa naredite vse potrebne korake za opuščanje morebitnih razvad in za spremembe.

Pri spoprijemanju z boleznijo se osredotočite na vsak dan posebej.

Skušajte »izpustiti« misli in skrbi glede prihodnosti. Obremenitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje, je lažje obvladovati, če jih razdelimo na posamezne dele. Osredotočiti se na vsak dan posebej, pomaga narediti največ iz vsakega dneva kljub bolezni.

Ne krivite se, če ne zmorete neprestano ohranjati izključno pozitivne drže, še posebej, kadar se ne počutite dobro.

Rek »Morate biti pozitivni, če želite premagati raka,« ne drži. Obdobja, ko boste slabo razpo-

loženi, bodo prišla, ne glede na to, kako dobro se boste z boleznijo spoprijemali. Ni dokaza, da bi tak čas imel slab učinek na vaše zdravje ali na rast tumorja. Če pa so taka obdobja intenzivna in dolga, poiščite pomoč. Ne skušajte vsega obvladovati sami. Sprejmite podporo in pomoč vaše družine, vaših ljubljenih, prijateljev, sosedov, zdravnikov, zdravstvenega osebja, skupin za samopomoč, prostovoljcev iz programov društev bolnikov.

Ne bodite razočarani nad seboj in ne sramujte se, če potrebujete pomoč.

Pomoč kliničnega psihologa ali psihiatra je dobrodošla pri spoprijemanju z anksioznostjo, depresivnostjo, nespečnostjo, težavami s koncentracijo in z drugimi težavami, ki vas ovirajo pri vsakodnevem funkcioniranju,

ali kadar čutite, da vam duševna stiska uhaja izpod nadzora.

Ne skrivajte svojih skrbi ali simptomov (telesnih ali psiholoških) pred vam najbližjimi ljudmi.

Prosrite koga od svojih najbližjih, da gre z vami na zdravniški pregled in da se skupaj z vami pogovori o vašem zdravljenju. K psihičnemu blagostanju lahko pripomore tudi redna telesna aktivnost. Le-ta naj bo prilagojena vaši telesni zmognosti. Dober začetek so sprehodi. Telesna dejavnost lahko blagodejno deluje tako na telo kot na psihično doživljanje!

POIŠČITE NAČINE REŠEVANJA STISK z vajami sproščanja, meditacijo, s poslušanjem glasbe, pisanjem dnevnika ali z drugimi stvarmi, ki vas pomirjajo. Skrivnost je v tem, da se povrnete k stvarem, ki so vam pomagale pred boleznijo. Če pa vam v novi situaciji niso v pomoč, najdete drug način, najdete novo strategijo ali pa poiščite strokovno pomoč.

KONČNA REŠITEV

ZA ZDRAVITVE je spoznanje, da je m(učitelj) rak postal tvoj učitelj, ki ti je pomagal k osebni rasti. Postal si močnejši, pripravljen na vsakršne izzive in težave. Odprl te je za sočutje do drugih v podobni situaciji, kajti edino človek, ki se je srečal z rakom, lahko v celoti razume in začuti drugega. Začutiti je treba hvaležnost za to izkušnjo, odpustiti sebi in drugim in se podati v nov, svetel dan.

Darja Avsec
Foto: Pexels

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

**RAZOROŽIMO
KRITIKA V SEBI.** *Ko nam ne uspe, ko naredimo napako ali se obnašamo na način, ki nam ni všeč, je naš naraven odziv, da se zelo kritiziramo (kot da že nismo dovolj na tleh!?). Dobro je, da ta odziv prepoznamo kot notranjega kritika in se z njim NE poistovetimo.*

● ● ● ● ● ● ● ● ● ●

VSAK BI MORAL IMETI SVOJE DREVO

Vsak bi moral že navsezgodaj zjutraj, tik pred sončnim vzhodom in pri nizkih temperaturah, zagaziti v sneg. Ne vsak dan. Ampak vsaj enkrat ali dvakrat v življenju.

Vsak bi moral v svojem življenju imeti najmanj eno drevo. Nekje na samotnem in prostranem kraškem polju. Tako, kakor ga imam jaz.

Nimam samo enega drevesa. Imam več dreves. Drevesa, ki se stiskajo in objemajo s krošnjami.

In drevesa, ki že desetletja sama stojijo sredi beline v zavetju mogočnih snežniških gozdov.

Vsak bi moral imeti svoje drevo, da bi ga lahko obiskal, pobožal po ivnati skorji ali vejah in mu povedal, da je lepo, da je. Ter ga objel.

Vsak bi moral imeti koga, ne samo drevo, kateremu bi lahko povedal, da je lepo, da je.

Če imaš drevo in če imaš koga, potem nisi sam.

Alenka Veber

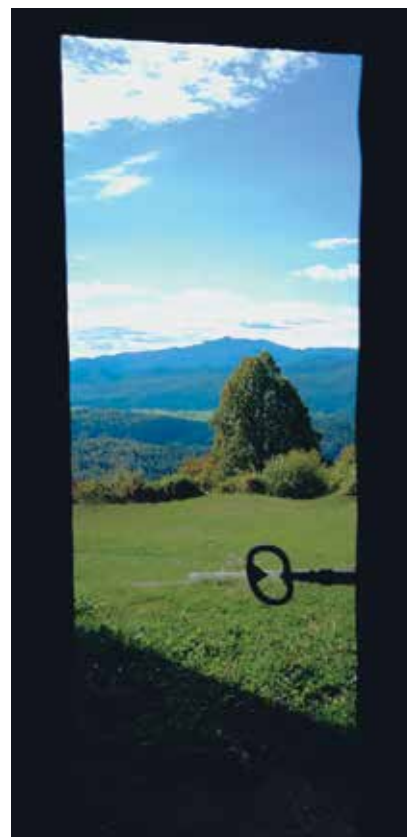


FOTO: ALENKA VEBER



FOTO: ALENKA VEBER

VSAK IZMED NAS BI MORAL IMETI SVOJ DOM

Pa četudi je to stara hiša s kamnitimi zidovi. Vsak izmed nas bi moral kdaj stati za zaveso na oknu in čakati, če bo kdo prišel mimo.

Vsak izmed nas bi moral kdaj zakuriti v starem štedilniku na drva in utrujenemu popotniku skuhati zeliščni čaj.

Vsak izmed nas bi moral imeti svoj dom, kamor bi lahko obesil jarem življenja, ki ga pritiska k tlom.

Vsak izmed nas bi moral imeti dom, kjer bi se počutil domače.

Vsak izmed nas bi moral imeti svoj dom, v katerem bi lahko pripovedoval zgodbe o tistih, ki so morali dom zapustiti.

Vsak izmed nas bi moral imeti svoj dom. Pa četudi samo za eno popoldne in s praznimi okenskimi policami.

Vsakdo izmed nas bi moral nekje imeti svoj dom. Dom, mimo katerega bi samo šel. In ga v mislih objel.

Ter se mu spoštljivo priklonil. Ker nekoč je bil nekemu dom.

Alenka Veber

GIBANJE NA RECEPT

NAŠA NOVA AKCIJA *GIBANJE NA RECEPT* JE NAMENJENA OZAVEŠČANJU ŠIRŠE POPULACIJE O POMENU GIBANJA ZA PREPREČEVANJE RAKAVIH BOLEZNI IN OPOLNOMOČENJU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV O POMENU GIBANJA ZA OBVLADOVANJE BOLEZNI, IZBOLJŠANJE PSIHOFIZIČNE KONDICIJE IN ZMANJŠANJE STRANSKIH UČINKOV TER KASNIH POSLEDIC ONKOLOŠKEGA ZDRAVLJENJA.

Na osnovi številnih raziskav in dognanj slovenskih in mednarodnih strokovnjakov je nesporno dejstvo, da sta redna telesna dejavnost in ohranjanje zdrave telesne mase ključni komponenti preprečevanja rakavih bolezni. Podatki kažejo, da je ob redni telesni dejavnosti povprečno zmanjšanje tveganja za raka debelega črevesa in dojk 25 %, raka telesa maternice, pljučnega raka, raka trebušne slinavke in želodca pa verjetno več kot 20-odstotno.

Telesna nedejavnost ima podobne učinke kot kajenje in debelost ter ji lahko po ocenah *Svetovne zdravstvene organizacije* pripišemo

več kot 5 milijonov smrti na letni ravni.

Redna telesna dejavnost je verjetno najcenejše razpoložljivo zdravilo, ki je na voljo prav vsakemu, zato bi z akcijo *Gibanje na recept* radi širšo javnost in onkološke bolnike spodbudili, da zberejo voljo in v svoje življenje vključijo redno gibanje, na primer hojo, kolesarjenje, jogo, ples, tek, pohodništvo, plavanje in druge oblike vadbe. Strokovnjaki menijo, da bi morali biti odrasli pri zmerni intenzivnosti vadbe aktivni 150 minut na teden. Nedvomno fizična aktivnost močno vpliva tudi na psihično počutje.



Prof. dr. Vedran Hadžić s Fakultete za šport pravi takole: *»Med vsemi oblikami vadbe je najboljša redna vadba. Izogibajte se sedenju, zmanjšajte zaslonski čas in izkoristite našo lepo naravo. Hoja je izvrsten in najbolj enostaven način telesne aktivnosti, zelo pomembne pa so tudi vaje za moč. S preprostimi vajami za moč, ki naj vam jih pokaže izobražen vaditelj, boste lažje in boljše živeli. Vadba je najboljšo zdravilo, je kot politabeta, saj deluje na velik spekter težav; na primer znižuje krvni tlak, uravnava sladkor in vpliva na splošno počutje.«*

Foto: arhiv DOBSLO



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje in poteka v sodelovanju s prof. dr. Vedranom Hadžićem s Fakultete za šport.

JOGA ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE NA DALJAVO

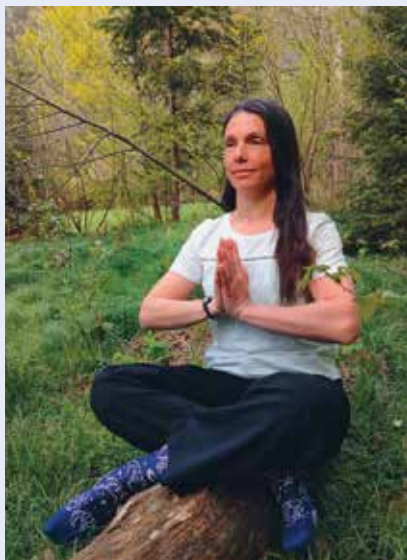
DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE NAČRTUJE ZA JESEN 2023 VADBO JOGE, NAMENJENO ONKOLOŠKIM BOLNIKOM. VADBA BO POTEKALA NA DALJAVO, PREDVIDOMA OB SREDAH POPOLDNE, IZVAJALA PA JO BO IZKUŠENA VODITELJICA IN FIZIOTERAPEVKA **KARMEN KUBERA**.



Karmen Kubera, voditeljica joge in fizioterapevka

Kdaj ste se začeli ukvarjati z jogo?

Po izobrazbi sem magistra aplikativne kineziologije, diplomirala



na fizioterapevka, ekonomistka. Opravila sem strokovna izobraževanja za učitelje joge (RYT, YA), vaditelje fitnesa in aerobike, maserje (klasična, terapevtska, refleksna masaža stopal).

Z vodenjem vadb za hrbtenico, za osteoporozo in vadb za nosečnice sem začela že ob začetku študija fizioterapije. Po zaključku tega študija sem se udeležila izobraževanja za učitelje joge in pričela še z vodenjem joge (klasična joga, joga za hrbtenico, joga za nosečnice) ter izvajanjem masaž. Sedaj mineva že osemnajst let, odkar vodim jogo za *Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana*.

Od kod ljubezen do joge, s čim Vas je navdušila?

Z jogo sem se srečala v srednji šoli kmalu po prometni nesreči. Na svojem telesu sem občutila, kako mi je joga vrnila gibljivost po poškodbi noge in zlomu komolca. Joga je blagodejno vplivala na moje počutje in mi ponudila večji smisel življenja.

Kje vidite največ njenih pozitivnih učinkov? Zakaj bi jo priporočili tako zdravim kot onkološkim bolnikom?

Joga pozitivno vpliva na mišično-skeletni sistem, izboljša cirkula-



cijo krvi in limfe, vpliva na delovanje imunskega sistema, sprošča napetosti v telesu in zmanjša utrujenost, zmanjšuje stres, učinkuje proti depresiji in tesnobi, izboljša razpoloženje in kakovost življenja, umiri um in pomaga do boljšega spanca, izboljša koncentracijo in spomin.

Kaj potrebujem za vadbo joge? Kje in kako bo potekala? Kako se prijavim?

Za vadbo joge ne potrebujete nobenega predznanja, saj je primerna za začetnike. Udeležba je brezplačna. Za sodelovanje potrebujete nameščeno aplikacijo Zoom na računalniku ali na telefonu, udobna oblačila, topel prostor in blazino ali mehko podlago za vadbo. Spremljajte spletno stran www.onkologija.org, na kateri bomo objavili vse podrobnosti in vabilo.

*Pogovarjala se je Zala Grilc
Foto: osebni arhiv*

POMEN KONOPLJE PRI ZDRAVLJENJU RAKA IN NJENA UPORABA V SLOVENIJI

ZDRAVILNE KORISTI MEDICINSKE KONOPLJE IN KANABINOIDOV SO OB ŠTEVILNIH PREDKLINIČNIH IN KLINIČNIH ŠTUDIJAH V PRAKSI DOKAZANE. NJIHOVA UPORABA SE V ZADNJEM ČASU ŠIRI V MNOGE VEJE MEDICINE, TUDI V ONKOLOGIJO. ŽAL SE NAŠI BOLNIKI OSKRBUJEJO Z BOLJ ALI MANJ PRIMERNIMI PRIPRAVKI KONOPLJE NA ČRNEM TRGU, V REDKIH PRIMERIH PA NA OSNOVI RECEPTA ZDRAVNIKA TUDI V LEKARNI. V *DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE* OCENJUJEMO, DA JE SKRAJNI ČAS, DA SE TUDI V SLOVENIJI ZAČNEMO RESNO IN ODGOVORNO OBNAŠATI DO VSEH BOLNIKOV, KI JIM PRIPRAVKI LAHKO POMAGAJO PRI LAJŠANJU TEŽAV OB SOOČANJU Z BOLEZNIJO, IN JIH OBVAROVATI PRED STROKOVNO NEPREVERJENIMI PRIPRAVKI. ZATO SMO FEBRUARJA 2023 POVABILI K SODELOVANJU ONKOLOGINJO PRIM. JOSIPINO ANO ČERVEK, DR. MED., IN MATEJA ČERVEKA, DR. MED., DA STA NA PREDAVANJU NA *MEDICINSKI FAKULTETI* IN V POGOVORU O POMENU KONOPLJE PRI ZDRAVLJENJU RAKA IN NJENI UPORABI V SLOVENIJI POJASNILA NEKATERA MANJ ZNANA DEJSTVA ZA STROKOVNO IN LAIČNO JAVNOST. SREČANJE JE MODERIRALA PODPREDSEDNICA DRUŠTVA *BREDA BREZOVAR GOLJAR*. POSNETEK JE NA VOLJO NA NAŠI SPLETNI STRANI WWW.ONKOLOGIJA.ORG. V PRVEM DELU JE MATEJ ČERVEK, DR. MED., SPREGOVORIL O KANABINOIDIH, KONOPLJI IN ENDOKANABINOIDNEM SISTEMU, O POTENCIALNIH MEDICINSKIH UČINKIH KANABINOIDOV IN O UPORABI KONOPLJE V MEDICINI. DRUGI DEL JE



Vedno polna dvorana



Matej Červek, dr. med.

BIL NAMENJEN KANABINOIDOM V ONKOLOGIJI. PRIM. ČERVEKOVA JE RAZLOŽILA VSE O KANABINOIDIH V PODPORNEM IN PALIATIVNEM ZDRAVLJENJU IN TUDI O KANABINOIDIH V ZDRAVLJENJU OSNOVNE BOLEZNI (RAKA) TER PODALA PRAKTIČNE VIDIKE UPORABE (ODMERJANJE, PREDPISOVANJE, SPREMLJANJE). ZADNJI DEL PREDAVANJA STA GOSTA NAMENILA PREGLEDU STANJA V SLOVENIJI.

Po odmevnem predavanju in pogovoru o pomenu konoplje pri zdravljenju raka in o njeni uporabi v Sloveniji v Ljubljani pa smo v aprilu 2023 organizirali njuno predavanje tudi v Mariboru in povabili strokovno in laično javnost v UKC Maribor.

Že v prejšnji številki naše revije smo na kratko predstavili njuno predavanje, ki sta ga imela v ZD Tržič, in izpostavili nekatere pomembne teme – definicijo kanabinoidov, vrste konoplje glede na namen pridelave, širok nabor možnih indikacij, koristi kanabinoidov v onkologiji in možne učinke na tumorske celice.

PRIHAJA POLETJE ...



Marija Kostadinov, univ. dipl. inž. živ. teh., se je po zaključku študija (1988) zaposlila na *Biotehniški fakulteti*, oddelek *Živilska tehnologija*, kot mlada raziskovalka. Od leta 1991 je zaposlena v *Biotehniškem izobraževalnem centru Ljubljana*, krajše *BIC Ljubljana*, kot predavateljica na višji strokovni šoli, smer *Živilstvo in prehrana*, na kateri poučuje strokovne predmete. Poleg svojega rednega pedagoškega dela je aktivna tudi na drugih področjih, ki so povezana s poučevanjem in raziskovalnim delom. Je avtorica e-knjige *Picopek* in recenzentka več strokovnih del višješolskih gradiv s področja živilstva in prehrane. Aktivno, s prispevki

sodeluje na mednarodnih strokovnih konferencah. Je mentorica študentom na državnih tekmovanjih v znanju in spretnostih za študente *Konzorcija biotehniških šol Slovenije in Ecotrophelie* ter mentorica in somentorica 200 študentom pri diplomskih nalogah.

med pridelovalcem in potrošnikom omogoča, da je hrana pobrana v svoji optimalni zrelosti. Takšna živila imajo višjo hranilno in biološko vrednost in so precej boljšega okusa. Sadje in zelenjavo, ki jo uvažamo iz daljnih dežel, pobirajo v tehnološki zrelosti. To pomeni, da takšna živila zorijo umetno na poti ali v zorilnicah. Vsebujejo tudi več aditivov.

Predstavljam vam dva poletna recepta, ki vsebujeta veliko beljakovin, vitaminov in mineralov in sta lahko prebavljiva. Tudi njuna priprava je hitra in enostavna.

PIŠČANEC Z ZELENJAVO IN KUSKUSOM

Čas priprave: 30 minut

Sestavine (za 1 osebo):

70 g kuskusa

2,5 dl zelenjavne ali piščančje jušne osnove

S POLETJEM JE TREBA PRILAGODITI TUDI KUHANJE. PRIPOROČLJIVO JE UŽIVANJE VEČJEGA ŠTEVILA MANJŠIH IN LAŽJIH OBROKOV. ČE SE LE DA, V VSAK OBROK

VKLJUČITE VSE PREHRANSKE SKUPINE V USTREZNEM RAZMERJU. TAKO BOSTE V TELO VNESLI VSA HRANILA, VITAMINE IN MINERALE, KI JIH POTREBUJE ZA PRAVILNO DELOVANJE. IZOGIBATI SE MORAMO INDUSTRIJSKO PREDELANI HRANI, SAJ VELIKOKRAT VSEBUJE TRANSMAŠČOBE OZ. NASIČENE MAŠČOBE, IN PREPROSTE OGLJIKOVE HIDRATE, KI SO GLAVNI KRIVCI ZA MARSIKATERO BOLENJE. PRAV TAKO MORAMO PAZITI NA ZADOSTEN VNOS TEKOČINE, KI JO ZARADI VISOKIH TEMPERATUR INTENZIVNO IZGUBLJAMO, SAJ SE NAŠA TELESA TAKRAT OHLAJAJO S POTENJEM.

Prav bi bilo, da bi izbirali sezonska, lokalna živila. Kratka veriga



110 g piščančjih (lahko tudi puranjih) prsi, brez kosti in kože

1 rdeča paprika

1 paradižnik

1 mala ali ½ večje bučke

1 žlica olivnega olja

strok česna

sol

poper

Priprava:

Kuskus stresemo v skledo in ga prelijemo z jušno osnovo, ki smo jo predhodno prevreli. Vsa zrnca morajo biti pokrita s tekočino. Posodo pokrijemo in pustimo toliko časa, da se zrnca napijejo tekočine (približno 8 minut). Meso in zelenjavo narežemo na koščke. V ponvi segrejemo olje, dodamo meso in ga na hitro popražimo. Med praženjem meso ves čas mešamo. Dodamo na koščke narezano zelenjavo. Po 5 minutah dodamo nasekljan česen, sol in poper ter pražimo še 3 minute. Nato dodamo kuskus, vse dobro premešamo in pokrijemo. Pripravljeno jed serviramo na krožnike in po želji potresemo s parmezanom.

Pri pripravi uravnoveženih obrokov je pomembno, da poznamo vsaj okvirne hranilne in energijske vrednosti posameznih živil. Le tako si bomo lahko pripravili ustrezne obroke.

Hranilna in energijska vrednost obroka Piščanec z zelenjavo in kuskusom

	100 g	PORCIJA
ENERGIJSKA VREDNOST	797,64 KJ (190,64 kcal)	2002,04 KJ (478,5 kcal)
Beljakovine	11,75 g	29,5 g
Ogljikovi hidrati, <i>od teh sladkorji</i>	20,72 g 0,0 g	52,0 g 0,0 g
Maščobe, <i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	5,58 g 1,0 g	14,0 g 2,5 g
Vlaknine	1,49 g	3,75 g

Od mineralov najdemo v obroku železo, magnezij, kalij, kalcij, fosfor, cink in selen, od vitaminov pa A, C in B-kompleks.

Zraven ponudimo sezonsko solato.

LOSOS V ZELENJAVNI KREMNI OMAKI

Uživanje rib je priporočljivo vse leto, enkrat do dvakrat tedensko, predvsem kot zamenjava za rdeče meso in mesne izdelke. Ribe imajo ugodno hranilno sestavo, so bogat vir biološko visokokakovostnih beljakovin, vitaminov in mineralov ter so edinstvene po vsebnosti esencialnih omega-3 maščobnih kislin. So vir vitamina D, kalcija, fosforja, morske ribe pa tudi joda in selen. Ker imajo ribe malo vezivnega tkiva, so lahko prebavljive. Uporabljajmo sveže ali zamrznjene ribe, izogibajmo pa se prehransko manj primernim ribjim pripravkom (npr. panirane ribje palčke).



Čas priprave: 30 minut

Sestavine (za 1 osebo):

150 g lososovih filejev (brez kosti)

40 g špinacije

3 češnjevi paradižniki

0,5 dl sladke smetane

1 žlica olivnega olja

0,5 žlice masla

2 stroka česna

sol

poper

nariban trdi sir

Priprava:

Fileje lososa začinimo, po želji rahlo popopravimo in damo v dobro segreto ponev, v katero smo vlijali žlico olivnega olja. Pečemo približno 3 minute na eni strani, nato fileje previdno obrnemo in pečemo še 2 minuti. Morajo se rahlo rjavo obarvati. Popečene fileje vzamemo iz ponve in odlijemo odvečno

maščobo. V isto ponev dodamo maslo, narezan paradižnik in sesekljan česen. Vse skupaj pražimo 1 minuto. Ves čas mešamo in pazimo, da se ne zažge. Dolijemo sladko smetano in rahlo kuhamo 3 minute. Nato dodamo še špinačo in nariban sir, nato pa še sol in poper ter kuhamo 2 minuti. V tem času se omaka zgosti. Dodamo lososove fileje in kuhamo še 1 minuto.

Pripravljeno jed serviramo na krožnike. Kot prilogo lahko uporabimo testenine, pire krompir ali polento. Zraven ponudimo sezonsko solato.

Hranilna in energijska vrednost Lososa v zelenjavni kremni omaki

	100 g	PORCIJA
ENERGIJSKA VREDNOST	754,00 KJ (180,21 kcal)	2072,00 KJ (495,25 kcal)
Beljakovine	14,56 g	40,0 g
Ogljikovi hidrati, od teh sladkorji	2,55 g 0,36 g	7,0 g 0,0 g
Maščobe, od teh nasičene maščobne kisline	11,64 g 3,27 g	32,0 g 9,0 g
Vlaknine	0,55 g	1,5 g

Od mineralov najdemo v obroku železo, magnezij, kalij, kalcij, fosfor, cink in selen, od vitaminov pa A, C in D.



Ali veste,

da je izraz superživila ali super hrana (*ang. superfoods*) marketinški izraz za živila, ki naj bi vsebovala veliko mikrohranil in nekaterih drugih snovi, kot so: antioksidanti, omega-3 maščobne kisline in prehranske vlaknine? Uživanje takšnih živil naj bi imelo pozitivne učinke na naše zdravje.



Ali veste,

da prehranska dopolnila nudijo telesu manjkajoče sestavine, da lahko ohranja dobro fizično kot tudi

duševno stanje? Prednosti prehranskih dopolnil so v visoki vsebnosti pomembnih sestavin hranil v majhnih količinah, v sami sestavi hranil in odsotnosti neželenih spremljajočih snovi (npr. maščob, holesterola, purinov).



Ali veste,

da mora biti prehrana hranilno gosta (vsebuje veliko vitaminov in mineralov), kar pomeni, da vsebuje dovolj esencialnih hranljivih snovi in relativno majhno količino energije?



Ali veste,

da se pri alternativnih načinih prehranjevanja (izključujejo z eno ali več skupin živil) poveča tveganje za pomanjkanje določenih vitaminov in mineralov?

Foto: arhiv avtorice



FOTO: MOJCA VIVOD ZOR

MOJA ONKOLOGINJA 2023

V AKCIJI *MOJ ZDRAVNIK*, KI JO REVIJA *VIVA* VODI ŽE 27 LET, POTEKA IZBOR ZDRAVNIKOV IN ZDRAVNIC, KI SO Z DELOM, STROKOVNOSTJO IN ODNOSOM PREPRIČALI PACIENTE, DA SVOJE POSLANSTVO OPRAVLJAJO SRČNO IN ZAVZETO.

V kategoriji *Moj onkolog 2023* je priznanje za strokovno delo, človečnost in spoštljiv odnos letos prejela **Marija Snežna Paulin Košir, dr. med., spec. onkologije** s Sektorja za teleradioterapijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

V 29 letih dela z onkološkimi bolniki je Marija Snežna Paulin Košir videla veliko hudega in veliko trpljenja. Doživela pa je tudi ogromno srečnih in lepih trenutkov, predvsem tistih, ko je po določenem času srečala svoje ozdravljene bolnike. Letošnja



Moja onkologinja je Marija Snežna Paulin Košir, dr. med., spec. onkologije.
Foto: Jure Makovec

moja onkologinja se ukvarja predvsem z rakom dojk, pouda-

ri pa, da se dobro zaveda, da bi bila lahko tudi sama kadarkoli na mestu bolnice in bi bila stola v ambulanti zamenjana. Prav zato je do njih vedno spoštljiva in jim poskuša dati tisto, kar takrat potrebujejo. Pri delu na Onkološkem inštitutu se vsak dan sooča z minljivostjo. »To pusti pečat na duši. Spoštljiv si do vsega,« pravi.

Stiske, s katerimi se dnevno srečuje, sprošča s poslušanjem glasbe in branjem, tudi kuhanjem, čeprav se nima za dobro kuharico. »Rada tudi delam na vrtu, a je rezultat slab,« se pošali. Rada ima jutro, zlasti tista, ki so obsijana s soncem, ko v miru popije kavo. »A tudi ko dežuje in sem pod streho na toplem, sem srečna,« skromno pove.

Dobitnici naziva iskreno čestitamo!



Nagrajeni zdravniki akcije *Moj zdravnik 2023* z gostiteljico in gosti: (z leve) moj revmatolog dr. Aleš Ambrožič, moj diabetolog Dejan Fabčič, moja družinska zdravnica Vlatka Rokvič, moja ginekologinja Tinkara Srnovršnik, moj dermatolog Jurij Plaznik, soprog predsednice republike dr. Aleš Musar, predsednica komisije Akcije *moj zdravnik* Maja Kozlevčar Živec, moj zobozdravnik Peter Tatalovič, moja onkologinja Marija Snežna Paulin Košir, moj kardiolog dr. Dragan Kovačič, predsednica združenja *Srebrna nit* Biserka Marolt Meden, Janja Laharnar iz zavarovalnice Generali, odgovorna urednica revije *Viva, medicina & ljudje* Andreja Šalamun, moj pediater Domagoj Puževski, moja nevrologinja izr. prof. dr. Saša Šega Jazbec in žena mojega gastroenterologa doc. dr. Gregorja Novaka, ki je zanj prevzela priznanje. (Foto: Aleš Beno)

ZLATO PERO

ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA JE ZA KOMUNICIRANJE PROGRAMA DORA MED EPIDEMIJO COVIDA-19 PREJEL ZLATO PERO ZA KOMUNIKACIJSKO ODLIČNOST IN BIL UVRŠČEN MED NAJBOLJŠE PRIMERE NA SVETU.

TORONTO, 7. JUNIJ 2023

Program *DORA*, ki ga upravlja *Onkološki inštitut Ljubljana*, je prejel prestižno mednarodno nagrado za komunikacijsko odličnost *zlato pero* (*Gold Quill Award of Excellence*) za upravljanje komuniciranja presejalnega programa za raka dojke *DORA* med epidemijo covid-19. Nagrado, ki jo podeljuje *Mednarodno združenje poslovnih komunikatorjev IABC*, je prejel v kategoriji *Upravljanje in komuniciranje kot odziv na epidemijo covid-19 in okrevanje po njej*. Posebna komisija združenja IABC pa je primeru *DORA* podelila tudi posebno nagrado *Best of the Best*, ki jo prejme le peščica najboljših primerov komuniciranja s celega sveta. Nagradi sta na slavnostni podelitvi v Torontu, Kanada, prevzeli Vesna Škrbec in Amela Duratović Konjević iz Službe za odnose z javnostmi na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*.

Dolgoročni cilj programa *DORA* je za 30 % zmanjšati število smrti zaradi raka dojke v ciljni populaciji slovenskih žensk med 50. in 69. letom, ta pa je bil zaradi kriznih okoliščin in začasne zaustavitve presejanja v času izbruha epidemije ogrožen. Komisijo združenja *IABC*, ki jo sestavljajo mednarodni strokovnjaki za komunicira-



Vesna Škrbec in Amela Duratović Konjević ob prevzemu nagrade na slavnostni prireditvi v Torontu

nje z več kot 10-letnimi izkušnjami, tudi sami prejemniki nagrade *zlato pero*, je program *DORA* navdušil, ker je s strateškim in dobro zastavljenim komuniciranjem ohranil zaupanje žensk na ravni kot pred epidemijo. Leta 2020 je



Od leve proti desni: Vesna Škrbec, svetovalka za odnose z javnostmi programa *DORA*, Amela Duratović Konjević, vodja Službe za odnose z javnostmi na OI, mag. Kristijana Hertl, dr. med., vodja programa *DORA*, in Katja Jarm, dr. med., vodja Registra in klicnega centra programa *DORA*.



Mednarodni priznanji *zlato pero*

dosegel 75-odstotno udeležbo žensk, leta 2021 pa 77-odstotno, kar presega minimalne zahteve (70 %) za doseg ključnega dolgoročnega cilja programa.

»Izjemno počaščeni smo, da so mednarodni strokovnjaki prepoznali naša prizadevanja, ko smo v kriznih okoliščinah, v času splošnega občutka negotovosti in strahu, uspeli slediti veljavnim epidemiološkim priporočilom, nenehno posodabljali zaščitne ukrepe in upravljali komuniciranje tako, da smo sodelavcem v programu *DORA* in ženskam zagotovili občutek varnosti,« je nagrado komentirala Vesna Škrbec, svetovalka za odnose z javnostmi programa *DORA*. Ključni kazalniki programa kažejo, da so z izvajanjem celovitih upravljaljskih aktivnosti, ki vključujejo tudi načrtovano komuniciranje, v programu *DORA* ohranili zaupanje žensk na ravni kot pred epidemijo. Načrtovano komuniciranje programa *DORA* je bilo del strateškega komuniciranja *Onkološkega inštituta Ljubljana* med epidemijo covid-19.

PROJEKT ONKO

PROJEKT **ONKO** JE JAVNOZDRAVSTVENI PROJEKT, KI POD OKRILJEM *DRUŠTVA ŠTUDENTOV MEDICINE SLOVENIJE* DELUJE OD 1. JANUARJA 2022. NAMENJEN JE OZAVEŠČANJE O RAKU, POMENU PREVENTIVE IN ZGODNJEGA ODKRIVANJA RAKA TER UČENJU SAMOPREGLEDOVANJA. DA BI SPODBUDILI LJUDI K SODELOVANJU PRI PRESEJALNIH PROGRAMIH ZA RAKA IN SAMOPREGLEDOVANJU TER DESTIGMATIZIRALI TEME POGOVORA O RAKU, PALIATIVNI OSKRBI IN SMRTI, ORGANIZIRAMO RAZLIČNE AKTIVNOSTI IN DOGODKE TER IZVAJAMO DELAVNICE S TEČAJEM SAMOPREGLEDOVANJA.

Delavnice s tečajem samopregledovanja so namenjene odraslim, izvajati pa smo jih začeli v letošnjem aprilu. Sestavljene so iz teoretičnega in praktičnega dela, pri katerem najprej predstavimo presejalne programe, osnovne informacije o raku in dejavnike, ki vplivajo na razvoj bolezni, nato pa na modelih za učenje razložimo postopek samopregledovanja dojk in mod. Člani projekta, ki so izvajalci delavnic, so v sodelovanju z *Onkološkim inštitutom Ljubljana* predhodno opravili obsežno izobraževanje o onkoloških tematikah.

Decembra 2022 smo na temo preventive raka organizirali prvi samostojni kongres z naslovom



Od zdravega koraka do preventive raka, na katerega smo povabili sedem predavateljev, tako profesorje z *Medicinske fakultete* kot tudi druge strokovne in pedagoške strokovnjake s področja onkologije. V sklopu dogodka smo izdali tudi urejen vodnik samopregledovanja in zbornik kongresa. V letošnjem letu smo z *Inštitutom Zlata pentljica* in pediatričnim projektom študentov medicine *Medimedo* sodelovali na okrogli mizi, za študente medicine ter ostalih zdravstvenih ved pa smo pripravili tudi sklop dveh informativnih predavanj o raku pljuč.



Ob različnih priložnostih, še posebej ob svetovnih dnevih, povezanih z rakom, organiziramo informativne stojnice. Vsako leto nas boste v *rožnatem oktobru* lahko srečali na Prešernovem trgu, kjer bomo ozaveščali o raku dojk in drugih rakih.

Radi sodelujemo z različnimi organizacijami, društvi in projekti. V sodelovanju z *Rdečimi noski* za študente *Medicinske fakultete* organiziramo delavnice o uporabi humorja in igrivosti pri komunikaciji v bolnišničnem okolju. V marcu smo ob mednarodnem dnevu boja proti otroškemu raku izvedli dobrodelno akcijo, zbrana finančna sredstva pa skupaj z materialnimi paketki, ki so jih pripravile *Ljubljanske mlekarne*, podarili *Junakom 3. nadstropja*. Ponosni smo tudi, da smo lahko v družbi članov *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* s pohodom na Kokoš začeli s kampanjo *Gibanje na recept*.

Poleg omenjenih aktivnosti smo dejavni na družbenih omrežjih, ki so namenjena informiranju o zanimivih onkoloških tematikah, pa tudi aktualnim informacijam o naših aktivnostih in dogodkih. Med drugim pa so na socialnih



omrežjih zbrane tudi ganljive pripovedi borcev, ki imajo z rakom osebno izkušnjo. Zelo ponosni in hvaležni smo za zaupanje vseh, ki so bili z nami pripravljene deliti svojo zgodbo o spopadanju s tako težko diagnozo. Kogarkoli, ki bi si želel svojo pot deliti z nami, lepo vabimo, da se nam kadarkoli oglasi na naslov: projekt.onko@dsm.net.

Foto: projekt Onko

HIPOKRATOVO ODLIČJE 2022 METKI KLEVIŠAR

LJUBLJANA, 14. DECEMBER 2022

ZA IZJEMNO STANOVSKO IN ORGANIZACIJSKO DELO NA PODROČJU PALIATIVNE IN HOSPIC OSKRBE TER S TEM ZA IZJEMEN PRISPEVEK K UGLEDU IN RAZVOJU SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠTVA JE ZDRAVNIŠKA ZBORNICA SLOVENIJE PODELILA HIPOKRATOVO PRIZNANJE METKI KLEVIŠAR, DR. MED. NAGRAJENKA, NAŠA PRIJATELJICA IN TVORNA SOUSTVARJALKA REVIJE OKNO, ZLASTI OB NJENEM ZAGONU, JE ZASNOVALA SKUPINO ZA SPREMLJANJE HUDO BOLNIH IN UMIRAJOČIH V OKVIRU KARITASA. IZ NJE JE LETA 1995 NASTALO SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC. TO JE BILA PRVA USTANOVA V SLOVENIJI, KI SE JE POSVETILA SPREMLJANJU UMIRAJOČIH. »PRIZNANJA NISEM PRIČAKOVALA, SAJ SEM VSE ŽIVLJENJE DELALA LE TO, KAR SE MI JE ZDELO, DA JE PRAV,« SKROMNO PRAVI DR. KLEVIŠARJEVA.

Namen podeljevanja teh odličij je izreči stanovsko priznanje, hvaležnost in tako tudi javno zahvalo vsem, ki so s svojim izjemnim

delom in predanostjo zdravniškemu poklicu dosegli izredne dosežke tako v medicini kot na področju stanovskih interesov

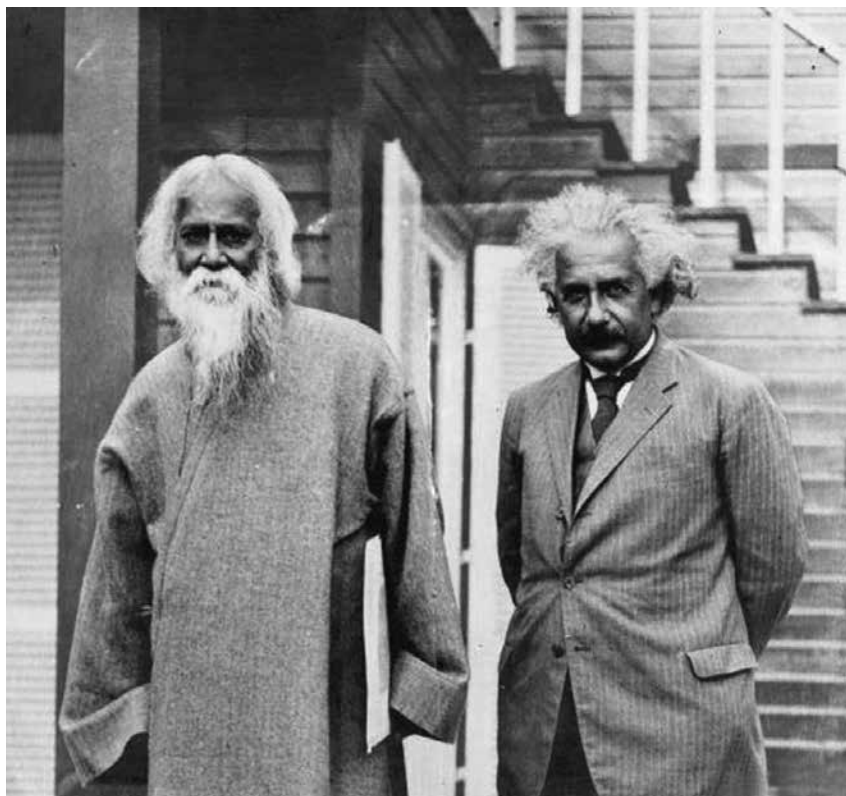


zdravništva in zobozdravstva ter bistveno pripomogli k ugledu slovenskega zdravništva.

Zdravniška zbornica je za leto 2022 podelila 17 odličij. Najvišjih odličij, *Hipokratovih priznanj*, odličij za življenjsko delo, je letos pet. Poleg Metke Klevišar so jih prejeli še Aleksander Doplihar – posthumno, Jelka Helena Reberšek Gorišek, Nataša Ihan Hren in Marjan Bilban. Odličja se podeljujejo od leta 2002. Doslej so v 18 letih z njimi nagradili 37 zdravnikov. Predsednica Zdravniške zbornice Slovenije Bojana Beović, dr. med., pravi: »Znamo poiskati rešitve za najbolj raznovrstne težave in jih nato tudi izpeljati. Vodi nas skrb za paciente, ki se začne z ali celo pred njihovim rojstvom. Kot je zapisano v Hipokratovi prisegi, vstopamo v sleherno hišo, kamor nas kličejo, samo zaradi koristi bolnikov. Spremljamo jih v najtežjih trenutkih, osebnih stiskah – tudi ob koncu življenja. Pri tem delimo svoje znanje kot mentorji, znamo pogledati prek meje naše države in tudi prek meje naše stroke, znamo sodelovati, vse s ciljem poiskati najboljše rešitve. Današnji nagrajenci so posebej nje tega poslanstva.«

ALBERT EINSTEIN

ALBERT EINSTEIN, NEMŠKI FIZIK IN MATEMATIK, SE JE RODIL 14. MARCA 1879, V NEMŠKEM MESTU ULM, UMRL PA 18. APRILA 1955 V NEW JERSEYJU, ZDA. BIL JE SIN JUDOVSKIH PRISELJENCEV; HODIL JE V KATOLIŠKO OSNOVNO ŠOLO IN SE OB MATERINEM VZTRAJANJU UČIL IGRATI VIOLINO. PRI PETIH LETIH SE JE PRVIČ SREČAL Z OČETOVIM ŽEPNIM KOMPASOM IN TO IZKUŠNJO JE KASNEJE OPISAL KOT NAJVEČJE RAZODETJE V SVOJEM ŽIVLJENJU. ČEPRAV JE GRADIL MODELE IN MEHANSKE NAPRAVE, SO IMELI NJEGOVO UČENJE ZA POČASNO, VERJETNO ZARADI DISLEKSIIJE, PREPROSTE PLAHOSTI ALI MORDA ZARADI REDKE IN NENAVADNE ZGRADBE NJEGOVIH MOŽGANOV. KASNEJE JE SVOJI »POČASNOSTI« PRIPISAL RAZVOJ TEORIJE RELATIVNOSTI IN DEJAL, DA JE RAZMIŠLJAL O PROSTORU IN ČASU KASNEJE KOT VEČINA OTROK IN ZARADI TEGA UPORABIL BOLJ RAZVITO STOPNJO RAZUMA. DRUGA, NOVEJŠA TEORIJA O NJEGOVEM MISELNEM RAZVOJU, POJASNJUJE, DA JE BOLEHAL ZA ASPERGERJEVIM SINDROMOM, BOLEZENSKIM STANJEM, POVEZANIM Z AVTIZMOM.



Nobelovca Albert Einstein in Rabindranath Tagore v Nemčiji, leta 1930. Beseda je tekla o znanosti, veri in filozofiji ... Še danes nam imata veliko povedati. In če bi ju tedaj bolj poslušali, bi se morda lahko izognili konfliktu svetovnih razsežnosti.

Einstein se je začel učiti matematike pri približno dvanajstih letih. Širile so se govorice, da je kasneje padel iz matematike, kar pa ne drži. Šolo je že od vsega začetka občutil kot nasilje. Učil se je predvsem tisto, kar ga je zanimalo. Res je začel govoriti pozno, vendar se je od vsega začetka izražal v stavkih. V srednji šoli mu ni šlo slabo, bil pa je samosvoj. Zelo dober je bil v matematiki, naravoslovju in latinščini. Sodobni tuji jeziki in grščina pa so mu povzročali težave. Profesor grščine mu je rekel, da iz njega nikoli nič ne bo, sicer pa Einstein ni veljal za slabega dijaka. Učitelji se niso niti približno zavedali njegovih sposobnosti.

Maturiral je na kantonski srednji šoli v Aarau. Švicarske šole so bile znatno manj toge kot nemške in so bolj upoštevale posebnosti učencev. Tega leta se je spominjal kot enega izmed svojih najprijetnejših obdobj. Brez sprejemnega izpita se je vpisal na pedagoško smer Politehniko, na kateri je začel študirati matematiko in fiziko. Sredi tridesetih let 20. stol. se je pred nacisti umaknil v ZDA.

Leta 1905 je Einstein postavil domnevo, da je svetloba sestavljena iz majhnih delcev, svetlobnih kvantov. V svoji drugi objavi je razložil Brownovo gibanje kot statistično gibanje delcev, namreč molekul, katerih obstoja v tistem času še niso zagotovo potrdili. V tretjem delu je Einstein skoraj v popolnosti razvil posebno *teorijo relativnosti*. Proti koncu leta 1905 je sledila znamenita enačba $E = mc^2$. Einsteinovega dosežka ne zmanjšuje dejstvo, da so bile

številne enačbe teorije relativnosti znane že pred njegovimi objavami, šele njegove fizikalne razlage so namreč dale količinam in zvezam med njimi smisel. Že v objavah iz leta 1905 se kažejo nekatere značilnosti Einsteinovega znanstvenega dela: *pogledal je v ozadje na videz zanesljivih in splošno uveljavljenih predpostavk in zbral dovolj poguma, da je ovrigel običajne poglede ter jih nadomestil z novimi, presenetljivimi razlagami. Pri tem je izhajal iz maloštevilnih eksperimentalnih rezultatov in brez predsodkov delal brezkompromisne logične zaključke.* Njegov miselni tok lahko pogosto prikažemo na nekaj straneh z relativno majhno matematično zahtevnostjo. Nato je leta 1915 odkril in leta 1916 objavil *splošno teorijo relativnosti* ter vpeljal *kozмолоško konstanto*. Leta 1917 pa je razvil teorijo, da je prostor–čas ukrivljen, kar so uspeli dokazati le dve leti po objavi teorije. In l. 1921 je sledila Nobelova nagrada za fiziko. Kljub nekaterim zmotnim teorijam še danes velja za enega največjih genijev v zgodovini človeštva.

MISLI – MOST MED NOTRANJIM IN ZUNANJIM SVETOM

Življenje je kot vožnja s kolesom. Če želiš ohraniti ravnotežje, se moraš premikati.

Ko moški dve uri sedi s prijetno žensko, se mu zdi, kot bi minili dve minuti. Ko dve minuti sedi na vroči peči, se zdita dolgi dve uri. To je relativnost.

Vsak inteligenten norec lahko stvari naredi večje, bolj kompleksne in bolj nevarne. Potreben pa je dotik genija in veliko poguma, da naredite nekaj v nasprotni smeri.

Domišljija je pomembnejša od znanja.

Ne vem, s kakšnim orožjem se bomo bojevali v tretji svetovni vojni, toda vem, s čim se bomo v četrti ... s palicami in kamni, s palicami in kamni.

Usoda me je kaznovala, ker sem preziral avtoriteto, in naredila iz mene avtoriteto.

Pred Bogom smo vsi enako modri in enako neumni.

Kadar pogledate nase v luči celotnega vesolja, vas nekaj znotraj vas spominja in opominja, da obstajajo večje in boljše stvari, zaradi katerih bi morali biti v skrbeh.

Izboljšanje pogojev v svetu ni bistveno odvisno od spoznanj znanosti, temveč od izpolnitve človeških tradicij in idealov.

Ljudje se ne staramo, ne glede na to, kako dolgo živimo. Nikoli se ne nehajo z očaranostjo otroka čuditi veliki skrivnosti, v katero smo bili rojeni.

Kdorkoli, ki si privzame vlogo poznavalca resnice in spoznanja, propade ob smehu bogov.

Pomembno je, da ne prenehamo spraševati. Zvedavost ima vso pravico, da obstaja.

Strah pred smrtjo je izmed vseh strahov najbolj neupravičen, saj ni nobenega tveganja, da bi se poškodoval, ko si mrtev.

Namen izobraževanja mora biti urjenje neodvisnih aktivnih in razmišljujočih posameznikov, ki bodo videli v služenju skupnosti svoje najvišje poslanstvo.

Izobrazba je tisto, kar nekomu ostane, ko pozabi vse, kar se je naučil v šoli.

Kdor nikoli ni napravil napake, ni nikoli poskusil česa novega.

Zelo malo ljudi je sposobnih hladnokrvno izraziti svoje mnenje, ko le-to odstopa od splošnega mnenja njihovega družbenega okolja.

Če nameravaš opisati resnico, pusti eleganco krojaču.
.....

Dar domišljije mi je pomenil več od mojega talenta in od vpijanja pozitivnega znanja.
.....

Resnično me zanima, če je imel Bog sploh kakšno izbiro pri ustvarjanju sveta.
.....

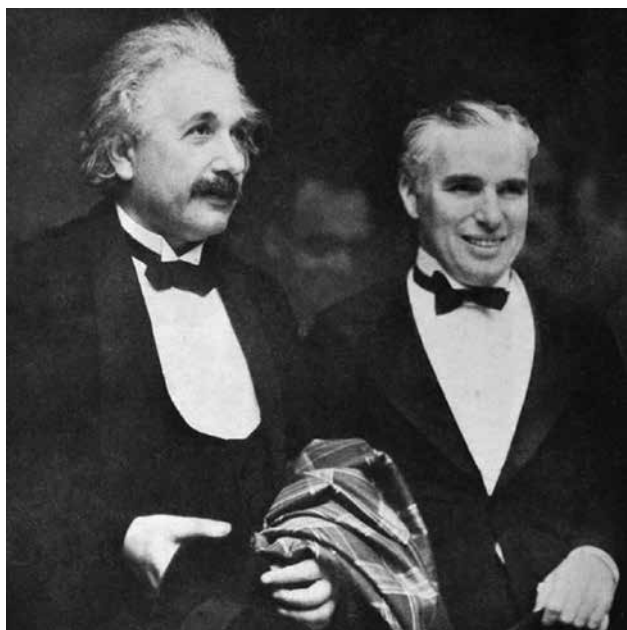
Blaznost je vedno znova in znova ponavljati isto stvar in pričakovati drugačne rezultate.
.....

Skrbno moramo paziti, da iz intelekta ne napravimo Boga. Ima močne mišice, a nima osebnosti.
.....

Nobene težave ni mogoče rešiti z isto zavestjo, ki jo je ustvarila.
.....

Če bi vedeli, kaj je tisto, kar smo delali, temu ne bi rekli raziskovanje, kajne?
.....

Zadovoljen sem, da sem v svojih poznih letih ohranil smisel za humor in da niti sebe niti drugih ne jemljem resno.
.....



Če se dejstva ne skladajo s teorijo, spremeni dejstva.
.....

Potrudi se, da ne postaneš človek uspeha. Postani raje človek vrednot.
.....

Živiš lahko na dva načina. Lahko se pretvarjaš, kot da ni nič čudežno. Lahko pa imaš vse za čudež.
.....

Umetnost je preprosto izražanje najglobljih misli.
.....

Samo dve stvari sta neskončni: veselje in človeška neumnost, ampak za veselje nisem povsem prepričan.
.....

Imamo usodo, ki smo si jo zaslužili.
.....

Ženska, ki sledi množici, navadno ne bo prišla dlje kot množica. Ženska, ki hodi sama, bo najverjetneje našla sebe na krajih, kjer še nihče ni bil.
.....

Pameten človek reši problem. Moder človek se temu izogne.
.....

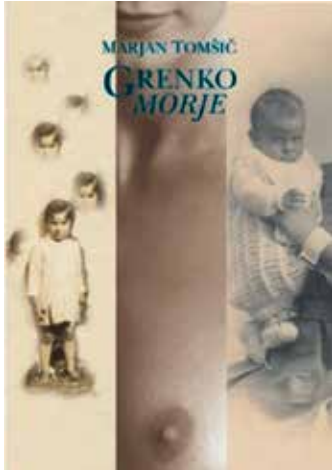
Življenja po smrti si ne morem in ne maram predstavljati. Zadošča mi misterij večnosti življenja in zavest in slutnja o čudoviti zgradbi vsega, kar biva, ter ponižno stremljenje po tem, da bi razumel vsaj majčken delček razuma, ki se izraža v naravi.

Zbral Jurij Zor

Leta 1931 sta se Albert Einstein in Charlie Chaplin spoznala na premieri filma *Luči velemesta* v Hollywoodu. Einstein je rekel Chaplinu: »Kar najbolj občudujem pri Vaši umetnosti, je Vaša univerzalnost. Niti besede ne rečete, pa vendar Vas svet razume!« Chaplin pa je enemu največjih genijev v zgodovini človeštva odgovoril: »Resnično. Ampak Vaša slava je še večja! Ves svet Vas občuduje, čeprav ne razumejo niti besede od tega, kar govorite.«

GRENKO MORJE

MARJAN TOMŠIČ. LJUBLJANA:
KMEČKI GLAS, 2002, 295 STRAN-
NI.



Marjan Tomšič je ob prejemu nagrade Prešernovega sklada med drugim dejal: »Mislim, da je osnovna naloga pisatelja, da govori o življenju, o tem krvavem, krutem življenju in da je resnici zvest, pri tem pa kaže pot k človeku.« ... Te besede najbolje opisujejo tudi njegov roman *Grenko morje*, ki je globoko realističen, saj opisuje bridke usode mnogih žensk, ki so zaradi revščine in dolgov kmetij odhajale na delo v Egipt. Iz prepleta različnih usod žensk iz zaledja Gorice, Trsta in iz Istre je pisatelj stkal zgodovinski oris časa na prelomu 20. stoletja, ko je več tisoč žensk našlo delo v Egiptu, kot dovilje, varuške, sobarice in spremljevalke. Mnoge izmed njih so za vse življenje ostale razpete med domom in Egiptom; mnoge se niso vrnile,

ker se niso imele kam ali so celo tragično končale v tujem svetu. Gre za globoko ženski roman, ki ga je napisal moški z »žensko dušo«.

V romanu srečamo tri glavne ženske like, ki so si karakterno in izkustveno zelo različni, hkrati pa si delijo skupno usodo številnih žensk, ki so dobile delo v Aleksandriji in Kairu, da bi rešile dom pred propadom, si zaslužile doto ali pa ostale v tujini, ker so jim domači odrekli možnost vrnitve. Nekatere izmed njih pa so v tujini našle srečo in priložnost za nov začetek.

V romanu spoznamo Merico, ki se zaradi visokih dolgov, ki si jih je nabrala mala kmetinja, podaja v tuji svet za doviljo, hkrati pa svojo ga dojenčka pušča v oskrbi možu Ivanu in tašči. Njeno domotožje in hrepenenje po domačih, še posebej po sinu Mihcu, jo razjeda tudi, ko vzljubi tujega fantka, ki ga doji in mu je postane mati po mleku, hkrati pa se sooči tudi z neraziskanimi in globoko potisnjenimi čustvi do možkega, ki ga spozna v Egiptu. Merica se pomiri šele, ko se po mnogih preizkušnjah umiri njeno srce, ki najde srečo doma, hkrati pa ostane globoko povezana z družino v Egiptu, ki ji je nudila drugi »dom«.

Vanda, mlado dekle šestnajstih let, se veseli službe spremljevalke in novega sveta, ki ji bo pomagal, da si zasluži za doto, a je hkrati tudi lahek plen za možko pozele-nje in žensko zvodništvo. Kakšna usoda jo čaka v haremu, lahko samo ogibamo.

Ana je med vsemi tremi najbolj odločna in samozavestna ženska, ki potuje v Egipt že drugič, saj je bilo življenje pri zapitem možu in zlobni ter nevhvaležni tašči nevdržno. Tudi odnos z odraščajočo hčerko, ki je ni videla leta, je ob povratkih domov poln praznine in odtujenosti. Toda materinska ljubezen prevlada in hčerko po mnogih ovirah vzame s sabo v novo življenje, ki si ga ustvari v tujini.

Vsaka izmed njih doživi tujo deželo in svoj položaj v njem na lasten način, soočene so z vrsto preizkušenj, ki jih kalijo v drugačne osebnosti, kot so bile, ko so odhajale od doma.

Gre za globoko ženski roman, v katerem zaživita ženska prvin-skost in pogum, ki zmoreta nositi breme časa in usode. Po eni strani gre za zavetnice ognjišča in porodnice življenja, vendar nam pisatelj odkriva tudi zlo, ki ga je zmožna prizadejati ženska ženski. Prek zgodbe spoznamo ne le boj za preživetje družine in krova nad glavo, ampak tudi počasno osamosvajanje žensk, ki se srečajo z drugačnostjo, z možnostjo osebne rasti in se tudi spremenjene vračajo domov in v skupnost. V tujini so vržene v drugačen svet, kot ga poznajo doma, mnoge se navzamejo meščanskih navad, ki trčijo ob ruralno tradicijo ob povratku domov.

Prek usod številnih žensk, ki so bile prisiljene poiskati delo v Egiptu, spoznamo, da ne gre le za preživetje, ampak tudi za kulturno spremembo v odnosu med moškim in žensko ter za vprašanje ženske emancipacije.

Gre za prikaz različnih in številnih zgodb žensk, ki se izrišejo v zgodbo človeštva, ki je resnična in je predmet zgodovinskega proučevanja; gre za zgodbo o človeštvu v malem. *Grenko morje* je simbol trpljenja, strahu pred neznanim, groze pred tujostjo in negotovostjo, hkrati pa tudi simbol dozorevanja in osamosvajanja žensk, ki ju še najbolj poosebljata usodi Merice in Ane.

Roman *Grenko morje* Marjana Tomšiča je globoko prevzel tudi člane *Kluba ljubiteljev knjige DOBSLO*, ki so izbrali kratke odlomke iz knjige, ki ponazarjajo razdvojenost in notranji boj številnih aleksandrink na prelomu 20. stoletja:

»Ozrla se je prek valov. Do koder je segal pogled, povsod le morje, morje. Brezmejne planjave neskončnih voda. In tam daleč, tako se ji je za hip prividilo, še en parnik. Kakor da bi bil parnik ... Morda je ptica? Galeb ali katera druga? je pomislila otopelo. Ki je zablodila, ki je izgubljena, kakor sem izgubljena jaz.«

»... jaz pa in vse me, šandrinke, kapljamo svojo kri v usta tujim otrokom, a naši, tam doma, kričijo po nas, jočejo za nami, sanjajo o nas, me pa smo tu, v prepleti Afriki, da bi bilo njim nekoč, o ti moj Bog, pač nekoč, nekoč ... bolje. Pa jim bo? Bodo srečni? Nas ne bodo vse življenje preklinjali, ker smo jih zapustile, ko so nas najbolj potrebovali, ko so bili kakor kalčki, kakor drobcene krhke bilke? Potem, ko bomo spet pri njih, ko bo hiša rešena, streha nad glavo rešena, ko bodo davki lepo porav-

nani, ko bodo imeli lepe šolenčke na nogah in na sebi lepe oblekce ... Nas bodo potem imeli še vedno radi? Nas bodo spoštovali, ljubili?«

»Meričino hrepenenje po domu, po sinu Mihcu in možu Ivanu, po celi vasi in sploh po domovini je bilo kakor plima in oseka, ki pa nista bili ritmični, kot je to v naravi, ampak sta bili kar tako, povsem naključni. Minili so dnevi, tudi tedni, ko je bila čisto mirna in ji ni nič manjkalo. Zadovoljna je bila z vsem in Thomas jo je s svojim žlobudranjem in kobacanjem celo osrečeval. Potem pa je prišlo, kar tako iznenada, hrepenenje. In s hrepenenjem razbolenost srca in duše. Spet je trpela. Ponoči se je prebujala iz sanj, v katerih je bridko jokala in nekoga, ki je bil neviden, iz vse duše prosila, naj se je usmili, naj jo vendar reši. Stiska v snu je bila tako huda, da ji je jemalo dih.«

Breda Brezovar Goljar

VČERAJSNJI SVET

STEFAN ZWEIG (PREVEDLA ANGELA VODE). LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA, 2008, 2., PREGLEDANA IZDAJA, 493 STRAN.

Vsaka senca je vendarle tudi otrok luči, in samo kdor je doživel svetlobo in temo, vojno in mir, vzpon in propad, samo ta je resnično živel.



William Shakespeare pravi, naj »sprejmemo čas, kakršen nas poišče«. A pred vsakega čuječega in odgovornega posameznika se ob tej misli postavi vprašanje, ali ni dolžan tega časa, ki mu je namenjen, vsaj poskušati popraviti, izboljšati, spremeniti, vsaj spregovoriti, o njem kritično pisati. Na to odgovarja vsakdo drugače, po svoji vesti, Stefan Zweig pa z natančno, jezikovno izjemno bogato predstavitvijo svojega življenja in srednjeevropske kulture v enem najbolj turbulentnih obdobjev evropske zgodovine.

V svojem času najbolj bran in največkrat prevajan nemško piščiči avtor nas v tej odlični avtobiografiji sooča z grozotami dveh svetovnih vojn. Njegova usoda pa ne razkriva le njegovih stisk in dilem, pač pa trpljenje cele generacije in je hkrati poklon Avstriji in Dunaju. Slovenski prevod *Včerajšnjega sveta* je izšel že leta 1958 pri Cankarjevi založbi in je po pol stoletja še vedno velika zgodovinska lekcija o nujnosti nenehne budnosti in odgovornosti vsakega posameznika, roman, ki nam bolje kot imena žrtev holokavsta pokaže tragičnost

vzpona nacizma, ki mu je med drugim uspelo ne le uničiti judovsko kulturo, pač pa sistematično izvesti genocid »izvoljenega« ljudstva.

Pisatelj je svoje otroštvo in mladost preživel v varnem naročju premožne judovske družine in stabilne avstro-ogrske države. Svoja šolska leta opisuje kot obdobje, ki so ga zaznamovale pomanjkanje človeške topline učiteljev, njihova brezosebna strogost in kasarniško ravnanje z dijaki. Njegova mladost in mladost njegove generacije se je tako začela šele popoldne in nadaljevala pozno v noč z branjem modernih avtorjev in gledališkimi predstavami, obiski muzejev in knjigarn, s fanatičnim navdušenjem nad umetnostjo. O vsem tem se njihovim zaprašnim učiteljem niti sanjalo ni. Mladi so bili namreč idealno poslušalstvo, o katerem sanja vsak umetnik. Dekadentno, anarhično, vse pa je šlo na škodo njihovega spanja in s tem tudi zdravja. Študij filozofije je avtor zaključil mimogrede, zraven pa je počel tisto, kar mu je najbolj ustrezalo – prevajal, ustvarjal, predaval, prijateljeval z drugimi pomembnimi ustvarjalci svoje dobe, popotoval, predvsem pa gojil in širil idejo duhovnega združenja Evrope, ki je bila smisel njegovega življenja. Njegovega pisateljskega in prevajalskega opusa, njegove življenjske držbe ... Je bila ta ideja predhodnica sodobne združene Evrope? Spoznaval je vrhunske pariške ustvarjalce, opazoval Rodina v njegovem ateljeju, obiskal Anglijo, Italijo, Španijo,

Belgijo, celo prek evropskih meja se je podal. Toda ...

»Veličasten je bil ta poživljajoči val moči, ki je z vseh obrežij Evrope udarjal ob naša srca. Toda to, kar nas je osrečevalo, je obenem nosilo v sebi kal nevarnosti, ne da bi to slutili. Vihar ponosa in zaupanja, ki je takrat vihral prek Evrope, je nosil s seboj tudi oblake.«

Vojna vihra prve svetovne vojne ni ustavila njegovega peresa. Preselil se je v Salzburg in na številnih popotovanjih srečeval genije svojega časa, z njimi prijateljeval in tudi soustvarjal. Romain Roland, Rilke, Thomas Mann, H. G. Wels, Hofmannstahl, Joyce, Werfel, Valery, Ravel, Rihard Strauss, Bartok, Toscanini, s katerimi je skupaj veroval v svet, človeštvo, Človeka. Njegova hiša je gostila nešteto sodobnikov in prisluhnila številnim duhovnim razgovorom. Rodila pa se je še ena njegova strast – zbiranje rokopisov in glasbenih partitur velikih pesnikov, filozofov in glasbenikov. Nastala je bogata zbirka. A že se je priplazilo, počasi, z na videz nedolžnimi besednimi zvezami, kot so življenjski prostor, individualne lastnosti narodov, organiziran znanstveni aparat, in se počasi, počasi izrodilo v geslo: *Danes nam pripada Nemčija, jutri ves svet.* In ko je dokončno nastopila Hitlerjeva doba, so mu kot tudi vsem Judom vzeli poklic, mu prepovedali obiskovati gledališča, kinematografe, muzeje in knjižnice, nazadnje so mu pripeli še Davidovo zvezdo in mu vzeli dom. Zweig je moral zapustiti svojo domovino in postati

izgnanec, česar nikdar ni prebolel. V Braziliji si je v letu 1942 vzela življenje.

A genialni ustvarjalec nam je kot oporoko zapustil upanje, da bo nekoč drugače:

»Celo iz brezna groze, kjer danes tavamo napol slepi z razdejanostjo in zlomljeno dušo, se vedno znova oziram v tista stara ozvezdja, ki so svetila nad mojim otroštvom, in tolažim se s podedovanim zaupanjem, da se bo naš sedanj padec nekoč zdel le interval v večnem ritmu napredka.«

Mojca Vivod Zor

KRASNI DNEVI

ANDREJ E. SKUBIC. LJUBLJANA: ZALOŽBA BELETRINA, 2021, 621 STRANI.



Andrej E. Skubic, pisatelj, dramatik, scenarist, prevajalec in jezikoslovec se je v romanu *Krasni dnevi*

dotaknil kompleksnih družinskih odnosov več generacij družine Šauta, ki zaradi različnega časovnega konteksta, v katerem živijo, nezmožnosti iskrene medsebojne komunikacije in zamolčanih skrivnosti privedejo do skrivnostnega izginotja hčerke in vnukinje Leje. Gre za kriminalno zgodbo, hkrati pa tudi za psihološko študijo medsebojnih odnosov, predvsem med ovdovelim očetom in njegovo edinko.

Kriminalista zmotita mirne dni zdravnika in upokojenca Dušana Šaute v domu starejših občanov s preprostim vprašanjem, kje se skriva njegova hči Leja. Nihče ne ve, kje bi lahko bila, je pa pomembna priča »nečemu«. Dušan se poda na pot iskanja hčere, ki se skriva pred policijo in njim, obenem pa tudi na potovanje v lastno preteklost, polno senc in nerazčiščenih odnosov s hčerjo, očetom in s pokojno ženo, ki je umrla za demenco. Preteklost se kaže vse bolj živa in boleča, saj vpliva na sedanjost in prihodnost protagonistov.

Rdeča nit romana so medsebojni odnosi in različni pogledi na isto situacijo ter skupno preživetje časa, kar se najbolj plastično izriše skozi reminiscence in spomine Dušana, njegove žene Neže, hčerke Leje in deda Marjana. Pisatelj mojstrsko plete pripoved okrog načinov, kako se družinski odnosi med seboj prepletajo in vplivajo na kasnejše generacije. Navzven se kažejo, kot da je vse v najlepšem redu, navznoter pa gre za nekakšno večplastno globinsko zgradbo, spleteno iz subjektivnih

spominov, dogodkov in mnenj, iz česar vznikajo različni konflikti, ki jih na plano prinese aktualni tok dogodkov.

Pisatelj skozi napeto pripoved odstira sence preteklosti in zamolčanih dejstev, ki dokazujejo vpletenost Leje v ljubimčevo družinsko tragedijo in ki vse bolj polni rumene strani časopisov in medmrežja. Podaja nam tudi analitičen vpogled različnih pripadnikov družine, ki vsak na svoj način bijejo boj skozi življenje in izrisujejo trpko doživljanje skupnih in posameznih »krasnih dni«.

Spoznamo Lejo, dramaturginjo v teatru, ki pripravlja uprizoritev Beckettovih *Krasnih dni*. Dramaturška osnova ji daje osnovo tudi za analizo svoje le na videz funkcionalne družine, hkrati pa se tudi sama sooča z demoni svoje preteklosti in napačnih odločitev, ki so jo privedli v sedanji neprijeten položaj. V svojem mladostniško izzivalnem odnosu do življenja se zaplete v zanj zgolj prehodni in raziskovalen odnos s tovornjakarjem, ki jo občuduje kot predstavnico »kulturniške elite«. Z njim doživlja strastne in avanturistične dni, kar pa si njen ljubimec razlaga kot obet skupnega življenja, ki pa ga na poti do uresničitve ovira njegova žena.

Da ima beseda tudi usodno moč, ki lahko privede do nepredvidljivih in tragičnih dogodkov, opozori pisatelj, ko Leja pravi: »Bi moral človek res čisto vsakič, kadar kaj reče, pol ure razmišljati, preden reče?«. Da in še enkrat da, ker besede, ki so mogoče kar tako

navržene, sprožijo lahko – tako kot v pričujočem romanu – nepovratna dejanja, ki jih ne moreš vzeti nazaj, tako kot ne besed.

Skubičevo novo delo poudarja dejstvo, da so najlepši dnevi zapisani v spominu, velikokrat lahko tudi varljivi, kar se še najbolj izriše v ponovnem soočenju očeta in hčere s skupnimi preteklimi doživetji. Za Lejo so bili to zgolj redki srečni dnevi, mestoma boleči, za očeta pa nosijo dolgotrajnejši prijeten občutek o skupnem družinskem življenju, ki neizogibno mineva. Gre za različna odsevanja skozi njuna življenjska obdobja. Veliko vlogo ima tudi nostalgija, drobna prevara našega uma, ki Dušana Šauto nenehno vleče s sabo, zlasti v spominih na skupno življenje s hčerko in ženo.

»Krasni dnevi« govori tudi o dnevih, ki jih mimogrede napiše življenje, tako o počitnicah na Hrvaškem, o mladostniških iskanjih, o prvem domu, urejanju vrta, o malenkostih, kot so vrezovanje pod mizo ali stalna mesta za shranjevanje malih stvari. Gre za zgodbe, ki jih človek z distanco časa obišče, da bi se spomnil, da so krasni dnevi bili in so lahko nova priložnost za izgraditev tudi bolj pristnega odnosa med očetom in hčerko.

»Bi moral človek res čisto vsakič, kadar kaj reče, pol ure razmišljati, preden reče?«

Breda Brezovar Goljar

POUČNE ZGODBICE



Lili Sever,
viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke
klinike

Pozdravljeni prav vsi, ki ste zopet z nami in radi prebirate tudi naš otroški kotiček.

Tokrat bi vam radi predstavili poučne zgodbice za otroke. Živimo namreč v svetu, ko nam zaradi hitrega tempa življenja preprosto zmanjkuje časa za aktivnosti, katere naj bi starši počeli s svojim otrokom. Ena takih je prav gotovo prebiranje zgodb, ki so hkrati zelo poučne in seveda tudi zabavne ter kreativne, če si zanje vzamemo vsaj nekaj svojega prostega časa.

Mnogi starši zelo hitro obupajo, češ da njihov otrok ne kaže zanimanja za prebiranje knjižic in da ga to ne veseli oz. ima celo odpor do knjig. Vsekakor je pomembno, da vztrajamo, in sicer tako, da prek različnih strategij in materialov otroku na nevsiljiv in malce drugačen način približamo prebiranje knjig, ob tem pa seveda tudi neposredno vplivamo na sposobnosti učinkovitega učenja, kot sta pridobivanje in izkazovanje novih znanj.

Ne smemo pozabiti, da ob prebiranju spodbujamo tako otrokovo slušno pozornost kot tudi jezikovno razumevanje, izražanje, širimo besedišče, otrokovo mišljenje in domišljijo.

Obstaja namreč mnogo posebnih knjig iz raznolikih materialov, s katerimi že ob prvem stiku pritegnemo otrokovo pozornost. Ena takih je prav gotovo knjiga z magnetki, pri katerih je otrok še dodatno aktiven. Ob premikanju magnetkov glede na vsebino oz. zgodbo, ki mu jo pripovedujemo, otrok razvija slušno pozornost /posluša zgodbo/, se uči razumevanja in uporabe različnih predlogov /med, pod, v/ in vsekakor razvija svojo domišljijo, izražanje in še kaj drugega. Pri tem si lahko zgodbo izmišljamo in jo povemo vsakič drugače, le da se navezuje na magnetke in vsebino, narisano v knjigi. Pri starejšem otroku lahko vloge tudi zamenjamo: otrok si izmišlja zgodbo, mi pa postavljamo magnetke.

Obstajajo pa tudi knjige brez besedila, ob katerih ravno tako kot pri knjigi z magnetki zgodbo vselej drugače povemo ali si jo izmislimo in že s tem pritegnemo otrokovo pozornost. Pripovedujemo lahko izme-



Knjige z magnetki pritegnejo otrokovo pozornost.

nično: otrok–odrasel, lahko pa se tudi dopolnjujemo; otroku zastavljamo vprašanja, zaključimo zgodbo na smešen način ipd. Posamezne prizore seveda lahko povežemo tudi z določeno situacijo, ki jo je otrok doživel, in se o njej pogovorimo. Ob tem, ko si otrok ob slikovnem materialu



Razvijanje slušne pozornosti ob poslušanju zgodbe, razumevanje in uporaba predlogov ob knjigi z magnetki



»Izdelala sem svojo prvo knjigo, ki jo bom prebirala z mlajšo sestrico.« Sara, 7 let

izmišlja svojo zgodbo, vsekakor bogati svoj jezikovni zaklad kot tudi domišljijo.

Otroci zelo radi ustvarjajo tudi svoje lastne zgodbe oz. slikopise. Veliko bolj pa jih lahko motiviramo za ustvarjanje, če jim predlagamo, da nekomu podarimo svojo zgodbo /npr. babici, dedku/ za različne priložnosti. Zgodbo s slikami lahko ustvarjajo na risalni list, lahko pa jo oblikujejo tudi v čestitko, voščilnico ali pa ustvarijo čisto pravo knjižico.

Nadvse zanimivo in poučno pa je seveda tudi pripovedovanje zgodbe ob narisani sliki z uporabo manjših predmetov /gumbki, plastelin, kamenčki, majhne figure/. Seveda so te zgodbe primerne za otroke od tretjega leta dalje. Z njimi otroci začnajo razumeti in pravilno uporabljati različne predloge in vse daljše stavke z več podrobnostmi.

Vsekakor, možnosti je veliko in verjemite, otroci so navdušeni



»Izdelovali smo slikopise.«

nad njimi, če znamo pustiti domišljiji prosto pot.

Tudi v bolnišnici se trudimo, da bi otroke pritegnili in motivirali za poslušanje oz. pripovedovanje različnih zgodb. Vesela sem, da nam to v veliki meri uspeva. Otroci nas znajo presenetiti in

navdušiti tako s svojimi idejami kot tudi izdelki.

Ob slikah si oglejte, kako smo se prebiranja zgodb lotili na otroškem oddelku Dermatološke klinike.

Lili Sever,
viš. vzg. z Dermatološke klinike
Foto: osebni arhiv

MEDNARODNI DAN BOJA PROTI OTROŠKEMU RAKU

15. FEBRUAR 2023

MEDNARODNI DAN BOJA PROTI OTROŠKEMU RAKU (INTERNATIONAL CHILDHOOD CANCER DAY) JE DEL SVETOVNE KAMPANJE, KI OZAVEŠČA O RAKU V OTROŠTVU IN MLADOSTI. SPODBUJA K RAZUMEVANJU TEŽAV, S KATERIMI SE SREČUJEJO OBOLELI OTROCI IN NJIHOVI STARŠI V ČASU ZDRAVLJENJA IN PO NJEM, IN K BOLJŠEMU DOSTOPU DO ZDRAVLJENJA IN OSKRBE, KAR BI LAHKO REŠILO ŠTEVILNA ŽIVLJENJA. LETOŠNJE SPOROČILO TRILETNE KAMPANJE (2021–2023) JE: **BOLJŠE PREŽIVETJE JE MOGOČE.**

Cilj Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), zlasti Globalne iniciative za raka otrok (GICC), je do leta 2030 izboljšati petletno preživetje otrok, obolelih za rakom, na 60 odstotkov ali drugače rečeno – v naslednjem desetletju rešiti dodatnih milijon otroških življenj, ne glede na to, iz katerega dela sveta prihajajo. Globalna mreža Childhood Cancer International (CCI)

poroča o tem, da je v deželah tretjega sveta petletno preživetje otrok z rakom le 20-odstotno, 80-odstotkov pa je diagnosticiranih prepoznano, ko zdravljenje ni več mogoče. Incidenca otroških rakov narašča, finančno breme družin obolelih pa je komaj še vzdržno. Vsako leto je namreč več kot 400.000 otrok in mladih diagnosticiranih z boleznijo rak. Preživetje otrok v razvitih državah je 80-odstotno. CCI pomaga tudi Ukrajinski skupnosti otrok z rakom.

K večjim možnostim preživetja prispevajo:

- vključujoči državna politika in zakonodaja,

- pravočasna in pravilna diagnoza,
- učinkovito zdravljenje,
- multidisciplinarni pristop k zdravljenju,
- paliativna in podporna terapija,
- visokoizobraženi strokovnjaki,
- podpora družinskih članov,
- dostopnost zdravil,
- spremljanje Registra raka,
- dobri rehabilitacijski programi.

Vsi naštetih dejavniki povečajo preživetje otrok in so v rokah vseh nas. 10 naštetih korakov bo zanesljivo povišalo preživetje otrok in mladostnikov z rakom.



»Nisi sama. Skupaj smo močnejši.«



Družine, šole in vrtci so bili povabljeni, da z odtisom rok najmlajših pomagajo ustvariti barvito DREVO ŽIVLJENJA. Odtisi raznobarnih rok namreč simbolizirajo preživetje. Ob tej akciji ozaveščanja SKUPAJ ustvarjamo GOZD ŽIVLJENJA.



71

»Vsak otrok in mladostnik z rakom si zasluži dostop do najboljše možne obravnave in nege. Storimo vse, kar je v naši moči, da se to uresniči.«



Borut Pahor, ki se je decembra lani po dveh petletnih mandatih na čelu države poslovil s te funkcije, je med 1. in 15. februarjem, dnevom, ko smo obeležili mednarodni dan boja proti otroškemu raku, v dobrodelni dražbi svoje katrce, avtomobila, starega toliko kot samostojna Slovenija, iztržil kar 60.000 evrov. Toliko je zanjo odštela družina Fratar, trije bratje in starša iz Dravograda. Kot pravijo, so najbolj veseli, da bodo tako pomagali otrokom, ki se borijo z rakom.

Izkupiček prodaje bo Pahor v celoti namenil *Inštitutu zlata pentljica, otroci z rakom*, ki z organizacijo različnih dogodkov širi zavest o raku pri otrocih, opozarja na težave, s katerimi se otroci med zdravljenjem in po njem srečujejo, in išče načine, kako te težave premagati ali odpraviti. Pahor je lani ob *mednarodnem dnevu boja proti otroškemu raku* ustanoviteljem omenjenega inštituta, Junakom 3. nadstropja, podelil tudi *jabolko navdiha* za ozaveščanje o raku pri otrocih in mladostnikih.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ ON LINE

DELUJEMO DRUG ZA DRUGEGA

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ ON LINE, KI JE NASTALA V ČASU COVIDA-19, SE ŽE DRUGO LETO VSAK DRUGI ČETRTEK V MESECU SREČUJE PREK POVEZAVE ZOOM. SREČANJ SE UDELEŽUJEMO ONKOLOŠKI BOLNIKI IZ VSE SLOVENIJE Z RAZLIČNIMI VRSTAMI RAKA, KI V VARNEM IN ZAUPNEM KROGU SOUSTVARJAMO PROSTOR ZA KONSTRUKTIVNO IN SOČUTNO IZMENJAVO IZKUŠENJ, PODPORO, SPODBUDO IN ZA OMILITEV STISK, KI JIH S SEBOJ PRINAŠA BOLEZEN. GRE ZA SOPOTNIŠTVO V SOUSTVARJANJU POTI UPANJA IN OSVETLITVE POTI TUDI RANLJIVOSTI, TEMNIH MISLI IN OBUPA. NA TEJ POTI SMO BOLNIKI DRUG DRUGEMU UČITELJI IN UČENCI, KI SI S POMOČJO IZKUŠENJ IN LASTNIH UVIDOV POMAGAMO PREGOVATI TEŽKE TRENUTKE IN SE VESELITI DOBRIH NOVIC NA POTI ZDRAVLJENJA IN VRAČANJA NA DELO OZ. V VSAKDANJE ŽIVLJENJE. PRIDEJO PA TUDI TRENUTKI, KO NI BESED V SKUPINI, KO LE-TA OBMOLKNE, KO TIŠINA GOVORI NAMESTO NAS. TAKRAT SPREGOVORIMO SOČUTJE IN SPOZNANJI, DA JE VSAKDO IZMED NAS POMEMBEN IN DA JE NAŠA NAJVEČJA MOČ V SKUPNEM DELOVANJU DRUG ZA DRUGEGA.

Skupina za samopomoč ON LINE je zelo dimanična skupnost, ki je vsakič drugačnja; nekateri člani redno obiskujejo naša srečanja, drugi pridejo prvič, jih nekaj časa ni in se nam čez čas znova pridružijo. Odvisno od tega, kdaj in v kolikšni meri potrebujejo podporo, razumevanje in spodbudo skupine. Nekateri so na poti zdravljenja na začetku, nekateri se zdravijo že leta; nekateri gredo skozi izkušnjo soočanja z rakom prvič, drugi že drugič oz. so že dlje časa v procesu zdravljenja. Nekateri iščejo odgovore na težke misli ob soočenju z diagnozo rak prvič in se sprašujejo, kako si pomagati skozi proces zdravl-

jenja, ko so na preizkušnji ne le telo, ampak tudi duša, socialne vezi, vezi v družini, vprašanja, kako se naravnati, ko so otroci še zelo majhni. Postavlja se veli-

ko vprašanj in dilem; s pomočjo izkušenj vseh luščimo orodja in oprimke, ki pomagajo pri izboljšanju kakovosti življenja z boleznijo. To, da je nekdo na koncu zdravljenja ali pa že leta po diagnozi, je za marsikoga spodbuda, da se da, da bo zmoget tudi sam. Včasih pa ni besed, ki bi spodbudile sobolnika, sočlana, ni luči izkušnje, ki bi lahko posvetila na pot temnih misli, ni besede, ki bi razprla rahlo razpoko, skozi katero bi se lahko pognala sila stiske kot volja do preživetja, volja do življenja. Takrat nastopi tišina, ki govori sama zase, da sopotnico ali sopotnika razumemo, da čutimo z njim, saj smo bili tudi sami v določenih trenutkih soočeni z mislimi, da se ne da, da ne bomo zmogli, da je pretežko. Čez čas pa vendarle steče beseda v globoki sočutnosti, saj vemo, da je rak za vsakogar huda preizkušnja.

Bolniki razumemo, da je tudi za sprejemanje nove realnosti potreben čas; pri različnih bolnikih je tudi različno dolg. Verjamemo pa tudi v voljo do življenja in notranjo silo, ki nas opogumlja, da kljub stiski iščemo poti, ki pripomorejo k izboljšanju današnjega dne.



Eden od korakov iskanja podpore je tudi vstopanje v skupino za samopomoč, ko se s pomočjo lastne izkušnje učimo drug od drugega. Toliko, kot nas je, je izkušenj in poti. Nekaterim pomagajo izkušnje nekoga, ki je bolezen premagal, drugi odkrivajo uvide s pomočjo knjig, nekaterim pomaga vera v presežno, drugim meditacija, predvsem pa pomaga spoznanje, da v stiski niso sami.

Velikokrat se pogovarjamo, kako se naravnati, ko je breme pretežko. Nekaterim pomaga, da ne razmišljajo preveč o daljni prihodnosti, ampak se z obremenitvami bolezni in zdravljenja lažje soočajo, če jih razdelijo na posamezne dele in jih obvladujejo po korakih. Vedno znova pa spoznavamo, kako pomembno je, da se osredotočimo na vsak dan posebej in kljub bolezni poskušamo narediti iz njega čim več.

Pogosto se ravno v skupini sprožijo procesi, med katerimi lahko najdemo odgovore na tisto temeljno vprašanje vseh nas: *Za kaj je vredno živeti?*

Učimo se drug od drugega; v enem odmeva ena zgodba ali izkušnja, v drugem nekaj drugega. Ni besed spodbude in tišine, ki bi vse enako nagovorile, in to je tisto, kar daje živost vsakemu srečanju.

Izhajamo iz lastne izkušnje, pogosto iz lastne ranljivosti in upanja, ki nas povezuje na poti delovanja drug za drugega.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Pexels

BOLNIKI GOVORIMO ISTI JEZIK

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije že več kot 35 let delujejo skupine za samopomoč bolnikov z rakom. Načelo samopomoči temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo bolezni in s podobnimi težavami najlažje zupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo.

Številni bolniki so izrazili željo, da bi se radi spoznali med seboj tudi na daljavo in se povezali z drugimi onkološkimi bolniki s podobno diagnozo raka, si z njimi izmenjali izkušnje, mnenja in informacije. Mnogi so nam sporočili, da bi radi pomagali drugim bolnikom, ki se soočajo z rakom, jih spodbudili in motivirali s svojo izkušnjo.

Zato smo ustvarili spletno platformo Onko Bolnik Bolniku, ki je zamišljena kot stičišče **onkoloških bolnikov**, kjer si lahko registrirani uporabniki (samo

bolniki) izmenjajo kontaktne podatke (e-naslov, lahko tudi telefonsko številko) in se med seboj individualno povežejo. Ob prvem vstopu v skupnost se vsak bolnik registrira in se predstavi s svojo izkušnjo in po želji tudi fotografijo. Od tu naprej bolniki sami poiščejo sogovornika in so hkrati dostopni drugim bolnikom za morebitne individualne stike.

Prijazno vabljeni na spletno stran www.onkobolnikbolniku.si, na kateri boste lahko dobili še več informacij o skupnosti, prebrali pravila in izpolnili pristopni obrazec. Za dodatne informacije smo na voljo tudi po telefonu 041 835 460.



BODI TO, KAR SI

GOSPO NATAŠO KAVAR, DIPLOMIRANO MEDICINSKO SESTRO, VODJO ZDRAVSTVENOVZGOJNEGA CENTRA TRŽIČ, SEM POBLIŽE SPOZNALA PRED TREMI LETI, KO SEM ZAČELA SODELOVATI PRI VODENJU SKUPINE ZA SAMOPOMOČ TRŽIČ, V OKVI- RU DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE. ZELO HITRO SEM UGOTOVILA, DA JE NATAŠA SRČNA, ENERGIČNA, A HKRATI IZJE- MNNO SOČUTNA OSEBA, KI IMA VELIK POSLUH ZA LJUDI V STISKI, PA TUDI VELIKO ZNANJA, TAKO Z ZDRAVSTVENEGA PODROČJA KOT TUDI IZ PREVENTIVE. NJENE STROKOVNOST, ISKRIVOST IN TOPLINA SO NAVDIH MNOGIM, NE LE SKUPINI ZA SAMOPOMOČ, AMPAK TUDI ŠIRŠE, NJEN NALEZLJIVI OPTIMIZEM PA PRIŽIGA ISKRO VESELJA DO ŽIVLJENJA SAMEGA.

Spoštovana in draga Nataša Kavar, v kratkem predstavitve- nem nagovoru sem izpostavila svoje večplastno videnje Vas. Kako pa bi Vi opisali sebe in Vašo prehojeno profesionalno pot?

Hvala za lepo predstavitev, bi pa dodala, da sem tudi vztrajna, lahko bi rekla tudi po gorenjsko trmasta in prav ta trma mi je v prelomnih obdobjih življenja pomagala prebroditi težave in prepreke, ki so mi bile poslana na življenjsko pot.

Sem mati dveh krasnih odra- slih otrok in žena možu, ki je na prvem mestu moj prijatelj, pred- vsem pa oseba, ob kateri lahko živim to, kar sem.

Moja karierna pot se je zače- la pred tridesetimi leti v UKC Ljubljana na Inštitutu za ane- steziologijo, nato pa sem z delom nadaljevala v ZD Tržič, v patronažni službi. Sedaj vodim Zdravstvenovzgojni center v okvi- ru ZD Tržič. V vseh teh letih dela sem doživela tudi veliko težkega,

kljub temu pa bi želela reči, da sem rada to, kar sem. Z veseljem delam kot medicinska sestra.

Kdaj in kako se je začelo sode- lovanje z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije in s Skupino za samopomoč Tržič? Kako vidite to sodelovanje in delo skupine?

Z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije in s Skupino za samopo- moč Tržič sodelujem že od vsega začetka, natančneje od ustanovi- tve v maju 2009. Kot patronažna medicinska sestra z izkušnjo raka sem postala koordinatorica skupi- ne, ki sta jo tedaj strokovno vodili predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in prosto- voljka Majda Šmit, dipl. m. s.

Na pobudo Marka Perka, ki je imel tudi sam izkušnjo z rakom, se je takrat na okrogli mizi v prostorih sejne sobe Občine Tržič zbralo več kot 40 udeleženc- ev, večinoma z lastno izkušnjo z rakom, ki so si želeli odprte komunikacije o bolezni in sti-



skah, ki jih rak prinaša s seboj. Bili so si enotni, da je o raku potrebno govoriti, še bolj pa so si želeli izmenjave mnenj, izkušenj in informacij z ljudmi, ki imajo podobno življenjsko izkušnjo. Od takrat pa do danes se skupina sestaja enkrat mesečno.

Marko Perko je bil ves ta čas gonilna sila delovanja skupine. Spomnim se čudovite pete oble- tnice dela naše skupine, ko mu je uspelo napolniti kulturni dom v Tržiču z vrhunskimi glasbeniki in enkratnim programom. O dogod- ku se je govorilo še dolgo. Marko je organiziral tudi številne izle- te in športne aktivnosti za člane skupine, jih z svojim optimiz- mom spodbujal in bodril, pa ne le člane skupine, temveč tudi mnoge druge onkološke bolnike v Tržiču.

Skupina za samopomoč deluje že skoraj 15 let – to pomeni, da onkološki bolniki prepoznajo njen pomen. Kaj menite, da je vezivo skupine za samopomoč oz. njena vrednost za posamezne- ga onkološkega bolnika, ki se je vključil vanjo?

Onkološki bolniki se lahko v skupini odprto pogovorijo, so razumljeni in slišani, lahko se poistovetijo z bolniki s podobno izkušnjo. V skupini se soočijo s svojimi strahovi, težavami, jih podelijo z drugimi in dobijo koristne napotke in informacije. Na delu so empatičnost, spoštljivost in vzajemnost, delujemo drug za drugega. Je pa pomembno, da se vsi člani skupine zavežejo k zaupnosti, saj se le tako lahko vzpostavi zaupen krog za odprt in iskren pogovor; še posebej je to pomembno v manjšem kraju, kjer se praktično vsi poznamo.

Omeniti moram tudi, da je obdobje covida-19 pustilo posledice

na delovanju skupine, saj se je zmanjšalo število udeležencev na srečanjih. Nekateri si kar ne upajo več priti v skupino, med ljudi, spet drugim poslabšanje zdravja ne dopušča več obiska skupine. Želim si, da bi se nam priključili novi člani, zato organiziramo tudi več predavanj, ki so zanimiva za širši krog onkoloških bolnikov. Tako je bilo npr. zadnje predavanje o *Pomenu konoplje pri zdravljenju raka*.

Kakšna pa je Vaša vloga v skupini?

Moja vloga koordinatorice skupine je predvsem v tem, da povezujem vse akterje v skupini. Vsekakor pa si upam trditi, da

sem s svojim strokovnim znanjem veliko doprinesla k delovanju skupine.

Odločili ste se za poklic medicinske sestre, ki je hkrati tudi vaše poslanstvo. Zdi se mi, da je delo na področju zdravstva močno prepleteno s humanitarnim delovanjem, ki se uresničuje tudi na področju prostovoljstva.

Ko se odločiš za poklic medicinske sestre, si na nek način poklican v ta poklic, veš, da ne boš materialno obogatel, ampak da boš deloval v dobro sočloveka. To je vodilo, ki sem ga prejela že v primarni družini. Menim tudi, da je zelo pomembno prostovoljno delovanje za dobrobit sočloveka. Želela bi si, da bi ga bilo več, predvsem si želim več medgeneracijskega sodelovanja, da bi bili bolj povezani. Sprašujem se, kakšno je življenje, da na eni strani živijo stari, na drugi strani pa mladi. Potrebno bo več sožitja in medsebojne prepletenosti.

Omenili ste dobrobit sočloveka, kot vodilo, ki Vam je bilo položeno v zibelko, iz česar sklepam, da je primarna družina zelo vplivala na Vašo poklicno in življenjsko pot.

Res je, moja življenjsko pot je definitivno zaznamovala v prvi vrsti moja primarna družina. Na tem mestu bom izpostavila obe stari mami, tako tisto po očetovi strani, ki je bila odločna ženska, v mojih očeh stroga, predvsem pa zelo emancipirana, ena izmed prvih šolanih babic v našem okolju, ki me je že kot zelo majhno navdušila za poklic medicinske sestre. Stara mama po materi pa



je name vplivala s svojo vztrajnostjo, ljubeznijo do zemlje in dobro voljo, ki jo premore prekmurski človek.

Nikakor pa ne morem mimo vseh dobrih ljudi, ki so mi bili na moji življenjski in službeni poti podarjeni, saj so del te poti prehodili in delili z menoj.

Kot vodja Vzgojnozdravstvenega centra ste vpeti v organiziranje in vodenje številnih delavnic – od zdravega življenjskega sloga do šole za bodoče starše, zobozdravstvene in zdravstvene vzgoje v šolah in vrtcih, do dela v lokalni skupnosti in še bi lahko naštevala. Gre za veliko aktivnosti in hiter tempo, zato je na mestu tudi vprašanje, kaj Vas navdihuje oz. dela živo. Ali še drugače – kako si polnite baterije?

Življenje samo po sebi me dela živo, hvaležna sem, da živim, da mi je dano, da sem tukaj.

Za vsako preživeto leto sem hvaležna, za vse izkušnje in tudi preizkušnje, kajti iz njih rastemo in se utrjujemo.

Moč črпам v svoji družini, ki me sprejema takšno, kakršna sem. Po naravi sem vesel človek, ki hre-

peni po vsem, kar je lepo. Rada imam dobre, vedre, optimistične ljudi, s katerimi se lahko nasmejim, sprostim, rada imam naš Tržič, predvsem vso to lepo naravo, hribe, ki nas obdajajo. Rada imam tudi sprehode ob morju in poležavanje na plaži. V prihodnje si sicer želim več časa za potovanja, drugače pa si vzamem čas za tisto, kar imam rada.

Kaj bi sporočili onkološkim bolnikom – bralcem revije Okno?

Ko si bolan, si želiš samo eno stvar – da bi bil zdrav. Ko pa si zdrav, premalo ceniš to, kar imaš – zdravje in dobre odnose, ljudje namreč potrebujemo drug drugega.

Moje sporočilo onkološkim bolnikom pa je, naj zrejo v prihodnost optimistično. Naj bodo prijazni do sebe in do njim dragih oseb. Naj se večkrat razvajajo in naj se naučijo kdaj pa kdaj reči tudi NE. Predvsem pa: BODITE TO, KAR STE!

Spoštovana gospa Nataša Kavár, hvala za Vašo predanost poklicu, predvsem pa sočloveku, hvala za Vaše prizadevanje, da skupina v Tržiču živi in se srečuje v dobro-

Onkološki bolniki se lahko v skupini odprto pogovorijo, so razumljeni in slišani, lahko se poistovetijo z bolniki s podobno izkušnjo. V skupini se soočijo s svojimi strahovi, težavami, jih podelijo z drugimi in dobijo koristne napotke in informacije. Na delu so empatičnost, spoštljivost in vzajemnost, delujemo drug za drugega.

bit onkoloških bolnikov. Hvala za vse dobre misli, ki ste jih delili z nami, saj jih v teh turbulentnih časih in hitrem tempu življenja še kako potrebujemo.

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

NEDELJSKO DEŽURSTVO NA ONKOFON-U

ONKOFON – 080 23 55 – JE TELEFONSKA ŠTEVILKA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, KI JE NAMENJENA BOLNIKOM Z RAKOM IN NJIHOVIM SVOJCEM ZA INFORMACIJE, POGOVOR IN PODPORO, KI JIH POTREBUJEJO OB

OSEBNIH STISKAH, TAKO OB SOOČANJU Z BOLEZNIJO, V ČASU ZDRAVLJENJA IN VRAČANJU NAZAJ NA DELO OZ. V »ZDRAVO« ŽIVLJENJE.

Na OnkoFON-u kot prostovoljka z osebno izkušnjo raka delujem že

od samega začetka, ki sega v čas covida-19. Vsak mesec, tako kot tudi vsi drugi prostovoljci, dobim prijazno spremno pismo Mirjam Zalar, naše sekretarke društva, z mesečnim razporedom dežurstva.

Tokrat sem dežurna v nedeljo in po predhodnih izkušnjah vem, da na ta dan ni veliko klicev. Nedelja mineva in se počasi preveša proti peti uri, ko zazvoni. Dvignem telefon in po pisku zaznam, da se vklaplja zveza OnkoFON-a. Predstavim se in na drugem koncu zveze zaslišim slaboten glas, ki počasi začne odgrinjati še eno zgodbo o raku, stiski in iskanju opore, ki včasih umanjka.

Gospa se predstavi in pove, da je v fazi zdravljenja in da kemoterapijo težko prenaša, da je utrujena in brez prave volje. Pogovor počasi steče, lažje, ko gospe povem, da sem tudi sama šla skozi kemoterapijo in da poznam dneve brez energije, utrujenost in slabosti. Pravi, da še težje prenaša samotnost, saj živi sama, in da je dolgo razmišljala, se celo bala klica na OnkoFON. Odvrnem ji, da se meni zdi pogumna in odločna, ker je zbrala moč za iskanje pomoči, četudi v obliki pogovora

z nekom, ki ga ne pozna, vendar ima podobno izkušnjo z boleznijo raka. Pripoveduje o svoji prehojeni poti soočanja z rakom in zdravljenjem. Pozorno poslušam in sprašujem, da bi jo bolje razumela.

Zanima jo, kako sem si pomagala, ko sem se zdravila, kaj me je držalo nad vodo. Zaupam ji svojo mantro in sicer, da sem zdravljenje in rehabilitacijo drobila na posamezne kosce, dan za dnevom. Skalo pred sabo sem glodala z upanjem, da jo bom enkrat »zgrizla« in se pozdravila, kar mi je dajalo velikansko notranjo moč. Imela sem tudi prijatelja v obliki dnevnika, v katerega sem zapisovala svoje temne in svetle misli dneva kot tudi vprašanja za svojega onkologa ob kontrolnem obisku. Pomagal pa mi je tudi že majhen sprehod pred hišo, počasi in vsak dan malo več, kolikor sem pač imela moči.

Z radovednostjo vprašam, kaj pa je njo razveseljevalo pred boleznijo, od kod je črpala veselje in notranjo radost. Izvem, da je to njen vrt, in čez čas ugotoviva, da so ji narava, prebujajoča rast in cvetenje še vedno v veliko vese-

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

lje, tako za oko kot za dušo. Kljub občutkom samotnosti pa mi zaupa, da ima dobro prijateljico, ki ji je v oporo, vendar, ko je človek v stiski, te opore rabi še več.

Po več kot polurnem pogovoru se posloviva in gospa ob slovesu reče: »Sedaj pa me ne bo več strah poklicati na OnkoFON, saj sem začutila, da je na drugi strani nekdo, ki me razume, ki je šel tudi skozi težke trenutke in jih zgrizel.«

Odložim slušalko in premišljam, kako vredno je biti tu za sočloveka v stiski, da lahko za hip odloži breme in da skupaj posvetiva na pot upanja in spodbude za vztrajanje do zelenega izida, ki si ga vsak bolnik tako srčno želi, in sicer, da ozdravi. SREČNO, draga gospa, na tej poti!

Breda Brezovar Goljar



Onkofon - 080 23 55 – je brezplačna telefonska številka Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki je na voljo bolnikom z rakom in njihovim svojcem. Na telefonski klic se odziva več kot 20 prostovoljcev z lastno izkušnjo raka in strokovnjaki psihologi in psihoonkologinja, vse dni v tednu med 9. in 17.uro.

TRADICIONALNI POHOD NA KOKOŠ

TRADICIONALNI POHOD NA KOKOŠ JE LETOS POD OKRILJEM AKCIJE **GIBANJE NA RECEPT**, KI JO **DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE** IZVAJA V SODELOVANJU Z **MINISTRSTVOM ZA**



ZDRAVJE, PRIVABIL NEKAJ VEČ KOT 100 NAŠIH ČLANIC IN ČLANOV IZ VSEH DELOV SLOVENIJE. PRIDRUŽILI SO SE NAM TUDI PROF. DR. VEDRAN HADŽIČ S **FAKULTETE ZA ŠPORT** IN MLADI ŠTUDENTJE MEDICINE.

Naši člani in podporniki so prišli iz vse Slovenije: Murska Sobota, Maribor, Ptuj, Slovenj Gradec, Velenje, Celje, Trbovlje, Ribnica, Ljubljana, Kranj, Koper, Izola, Nova Gorica, Postojna in Sežana, da smo se skupaj podali na čudovito in ne preveč zahtevno pot. Nekateri so že dolgo zdravi, drugi komaj nekaj tednov po terapiji. Za mnoge je bilo priti na vrh mala zmaga, zato zadovoljstva ni manjkalo.

Za zabavo in ogromno smeha je na Kokoši poskrbela Erna Stantič, *stand up* komičarka iz Komna, tokrat v vlogi soproge gasilca Pepija.

Toliko zadovoljnih in nasmejanih obrazov na kupu potrjuje, da sta gibanje in druženje res odlični zdravili.

Naredite vsak dan kakšen korak do boljšega zdravja!

Foto: Arhiv DOBSLO

SREČANJE PROSTOVOLJCEV IN PROSTOVOLJK DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LJUBLJANA, 27. JANUAR 2023

Na povabilo predsednice Društva onkoloških bolnikov Slovenije Ane

Žličar smo se prostovoljci in prostovoljke srečali v *Centru kulinarike in turizma KULT316* v Šentvidu pri Ljubljani. Druženje v prijetnem okolju je potekalo

tudi v pristnem vzdušju, ob čemer smo se поблиže seznanili z vsemi, tudi novimi, prostovoljci in gosti ter pokramljali, veseli našega sodelovanja pri izobraževanju,



Prostovoljke in prostovoljci *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*
(Arhiv DOBSLO)

dela pri našem glasilu *Okno* in sodelovanja s strokovnim svetom društva.

Uvodnemu pozdravu in zahvali predsednice je sledila predstavitev dela v prejšnjem letu s strani vodij in koordinatork skupin za samopomoč bolnikov. Vse so ugotavljale, da je korona močno posegla v njihovo delovanje in napravila veliko škodo. Skupine za samopomoč so ji kljubovale z izleti, pohodi, hojo, delavnicami in različnimi prireditvami (*Svitov dan, Otok zdravja, Dnevi zdravja, Rožnati oktober*), delavnicami tehnik sproščanja, gozdno terapijo, humanitarnim tekom, torej zlasti z gibanjem na prostem. Veliko je bilo seveda tudi medsebojnih telefonskih in video povezav. Kljub nesrečnemu obdobju so v večini skupin pridobili nove članice, nekatere so prav navdušene. Žal nekaterih obletnic nismo mogli skupaj obeležiti, kot je bila navada pred tem obdobjem. Veliko je bilo tudi sodelovanja s *Centrom za krepitev zdravja* (skupini Postojna in Krško) in sčasoma vedno več predavanj in prireditev v zaprtih prostorih. Skupine so sodelovale tudi z drugimi združenji bolnikov.

Predsednica društva je nato spregovorila o načrtih za to leto – začetek triletnega projekta *Gibanje na recept*, ki bo vseboval

tudi meritve telesnih zmogljivosti, skupaj z *Onkološkim inštitutom Ljubljana* bomo organizirali

jogo na daljavo – za vse, obolele in zdrave, spletno stičišče *ONKO Bolnik Bolniku*, ki se je odlično »prijelo«, pa bi želeli nadgraditi tudi s projektom *Zdravnik Bolniku*. Odlično sta zaživela *Skupina za samopomoč bolnikov ON LINE* in *OnkoFON*. Društvo je aktivno tudi na socialnem omrežju Facebook; društvene publikacije ostajajo stalnica.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM ČRNOMELJ

NAŠIH 20 LET

V najlepšem mesecu leta, ko se narava odene v pisane barve s cvetočimi travniki in zelenimi gozdovi, smo se zbrali v Kampu Podzemelj ob naši belokranjski lepotici Kolpi in praznovali 20 let delovanja skupine. Koordinatorica skupine Nada Pezdirc je pozdravila vse navzoče članice in člane, podpredsednico *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Bredo Brezovar Goljar, prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., pobudnico ustanovitve belokranjske skupine, ki je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* vodila 30 let, in takratno tajnico društva, Firi Purić.

Naše srečanje se je prepletalo z ubranim petjem *Okteta Vitis* iz Metlike, Marjan Končar je igral na harmoniko ob spremljavi kitarista Dika Lorbeke, tako da so pete zasrbele še našo najstarejšo članico Vero Žagar, ki je z Nado kar zaplesala. V sproščenem

vzdušju smo z našimi gosti tudi prepevale.

Breda je v nagovoru izpostavila vrednote, ki jih živimo člani skupin, kot so medsebojno spoštovanje, zaupanje, empatičnost, sodelovanje, prijateljstvo, predvsem pa volja do življenja, podpora in sožitje.

Prim. Marija Vegelj Pirc nam je podarila svojo knjigo *Nešteto razlogov za življenje*, ki je ravno kar zagledala luč sveta, v kateri so zbrani mnogi spomini. Knjiga bo dostopna tudi v *Knjižnici Črnomelj* in *Ljudski knjižnici Metlika*.

Nada Pezdirc je predstavila 20. letno prehojeno pot, poudarila pomen gibanja v naravi tudi izven mesečnih srečanj z željo, da ostajamo še naprej povezani in da se nam priključijo tudi novi člani in članice. Skupaj smo močnejši.



Nekdanja tajnica Firi Purič, podpredsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Breda Brezovar Goljar, koordinatorka skupine Nada Pezdirc in prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., nekdanja predsednica *Društva*



Slavje je potekalo v Kampu Podzemelj.

Marija Bukovec je v imenu članic in člana podarila prelep šopek vrtnic Nadi Pezdirc, se ji zahvalila za 20-letno vodenje in jo prosila, naj nadaljuje tudi v prihodnje. Njene besede so Nadi orosile oči.

Naše druženje smo nadaljevale s pogostitvijo, ki so nam jo odlično pripravili v *GTM Kamp Podzemelj*, s petjem in igranjem. Pridružila se nam je tudi županja *Občine Metlika*, gospa Martina Legan Janžekovič, nas pozdravila in zaželela še veliko srečanj in obletnic.

Kot se spodobi ob praznovanjih, smo se posladkale tudi z odlično torto iz *Cukr Garaže*.

Ob obujanju spominov in zabavi je čas zelo hitro minil in kar nismo mogle domov.

Nada Pezdirc, koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Črnomelj

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM LJUBLJANA

PESNIŠKO OBARVANO IN ČLOVEŠKO TOPLO SREČANJE S SREČKOM ČOŽEM

Na srečanje Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana smo povabili pesnika in publicista Srečka Čoža, ki je v pesniško zbirko *Ko te ni* pretil svojo ljubezen in bolečino ob izgubi drage Emilije, ki je bila tudi onkološka bolnica. Pesniška zbirka – kot tudi nekaj pesmi iz te zbirke – je bila predstavljena v 1. številki revije *Okno* v letu 2022.

Dolg in čustven pogovor s pesnikom in občuteno prebiranje njegovih pesmi je napolnilo srca udeleženk in udeležencev srečanja s poezijo in globoko človečnostjo.

Hvala Ti, Srečko Čož!
Breda Brezovar Goljar



SKUPINI ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KRŠKO IN TRBOVLJE

POMEN OZAVEŠČANJA IN DOBRODELNIH, ŠPORTNIH TER KULTURNIH PRIREDITEV ZA BOLNIKE Z RAKOM

Včasih se nam mogoče zazdi, da smo že veliko slišali o pozivih k zdravemu načinu življenja in o pripočilih preventivnega ukrepanja, a če dobro pomislimo, se kaj hitro lahko zgodi, da gre slišano preprosto mimo nas, zato ni odveč, da vsakič znova opozarjamo na preventivne dejavnosti, s katerimi lahko zmanjšamo tveganje za nastanek raka, ki ga lahko z zdravim življenjskim slogom in zdravo prehrano v veliki meri preprečimo. Pravočasno odkritje bolezni je še kako pomembno za uspešno ozdravitev, zato na vsakem koraku apeliramo na zdravo populacijo, da se posveča opazovanju svojega telesa in s tem zgodnjemu odkrivanju raka. V oktobru npr. skušamo z majhno rožnato pentljo, ki

jo opazimo skoraj povsod, opozarjati, da zdravje v našem življenju ni in ne sme biti samoumevno. V lokalnih okoljih se skušamo približati vsakemu posamezniku oz. posameznici z različnimi športnimi in kulturnimi aktivnostmi in dogodki, s katerimi se medsebojno podpiramo in povezujemo.

Naša drevesa v Radečah so oktobra že tradicionalno odeta v rožnate odtenke, ki nas ne pustijo ravnodušne. Z njimi obeležujemo *Rožnati oktober*, mednarodni mesec ozaveščanja o raku dojk, s sporočili, da je rak dojk ozdravljiv, če je odkrit dovolj zgodaj. »Oblečena« drevesa nas opominjajo, da moramo več razmišljati o svojem zdravju. Več možnosti imamo, če se o bolezni vnaprej

poučimo, saj se tako lažje bori-
mo proti raku ali pa se njegovim
krempljem celo izognemo.

Dobrodelne prireditve kot npr. Športno v podporo za roza zmage, ki je potekala v oktobru 2022, nagovarjajo populacijo različnih starosti in na promocijskih stojnicah in z zgibankami ozaveščajo o onkoloških boleznih; na modelih dojk in mod se obiskovalci lahko praktično seznanijo s potekom samopregledovanja. S povabili še drugim društvom pa se medsebojno povezujemo in podpiramo. Tako smo na prej omenjeno prireditev povabili tudi *Društvo OnkoMan*. Dogodki imajo lahko tudi dobrodelno noto. Pri nas smo zbrana sredstva namenili *Skladu Mojce Senčar* – za raziskave, ki bodo pripeljale do še bolj učinkovitega zdravljenja rakavih in predrakavih sprememb na dojkah in rodilih.

Vsi, ki smo šli skozi težko preizkušnjo soočenja z boleznijo, ki sliši na ime *rak*, še predobro vemo, kako radi se udeležujemo dogodkov, na katerih vsaj za nekaj časa pozabimo na lastne težave in strah, ki nas spremlja. Množična prisotnost obiskovalk in obiskovalcev in njihova pozitivna energija nam vlivata upanje in potrjujeta, da skupaj zmoremo res veliko. In kar je najpomemb-



Vesna Bregar z nogometaši po dobrodelni tekmi Športno v rožnati oktober v Radečah, v kateri so se pomerili radeški Mufloni in Diamantna nogometna generacija

neje, da z našim humanitarnim pristopom pomagamo ljudem v stiski. Zavedamo se, da je pri organizaciji vsakega dogodka še kako pomembna podpora lokalne skupnosti – ta je v Radečah na izjemno visokem nivoju.

Zdravje med vrednotami sodobnega človeka sodi v sam vrh, zato prevzemimo odgovornost za svoje zdravje z razmišljanjem zdravega duha, ki želi bivati v zdravem telesu, s športnim in razvedrilnim pristopom. Slišimo, da je imeti, živeti in biti zdrav, lepo, a lepota se konča tam, kjer se konča naša pripravljenost, da jo delimo z drugimi. Zato – živimo v skrbi za skupnost z odgovornostjo do sočloveka. Živeti pomeni živeti drug z drugim in s skrbjo za soljudi, ker nam je mar. Zato hvala vsem, ki prispevate in pomagate pri zbiranju sredstev, organizaciji dogodkov in vsakodnevnom ozaveščanju o boleznih rak. Srčno upamo in verjamemo, da vsak dogodek, vsaka dobrodelna prireditev, športna ali kulturna, pripomore k našemu skupnemu cilju – ohranjanju zdravja in optimizma, pri obolelih pa lajšanju vseh tegob ob boleznih in včasih napornem zdravljenju.

Tukaj sem/smo zate, da ti ponudim/o roko, topel objem ter upanje.

Zmag je več vrst, a v tekmi za zdravje smo največji zmagovalci lahko ravno bolniki z rakom. Skupaj zmoremo in bomo zmogli.

Vesna Bregar, članica Skupin za samopomoč Krško in Trbovlje

Foto: Arhiv skupine

SKUPINI ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KOPER IN IZOLA

MARČEVSKO SREČANJE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KOPER

Srečanje smo posvetili obisku onkološke bolnice iz Italije in avtorice knjige o svoji izkušnji raka dojk Roberte Nastati *Tumoralmente*, pravega priročnika, kako preživeti z rakom dojk. Roberta je z nami podelila lastno pot okrevanja in predstavila svojo knjigo, ki govori o spoznanjih, ki so se rojevala med zdravljenjem. Vredno je bilo slišati vse o posameznikovi poti in tako odkrivati, da smo se sami srečevali s podob-

nimi izzivi, ter videti perspektivo, kako se lotevati reševanja svojih stisk. Morda je ga. Roberta navdušila katero izmed naših članic, da zapiše svojo zgodbo in jo celo izda v knjižni obliki. Navdušeni smo bili nad tem, da imamo odprto družbo in da skupaj širimo podporno skupnost tudi prek državnih meja.

Tamara Andrašič

Foto: Arhiv skupine



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Koper z gostjo iz Trsta, ki je podelila svojo izkušnjo o prebolevanju raka, koordinatorko Gabrijelo Kocjančič in strokovno vodjo Tamaro Andrašič. Skupina se rada povezuje, spoznava kulturne razlike in v svoj mozaik dodaja nove zgodbe uspeha ob srečanju z diagnozo rak.

PO ZALEDJU ISTRE

V oblačnem aprilskem jutru smo ob zapiranju dežnikov pogledovali v nebo in upali, da se vendarle

pokažejo sončni žarki in nam bodo dan z vremenom, pa tudi drugače, naklonjen. Kajti dan, ko se Skupini za samopomoč Izola in Koper podata na skupni izlet, je vedno prazničen dan.

Tokrat je tudi vožnja posebna. Z rdečim avtobusom, oldtimerjem, ki nam ga je omogočil gostilničar Alen iz gostišča Kariola, z veličastnimi »retro« občutki startamo iz Marezig proti Šmarjam pri Kopru. Na začetku idilične, po vojni obnovljene vasi, avtobus zavije na desno, na posestvo Santomas, kjer nas pričakata naša koordinatorica Gabrijela z vaščanom Filipom Krteljem. Vinogradniško-oljarska, skoraj 25 hektarov velika kmetija gospoda Glavine, je veličastna. Občudujemo arhitekturo ogromne stavbe, prisluhnemo zgodbi o pogledu lastnika na tradicijo in dediščino teh krajev ter sodelovanju z okoljem in seveda o vrhunskih vinih in olju, ki jih kasneje tudi »za lek« pokusimo. Povzpne se na hišni stolp in osvajamo zemljepisne širine Istre. Dihamo širino in svobodo, ki ju malo kasneje duhovno poglobimo v obnovljeni vaški cerkvi Sv. Brezmadežne Device Marije ter navdihnjenim Filipovim nagovorom. Zapojemo in se podružimo še na placu ob cerkvi.

April nas že bogato ožari s soncem. Naslednja postaja je Koštabona, »dobra hrana«. Tam nas sprejme gospa Sonja Cergol in zaželi dobrodošlico s košaro »kroštol«, tradicionalnega istrskega peciva. Mnjam, se topijo v ustih! Vas je res veličastna, omenjena je že v 12. stoletju. S strnjeno gradnjo vzdolž ceste, ki se navzdol drevesasto razveja. Občudujemo še ohranjene stare kamnite hiše, iz katerih nam Sonja prikliče stare čase. Kako idilično, se nam zdi, da je bilo. *O, jej, bušci mi zdej!* Vas ima kar tri cerkve. Največja je na začetku vasi, za obzidjem, čudovito poslikana, z novimi orglami in gotskim prezbiterijem. Posvečena je Sv. Kozmi in Damjanu, ki sta zavetnika zdravja.



Z oldtimerjem po zaledju Kopra (foto: Tamara Andrašič)



Na stolpu posestva Santomas (foto: Jadranka Vrh Jermančič)

O, pravo pot smo ubrali! Ob cerkvi je doprski kip duhovniku in velikemu pesniku Alojzu Kocjančiču, ki je tu služboval kar 28 let in pustil globoko sled v ljudeh in kulturi Koštabone in drugih istrskih krajev. Ga. Sonja občuteno prebere nekaj njegovih ganljivih pesmi. Druga cerkev je sredi vasi, posvečena Svetemu Eliji, ki naj bi se tukaj rodil in prikazal. Mojstrovina ima razkošno okrašen baročni portal. Trikotno čelo je okrašeno z angeli, v sredini je podoba Boga očeta. In potem še tretja, cerkev Sv. Andreja, baročna, s prelepimi poslikavami na platnu.

Naš izletniški zbor se kar težko poslovi od vasi in Sonjinega obujanja duha preteklosti, bogate kulturne dediščine, tradicije. Že prav poletno toplo sonce nas pripelje v biser nad Dragonjo, v vas Krkavče. S pomladnimi šopki in zimzelenjem nas pričaka gospod Pavel Goja, tukajšnja legenda. Pogled na vas je zares nekaj posebnega. Na kamnitih tleh so zasajene hiške vseh oblik s portali, stopničkami, z baladurji, dograjenimi ognjišči. Ljudi pa ni videti. Le kam ste odšli iz te pravljice? Gospod Pavle nas povabi v znamenito cerkev Sv. Mihaela in še višje h kipu Sv. Ane, ki da je čudežen, in ni konca zgodb in anekdot, pripovedi, celo ugank, ki nas otroško razposadijo, nasmejejo, pa tudi povežejo s preteklostjo in tistim najglobljim v nas.

Okoli mene so veseli in srečni obrazi. Ne leta, ne oporne palice, ne bolezen v nas nam ne morejo odvzeti tega čudovitega časa. Priganjam na avtobus, saj se bo juha v Karjoli shladila pa pečenka zasm-

dila, saj je že čas! Vkrčamo se in avtobus spet veselo prede, mi pa se čudimo in podoživljamo.

Kakšni kraji, kako globoke korenine, neverjetna pripadnost tej Istri in kraju, pa ljubezen do človeka, izročila in še in še. Za vsem pa globoka vera, ki je vela iz kra-

jev, Filipa, Sonje in Pavla. V en glas je bilo slišati, da je bil to naš najlepši izlet. Ampak to smo rekli že lani in pravzaprav pravimo tako že vseh 26 let!

Jadranka Vrh Jermančič

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MARIBOR

KVAČKANI GRBI SLOVENSКИH OBČIN ZA NOV GUINNESSOV REKORD

Že v mesecu marcu je bila na skupini za samopomoč izražena ideja, da bi naše majsko srečanje potekalo malo drugače, in sicer, da bi se srečale nekje na prostem. Naša članica Jasmina nam je nameravala pripraviti čudovit izlet z vlakcem Jurčkom po Mariboru. Ampak ta je, žal, zaradi zelo slabega vremena odpadel.

In tako smo imeli srečanje skupine »po starem«. Pa kljub vsemu zelo zanimivo. Naša članica Tilka nam je prinesla pokazat priznanje oz. certifikat GUINNESS



Članica skupine Tilka Cehtl je sodelovala v projektu Slovenija kvačka.

WORLD RECORDS (Guinnessov rekord). Sodelovala je namreč v projektu **Slovenija kvačka**, ki je združil 211 kvačkaric in enega kvačkarja; skupaj so v počastitev 30. obletnice samostojne Slovenije ustvarili grbe vseh slovenskih občin. Poleg grba je vsakdo izdelal še štiri izdelke, ki se navezujejo na Slovenijo, npr. kvačkani nagelj, potico, portrete pesnikov ... Pobudnica projekta je bila Jadranka Smiljić; za Guinnessov rekord so poleg 212 grbov slovenskih občin skvačkali skupno 1200 izdelkov.

Bravo, Tilka Cehtl, Tvoje sotripinke smo ponosne nate!

Na koncu smo se dogovorile, da izlet z Jurčkom po Mariboru predstavimo na

ISTRAN

Morda oglata je trdota ostala mi od tvojih skal, morda pelina sem grenkobo vsrkaval iz domačih tal.

Morda že v lačnih dneh zamamljal me sij je bajnih mesečin, morda zato v pravico upam, ker bil sem tlačeni trpin.

Morda, ker skusil sem krivice, v upornem gnevu zagorim, morda, ker stokrat bil sem žaljen, ob vsakem vzdihu zadrhtim.

Vse to si, Istra, ti mi dala, pečat si vžgala za vse dni, zato se vsaka moja pesem ob tvojih strunah uglesi.

Alojz Kocjančič

junijsko srečanje skupine. Do takrat pa vsi držimo pesti za lepo vreme!

Ana Klenovšek,
koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor

Foto: Arhiv skupine



Certifikat za Guinnessov rekord

LETNO SREČANJE AKADEMIJE CECOG 2023

Kot običajno je tudi letošnje letno srečanje akademije CECOG – Central European Cooperative Oncology Group potekalo na Dunaju, in sicer 28. in 29. aprila.

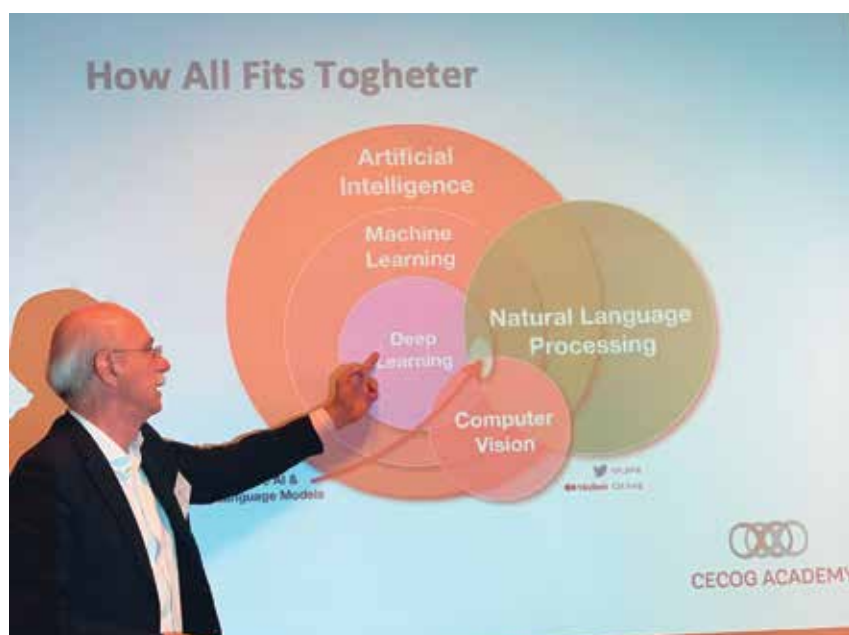
Akademija CECOG je bila ustanovljena leta 1999. Mednarodno usmerjena organizacija združuje različne centre klinične onkologije v osrednji in jugovzhodni Evropi ter Izraelu. Njeno središče je na Dunaju, od koder se neposredno povezuje z več kot 150 akademskimi središči iz 23 držav osrednje in jugovzhodne Evrope.

V okviru CECOG-a se izvajajo številne klinične študije, uvajajo izboljšave na področju dostopnosti zdravil za zdravljenja raka,

predvsem v deželah z omejenimi finančnimi sredstvi. Organizacija se osredotoča tudi na izobraževanje mladih onkologov, za katere izvaja posebne programe.

Skupni cilj organizacije je izboljšanje zdravljenja bolnikov z rakom, zagotavljanje odličnosti v raziskovalni dejavnosti in vsesplošno spodbujanje kakovosti zdravljenja tovrstnih bolnikov v osrednji in jugovzhodni Evropi. Na 150 akademskih lokacijah poteka trenutno 24 kliničnih študij, objavljenih je 58 publikacij, vključenih pa 3000 bolnikov.

Kot je to že običajno na konferenci CECOG, smo se razdelili v dve skupini. V veliki dvorani so se zbrali številni onkologi, kirurgi in



Akademija CECOG združuje različne centre klinične onkologije v osrednji in jugovzhodni Evropi ter Izraelu.



drugi zdravniki, ki so si izmenjali strokovne izkušnje na področju raka trebušne slinavke, predvsem v zvezi z dogajanjem in razvojem v zadnjem letu. Obravnavali so značilnosti dednega raka TS. Nato se je predstavil pacient z operabilnim rakom TS, zdravniki pa so s pomočjo razgovora poskušali najti zanj najboljšo možnost zdravljenja. Svoje zamisli je najprej v 15 minutah predstavila skupina zdravnikov, ki je bila za resekcijo, sledila pa je skupina, ki je bila proti in svoje zamisli prav tako zagovarjala v 15 minutah.

Enako so v nadaljevanju ravnali potem, ko se je predstavil pacient z lokalno napredovalim rakom TS (metastaze v bližnjih organih in mejna možnost resekcije organa), pri katerem so onkologi priporočili po njihovem mnenju najboljše možne adjuvantne terapije in zopet so bili nekateri za delno odstranitev, drugi pa ne. Vsaka skupina je potem zagovarjala svojo odločitev. V celoti zelo zanimiv poskus.

V nadaljevanju so v zdravniškem krogu razpravljali še o učinkih in zdravljenju z obsevanjem, o novih zdravilih, še posebej tistih, ki jih testirajo v kliničnih študijah.

Manjše število udeležencev pa so predstavljali bolniki z rakom trebušne slinavke ali drugimi raki in medicinske sestre oz. medicinski tehniki. Zelo zanimive so

bile predstavitve bolnikov, ki so se po dolgotrajnem zdravljenju zazdravili in danes živijo kakovostno življenje. Marsikateri med njimi je prehodil trnovo pot, a se je splačalo. Gospod iz Poljske,

na primer, je bil v času zdravljenja dvakrat na robu smrti, a je v boju zmagal. Veliko se je govorilo o depresivnih stanjih v času obolelosti za tem hudim rakom in o tem, kako si pomaga-

ti. Spregovorili smo tudi o tem, kako se soočiti z izgubo bližnjega, kadar se stvari ne iztečejo dobro.

Tudi to je del življenja.

Nataša Elvira Jelenc

ZMANJŠAJMO NEENAKOSTI V OSKRBI BOLNIKOV Z RAKOM, 2. LETO KAMPANJE

SVETOVNI DAN BOJA PROTI RAKU, 4. FEBRUAR 2023

Vsako leto 4. februarja pod okriljem *Mednarodne zveze za obvladovanje raka* (*Union for International Cancer Control*) obeležujemo svetovni dan boja proti raku z ozaveščanjem in spodbujanjem preprečevanja, odkrivanja in zdravljenja raka.

Pričakujemo, da bo breme raka v svetu še naraščalo. V naslednjih dveh desetletjih bo število obolelih naraslo na 30 milijonov in število smrti na 16 milijonov. Breme bo najhujše v nerazvitih deželah, kjer pričakujemo več kot 70 % smrti zaradi raka, zato je vsaka nova iniciativa več kot dobrodošla. Zaradi pomanjkanja prostora navajamo samo dva zanimiva projekta. Pred letom dni je zaživila iniciativa "Rays of Hope" (Žarki upanja), ki naj bi povečala dostop do radioterapije v svetu in omogočila zdravljenje raka za vse prebivalce sveta; ustanovila jo je *Mednarodna agencija za jedrsko*

energijo, *International Atomic Energy Agency (IAEA)*. Projekti temeljijo na vzdržnosti, varnosti, infrastrukturi in kontroli kakovosti. Dežele, ki radioterapije sploh nimajo, bodo prve deležni intervencij in dostopa do zdravljenja. Agencija že šest desetletij pomaga državam v boju proti raku z roko v roki s *Svetovno zdravstveno organizacijo* – *World Health Organization (WHO)*. Številne države so že povečale varnost in učinkovitost radiologije, radioterapije in nuklearne medicine. Projekt potrebuje še več finančnih virov, da bi premostil velik primanjkljaj v opreми, in visoko usposobljenih strokovnjakov iz razvitih držav. Pričakujejo, da bodo do leta 2030 zmanjšali šte-

vilo smrti za tretjino. Pri tem projektu računajo na pomoč razvitih držav, mednarodnih finančnih institucij, zasebnega sektorja in pridobivanja novih partnerstev.

Nekatere države v svetu so vzele kampanjo »Zmanjšajmo neenakosti v oskrbi bolnikov z rakom« zelo zares. V Pakistanu se veriga bolnišnic Shaukat Khanum Hospitals širi po vseh pokrajinah. Izboljšuje se kakovost zdravstvenih storitev in pravična dostopnost do zdravljenja. Milijonska mesta Lahore, Pešinar in Karači imajo zdaj velike onkološke centre v treh največjih pokrajinah, 36 mest pa ima manjše onkološke centre za dnevno oskrbo bolnikov, diagnostiko in laboratorije. Za 75 odstotkov ljudi je zdravljenje brezplačno. Za cilj so si zadali, da bi imel vsak prebivalec Pakistana možnost zdravljenja raka. S tem skušajo uresničiti načelo omenjene kampanje, da o bolnikovi usodi ne odloča dejstvo, v katerem delu sveta živi.

Viri:

Mednarodna zveza za obvladovanje raka (Union for International Cancer Control – UICC),

Mednarodna agencija za jedrsko energijo (International Atomic Energy Agency – IAEA).



Svetovni dan boja proti raku

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana
Tel.: 041 835 460
OnkoFON: 080 23 55,
vsak dan od 9. do 17. ure
E-mail: dobslo@siol.net
Spletna stran: www.onkologija.org

Mednarodno sodelovanje:

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojke Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI (www.uicc.org),
- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC (www.ecpc.org),
- Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč (Central European Lung Cancer Patient Network / – CELCAPENet (www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/),
- Evropska mreža za raka pljuč – Lung Cancer Europe/glas bolnikov z rakom pljuč, njihovih družin in preživelih v EU – LuCE (www.lungcancereurope.eu/),

- Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke – World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC (www.worldpancreaticcancercoalition.org).

Postanite član tudi Vi!

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki, njihovi svojci in prijatelji, zdravstveni strokovnjaki in vsi, ki so zainteresirani za reševanje problematike raka.

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!

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce, Onkološki inštitut 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.–13. ure) in ob petkih (9.–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.
- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce po telefonu OnkoFON – 080 23 55**

Brezplačna telefonska številka je namenjena bolnikom in njihovim bližnjim vsak dan med 9. in 17. uro, tudi ob nedeljah in praznikih. Na klice se odziva več kot 20 strokovno usposobljenih prostovoljcev z osebno izkušnjo raka in strokovnjakov, ki poznajo in dobro razumejo stiske bolnikov.



- **Skupina za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom ON LINE**
Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri. Srečanje traja uro in pol. Skupino vodi: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar z osebno izkušnjo raka.
Datumi srečanj v drugi polovici leta 2023: 14. september, 12. oktober, 9. november in 14. december. Prijave zbiramo na dobslo@siol.net.



• **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 Galerija 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 Župnijskem uradu 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 upokojeencev, 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 16. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Sežana.
18. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.
19. Trbovlje: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 17. uri v sejni sobi 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 vključeni v društvo. Vsako skupino vodi prostovoljski tim: prostovoljec/ka koordinator/ka skupine in strokovni vodja.

- **Onko Bolnik Bolniku** je spletno stičišče, kjer se lahko bolniki med seboj spoznajo in individualno povežejo. Več informacij: www.onkobolnikbolniku.si





Poiščite svojega sogovornika v

Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije www.onkologija.org

Na našem spletnem mestu boste našli številne verodostojne informacije in opise različnih vrst raka, seznanjeni boste z novicami in pomembnimi dogodki ter podatki o programih, ki jih v društvu izvajamo.

Avdio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje sprostitve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, dr. med., povzete po knjigi Carla Simontona *Ozdraveti*. Avdio posnetki vaj so dosegljivi v razdelku *Poti k okrevanju* oziroma na povezavi: <http://www.onkologija.org/pot-k-okrevanju/vaje-sprostitve-nazornega-predstavljanja/>

Društvo na socialnem omrežju Facebook

Obiščite nas na www.facebook.com/drustvo.onkoloških.bolnikov in se pridružite izmenjavi mnenj, oglejte si slike dogodkov in dodajte svoj komentar.

DRUGA OBVESTILA

PALIATIVNA OSKRBA

Paliativna oskrba je aktivna celostna obravnava bolnika z neozdravljivo boleznijo in nudi podporo bolniku in njegovim bližnjim. Večina bolnikov potrebuje osnovno paliativno oskrbo, ki jo zagotavljajo zdravstveni delavci na primarnem nivoju zdravstvenega varstva (družinski zdravnik in patronažna sestra); nekateri potrebujejo občasno krajšo obravnavo v bolnišnici pri svojih lečečih specialistih, drugi pa tudi specializirano paliativno oskrbo.

Kontakt

Onkološki inštitut Ljubljana, koordinator za paliativno oskrbo: **030 662 139**, med 10. in 13. uro. Izven rednega urnika je številka namenjena le bolnikom, ki so že vključeni v 24-urno telefonsko svetovanje, ob primerih akutnih poslabšanj in ob potrebi po telefonskem posvetu.

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in se nahaja v 3. nadstropju stavbe C. V ambulanto za onkološko genetsko svetovanje lahko bolnika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, ki trenutno obravnava posameznika.

Za dodatne informacije pokličite 01/5879-649 (pon., sre., pet. od 9.–10. ure) ali pišite na genetika@onko-i.si

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01/ 24 44 493

E-mail: info@hospic.si

Spletna stran: www.hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove svojce in nudi oporo žalujočim.

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

Pravno-informacijski center nevladnih organizacij – PIC nudi svetovanje in zagovorništvo po nepridobitni ceni, in sicer 18 evrov za vsako začetno polovico ure. Prav tako nudi strokovno svetovanje s področja socialnih zavarovanj, predvsem ZPIZ-a.

Kontakt

naslov: Metelkova 6, 1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: + 386 1 521 18 88, mobi: + 386 51 681 181

e-mail: pic@pic.si, stran: <http://pic.si/>

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. Več informacij dobite na spletnem naslovu *Ministrstva za zdravje RS*:

<https://www.gov.si/teme/pacientove-pravice/>

DONACIJE IZ DOHODNINE

V davčni napovedi lahko 1 % dohodnine namenite našemu društvu. Davčna številka je: 75350360. Hvala za Vašo pomoč!

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

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 cenike namestitve (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, programi wellness z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
 - 10 % popusta na redne cene storitev Medicinskega centra (razen specialističnih pregledov, zdravstvene nege in akcijskih programov oz. storitev).
- Možnost koriščenja posamezne storitve predhodno preverite na recepciji hotela Vita. Z uveljavljanjem zgoraj navedenih popustov so izključeni vsi ostali popusti. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene. Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja a gencij. Popust ne velja za spremljevalne osebe, razen v primeru namestitve, ko se ugodnost prizna tudi ožjim družinskim članom (partner, otroci).
- **TERME TOPOLŠICA**
 - 15 % popusta na vstopnice za kopanje v termalnih bazenih, masaže in fizioterapevtske storitve,
 - 10 % popusta na rezervacijo namestitev v Hotelu Vesna*** in družinskih apartmajih****.

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**
 - 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje na Rogaški rivieri,
 - 10 % popusta za namestitev.

Ugodnosti veljajo za naše člane, ki so hkrati tudi člani *GH Rogaška loyalty kluba*, v katerega se lahko včlanite prek spleta ali ob prihodu na bazene.
- **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 ostalimi popusti ponudnika in ne veljajo za nakup darilnih kuponov. Popust lahko člani 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 védenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo. Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi berete.

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.

NOVO

Zgibanke LIMFEDEM: Kaj moramo vedeti o limfedemu

Ker se zavedamo, da je limfedem velika težava bolnic med in po onkološkem zdravljenju, smo v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana izdali novo knjižico Limfedem, ki naj bi bila v pomoč pri prvih znakih limfedema, pri iskanju načinov zdravljenja in pri uspešnem preprečevanju poslabšanja stanja. Pripravili so jo prof. dr. Nikola Bešić, dr. med., doc. dr. Nataša Kos, dr. med., Sanja Đukić, dipl. fiziot., spec., in Breda Brezovar Goljar, univ. dipl. polit., podpredsednica društva. Spregovorili so o zdravljenju, predvsem pa o preprečevanju limfedema, in posvetili veliko pozornosti rednemu izvajanju vaj za razgibavanje ramenskega obroča in zgornje okončine. Dodana so najpogostejša vprašanja bolnic z odgovori strokovnjakov in pričevanja o življenju z limfedemom, vključno z uvodnikom.



Zgibanke:

Ko v družino vstopi bolezen,
Kako preprečimo limfedem,
Komunikacija v družini, Duševna
stiska pri bolnikih z rakom, Raki
glave in vratu, Kožni melanom,
Rak trebušne slinavke, Rak dojke,
Rak pljuč, Rak mod, Rak pro-
state, Rak ščitnice, Mamografija,
Hormonsko zdravljenje raka dojk,
Kaj je imunoonkologija.



Naredi
prvi korak
do boljšega
zdravja

Gibanje
na recept



NAJBOLJŠI ŠVICARSKI SMUČARSKI SKAKALEC (SIMON)										TAT, KI KRADE IZ STRASTI	ŠIVALNO SREDSTVO	RADIJSKA SPIKERICA BOHTE	
IZPUŠČAJ NA KOŽI													
NAPRAVA ZA MLETJE ŽITA													
PLESNA MOJSTRICA ZAGORC													
ALJAŽ PEGAN VW, KI JE ZGORAJ BREZ											STROKOVNJAK ZA TRANSKI JEZIK	NAJVEČJA SIRSKA LUKA	
AVTOR: JANEZ DONŠA	MATERINSKI DOPUST	SIFILIS	ŠVEDSKA SMUČARKA OTTOSSON	ŽID	FILIP ŠEMRL	NAUK O AKORDIH	SKUPINA ČLOVEŠTVA	REGULACIJSKA NAPRAVA					
NAŠ EKONOMIST (GREGOR)								MEHIŠKA ZVEZNA DRŽAVA					
								NOVICA					
KRAJ V OBČINI MOKRONOG										KONEC PRI ŠAHU SMUČARSKA PANOGA			
JUŽNOAFRIŠKA VALUTA					KRAJ PRI LENARTU VRSTA BOLJŠEGA PIVA					GLAVNO MESTO JEMNA DANSKI OTOČEK			
DELOVA PRILOGA				PRIPRAVA ZA PRAŠKANJE									
				VENEZIA									
DIDIER CUCHE			ČUT ZA SVETLOBO				PRVI DEL BIBLIJE PRIPADNICE GRŠKEGA PLEMENA				SILICIJ		
			ARABSKA STRANKA								PLESNI LIK PRI ČETVORKI		
UMETNI RADIO-AKTIVNI ELEMENT (No)								OKENSKA NAVOJNICA ANGLEŠKI TENORIST (PETER)					
IGRALKA MIRANDA				VRSTA SEKIRE						OLIVER TOBIAS			
				FAJMOŠTER						UMBERTO AGNELLI		PRIMORSKI SVALJEK	RADIJSKA VODITELJICA VERBOLE
ODPRTA LESENA POSODA Z ROČAJI					NENASELJENO OBMOČJE CHOPPER PO NAŠE								
DIRKALNI KONJ, KI NE GALOPIRA						PROSENA JED IGLAVEC Z DOLGIMI IGLICAMI					ZVARJENI DEL KOVINE	JACK LONDON PLAČAN NAVIJAČ, KLAKER	
IGOR BERGANT			IGRALEC REDFORD BRONASTA POSODA IZ VAČ								VPIJTJE TEKOČINE KRAJ V VIPAVSKI DOLINI		
ŠTAR RAČUNAL. OPERACIJ. SISTEM				POSTOJNA			STROJ ZA SESANJE TEKOČINE AVTO S 4. KROGI						
				NAŠ MTB KOLESAR (PETER)									
SRBSKA ATLETINJA JEVTIČ								ZAMEJSKI JADRALEC FURLANI FR.MODNI KREATOR				OBROK NAKAZILA	IGLAST GRM Z JAGODAMI ZA ŽGANJE
MTB KOLESAR VESEL						OTROŠKA OKONČINA					ZAHODNI SOSED ROMUNOV ŠVEDSKO SMUČIŠČE		
						PESNIK MERMOLJA							
NAVADA (KNJIŽNO)					PEVEC SMOLAR				RIBIČ, KI LOVI S SAKOM				
					KEVIN COSTNER				NATRIJ				
IZBIRATI, ODBIRATI													
MAJHNO TNALO							PREBIVALEC RADEČ						

ON LINE skupina
za samopomoč bolnikov
z rakom (ZOOM)

vsak drugi četrtek
v mesecu
ob 18.00 uri

prijave: dobslo@siol.net

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE
OnkoFON popovori · razumevanje · spodbuda
MODRA ŠTEVILKA **080 23 55**

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

Zahvaljujemo se tudi številnim neimenovanim posameznikom in organizacijam, ki z razumevanjem podpirajo delovanje društva.

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

Svojo podporo lahko izkažete tudi tako, da namenite do 1 % dohodnine Društvu onkoloških bolnikov Slovenije – davčna številka je 75350360.

ŽIVLJENJE JE VREDNOTA,
ZATO Z OSEBNIM SMISLOM VSAKEGA TRENUTKA
POVEZUJMO GA V CELOTO.

GESLO DRUŠTVA

