

ISSN1318 | 2072 | LETNIK 35 | ŠTEVILKA 2 | 2021



GLASILO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE



LETNIK 35 | ŠTEVILKA 2 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:

Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:

Ana Žličar

UREDNIŠKI ODBOR:

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

LEKTORIRALA:

Mojca Vivod Zor

AKVAREL NA NASLOVNI STRANI:

Jasminka Čišić, Favela (Rio de Janeiro),
akvarel 43 x 43, 2014, iz serije slik »Strukture bivanja«

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:

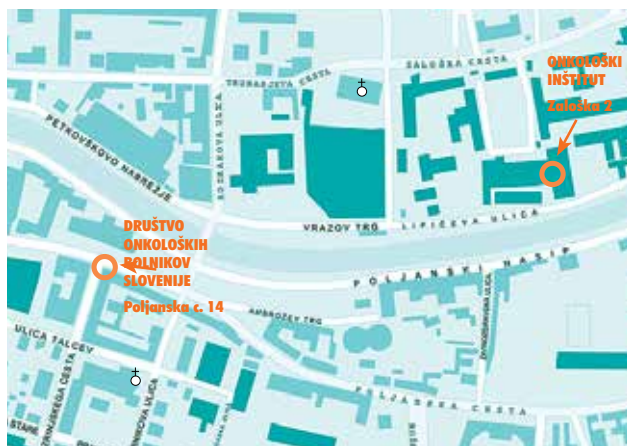
Design Demšar d. o. o., Vodice

TISK:

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

NASLOV UREDNIŠTVA:

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



POSLOVNI RAČUN:

IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 4500 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

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

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	5
»Imam srečo, da se ukvarjam z boleznijo, ki je v visokem deležu ozdravljiva«	5
Dan brez nasmeha je izgubljen dan	11
Njenih 90 let - prof. dr. Marija Us	15
STROKOVNJAKI GOVORIJO	18
Ko je rak v družini – pomen onkološkega genetskega svetovanja in testiranja, 2. del	18
Občutek krivde – obremenjujoč spremljevalec pri spoprijemanju z boleznijo	21
Robotizirana priprava citostatikov na Onkološkem inštitutu Ljubljana	24
Nova priporočila v prehrani bolnika z rakom in potem – kam gremo pri zdravljenju raka?	27
PRIČEVANJA	30
IZ REGISTRA RAKA	35
Populacijsko preživetje bolnikov z rakom zbolelih v letih 1997–2016 v Sloveniji	35
Vpliv epidemije covid-19 na breme raka in obravnavo onkoloških bolnikov v Sloveniji	39
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	41
Novosti v onkologiji	41
Radioaktivna zdravila – od kod izvirajo in kdo so strokovnjaki, odgovorni za njihovo pripravo	44
Napredno celično zdravilo za personalizirano imunoterapijo kastracijsko odpornega raka prostate	47
Robotska kirurgija	49
Mobilna paliativna enota	52
DUHOVNI KOTIČEK	54
Prazniki tkejo skupnosti	54
Duhovno okno	56
Katera sporočila si želi slišati onkološki bolnik?	57
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	58
Bodite fit še v pozno starost – preverite svojo telesno zmogljivost v projektu SLOfit	58
Kaj lahko storimo za boljši imunski sistem?	60
Jedi iz kaš	62
NOVOSTI OD TU IN TAM	65
MISLI ZA ZAMISLI	74
35 LET DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE	76
PRIPOROČAMO BRANJE	87
OTROŠKI KOTIČEK	90
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	92
PO SVETU	104
OBVESTILA	109

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

Moder človek svoja prepričanja prilagodi dokazom.

David Hume



Ko bo Okno prišlo do vas, bosta minili že skoraj dve leti, odkar nas pesti covid-19. Sredi marca 2020 je bila razglašena epidemija v Sloveniji, splošni zaskrbljenosti zaradi naraščanja števila zbolelih in umrlih je sledilo zanimanje, ali je bolezen mogoče obvladati s cepljenjem in kdaj lahko pričakujemo, da bo cepivo na voljo. Konec decembra 2020 so nas dosegle vesti, da so cepiva na voljo. Zdelo se je, da si bomo oddahnilo in da bomo vsi, ki nimamo zdravstvenih zadržkov, odšli po odmerke cepiva.

Žal so bila pričakovanja preveč optimistična, saj se je v Sloveniji za cepljenje odločila le dobra polovica prebivalstva. Spletne klepetalnice in »dobronamerne informacije« priteljev in znancev so preglasile stroko in znanost, takšna in drugačna anticepilaska propaganda pa je v prevelik del prebivalstva naselila strah. Velikokrat sem se spraševala, zakaj je toliko strahu in nezaupanja v ljudeh. Zakaj ne zaupajo strokovnjakom, ki o bolezni in virusu vedo največ, strokovnjakom, ki dnevno rešujejo življenja in ki so mnoge, ki jim danes ne zaupajo, že zdravili in jim rešili življenje. Vsaka znanost je v službi človeka, ne glede na specifično področje, ki ga raziskuje in razvija. Mar bodo nezaupljivi in skeptični tudi takrat, ko bo šlo za nova zdravila, nove diagnostične in terapevtske storitve?

Lahko razumem začetno zaskrbljenost in dvome, toda leto dni po začetku cepljenja je na voljo več kot dovolj dokazov, da boljše zaščite od cepljenja ni, za kar sta poskrbeli stroka in znanost. Ne iščite dokazov pri anonimnih na medmrežju, tam jih ni. S cepljenjem boste strokovnjakom in znanstvenikom izkazali spoštovanje za vse, kar v teh neprijaznih in težkih časih delajo, hkrati pa boste izrazili tudi odgovornost do sebe in do drugih.

Zdravje je vedno na najvišjem mestu na lestvici naših vrednot, s cepljenjem bomo temu pritrčili in ne bomo ogrožali ne sebe ne drugih.

V novem letu vam želim, da bi ga uživali spokojno v družbi dobrih, vedrih in dobronamernih ljudi, da bi nam vsem uspelo biti podobni tistim, ki bi jih želeli imeti ob sebi. Naj bo novo leto takšno, da bomo lahko rekli, da smo zadovoljni z njim.

Ana Žličar, odgovorna urednica

SPOŠTOVANI!

Pred dvema tednoma sem bila povabljena s strani programa DORA na presejalni test. Z velikim veseljem sem se odzvala ... zaradi številnih razlogov:

- Dogovorjeni datum brez čakanja.
- Med samim postopkom mamografije sem dobila številne odgovore na kup svojih vprašanj.
- Raziskovalni vprašalnik sem v miru izpolnila doma.
- V nekaj dneh sem dobila rezultat na svoj naslov.
- Končni izvid je bil negativen za bolezenska stanja dojk.
- Program DORA me bo ponovno povabil na kontrolno mamografijo čez dve leti.
- S pomočjo mojih odgovorov v raziskavi bodo še lažje našli način systemskega odkrivanja raka na dojkah.

Če se vidite vsaj v eni od navedenih točk, se odzovite na vabilo programa DORA. Mirnejše boste!

Rožnati oktober je za nas in zaradi nas!

Urška Jeromel Ristić



Rožnata osvetlitev v Piranu

FOTO: FACEBOOK



FOTO: BOJAN REBOZU

*Začne in konča
se vsak dan, vsako leto.*

Vmes je življenje.

*Življenjsko platno,
razgrnjeno pred nami ...*

Mi smo slikarji!

*Sledim ti, Gospod ...
Z neprecenljivim darom*

mi polniš dušo.

*V tolmunu duše
mehak objem tišine.*

Blagoslov neba.

*Samo ljudje smo.
Zvezde naj bodo zgoraj,*

kjer so angeli.

Svet se podira,

ko občutiš bolezen

na lastni koži.

Drdranje kolesc ...

Na stropu cesta luči.

Srce utripa ...

Mravlišče vprašanj ...

Prižgem zvezdo upanja.

Pod masko zaspim.

*Razkužen skalpel.
Spretno kirurške roke
me rešujejo ...*

*Besed ne slišim.
V njegovih očeh vidim
vesele ptice ...*

*Zbujena iz strahov ...
Nebo odpira oči.
Gledam za soncem ...*

*Ozdravljena sem ...
V preprosti hvaležnosti
kipim do nebes ...*

*Če razprem krila,
me ne more ujeti
nobena žalost.*

*Ne glej v daljavo.
Sreča stoji ob tebi ...
Nasmehni se ji!*

*Dobrota srca
za vekomaj ostane
v očeh bližnjega.*

Katarina Urh

VIJOLIČNO, LJUBIM TE

*Koraki počasni, negotovi,
prašna cesta,
stopinje v prahu,
oblačila črna
vihrajo v vetru.*

Kdo sem?

*Ne priznavam svetlobe,
ne maram teme,
med dvema svetovoma
ne morem odločiti se.*

*V daljavi slikar
poigra z barvami se,
cvetočo sivko
nežno vijolično naslikal je.
Občutek melanholije, mistike,
popolnosti.*

*Obleko črno veter odpihne,
zdaj vijolična sem, vzvišena,
vpijam opojne dišave,
v soncu zlatem živahnost,
razigranost,
svetloba budi se,
sinje modro nebo
spokoj in počitek prinese mi.*

*Vijolično, vijolično,
ljubim te,
sivka boža me,
preobrazi dušo.
Prahu na cesti več ni,
k svetlobi cela moja bit stremi.*

Emilijana Crgol



FOTO: JURIJ POPOV

ANGEL PRIHAJA

*S soncem obsijana,
z otroškim rajanjem,
smehom obdana,
hiša na soncu blešči se.*

*Črni oblaki
zakrijejo nebo,
zemljo pahnejo v temo.*

*Žalost, jok, obup,
potoki solza,
zrušil se svet je.*

*Molitve prijateljev,
dobre misli,
Sveta maša,
glej, sončni žarek
prebije zloveščo temo.*

*Stvarnik uslišal molitve je,
poslal angela,
z nežnimi krili spustil se na zemljo,
nasmešek, poljub otrokom,
ne obupajte,
vse dobro bo.*

*Črni oblaki se razpršili so,
sonce spet obsijalo je zemljo.*

Emilijana Crgol



FOTO: BOJAN REBOZU

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.

»IMAM SREČO, DA SE UKVARJAM Z BOLEZNIJO, KI JE V VISOKEM DELEŽU OZDRAVLJIVA«

DIAGNOZA RAK VEDNO UDARI KOT STRELA Z JASNEGA IN ČLOVEKA PAHNE V OBUP. KO SE TVOJ SVET SESUVA, KO NEMOČEN IN PRESTRAŠEN POTRKAŠ NA VRATA IN SRCA ZAPOSLENIH NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU, NUJNO POTREBUJEŠ OPORO, ZATO SE PREPUSTIŠ MEDICINSKEMU OSEBJU. MED ONKOLOGOM IN BOLNIKOM SE SPLETE MOČNA VEZ ZAUPANJA. PRVI VODI BOLNIKA SKOZI VSE POSTOPKE DIAGNOSTIKE IN ZDRAVLJENJA. TAKO ZELO GA MORA OHRABRITI, DA BO TEŽKO POT V VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE ZNAL NADALJEVATI TUDI



Prof. dr. Janez Žgajnar, dr. med., spec. splošne kirurgije, Sektor operativnih dejavnosti, Onkološki inštitut Ljubljana

SAM. IN PROFESOR ŽGAJNAR JE EDEN TISTIH, KI ZA TO PREMOREJO POGUM, STROKOVNOST, POŽRTOVALNOST IN EMPATIJO. KOT KIRURG SE DOBESEDNO FIZIČNO SPOPADA Z RAKOM IN OB TEM ŠE KRMARI MED IZJEMNIMI STISKAMI BOLNIC IN BOLNIKOV. ZATO JE VEDNO PRAVI NASLOV ZA POGOVOR O TEM, KAJ JE RAK, KAKO POTEKA ZDRAVLJENJE PRI NAS, KAKO USPEŠNI SO PRESEJALNI PROGRAMI, KAKŠNA BO PRIHODNOST BOJA Z RAKOM ..., ZLASTI PA O SODOBNEM KIRURŠKEM ZDRAVLJENJE RAKA DOJK, ZA KATEREGA JE EDEN NAJVEČJIH STROKOVNJAKOV PRI NAS.

Spoštovani gospod profesor, je bil študij medicine vaša prva odločitev? Ste si vedno želeli biti kirurg?

Za študij medicine sem se odločil v četrtem letniku gimnazije. Pred tem sem vedel, da bo zame primeren študij nekaj iz naravoslovja, ne pa nujno medicina. Tudi za kirurgijo sem se odločil po tistem, ko sem se z njo srečal med študijem. Gre tudi za stroko, ki je zelo neposredna, delo in rezultati so vidni takoj, še isti dan. Najbrž je primerna za moj karakter.

Zakaj ste se odločili za onkologijo? V čem se delo na tem področju razlikuje od drugih področij v medicini?

V življenju je mnogo naključij. Eno takih je bilo, da se je pokazala možnost, da takoj po diplomii dobim mesto mladega raziskovalca na kirurškem oddelku *Onkološkega inštituta Ljubljana*. Takrat je bilo zame pomembno, da prihajam na kirurgijo in ne na onkologijo. Drugo je sledilo

kasneje in usodi sem hvaležen, da sem prišel na OI.

Rak danes ni več smrtna obsodba, a se ga še vedno drži zlovešč prizvok. Ko nekomu poveste, da ima raka, je drugače kot kakšna druga bolezen. Verjetno se vsak onkološki bolnik vpraša, zakaj jaz. Kaj bi mu odgovorili?

To vprašanje zahteva daljši odgovor. Danes bolniku ne skrivamo diagnoze, kot so to počeli nekoč. Pomemben je seveda način sporočanja, bistvo pa je, da vse, kar bolniku povemo, tudi drži. Tudi če mu v prvem trenutku ne povemo vsega ... To je nujen pogoj za zaupanje. Nikoli lagati in nikoli obljubljeni, česar ne moreš narediti. Imam srečo, da se ukvarjam z boleznijo, ki je v visokem deležu ozdravljiva. Zato povem bolnikom, da je naš namen bolezen pozdraviti; takega izhoda sicer ne moremo zagotoviti, se mi zdi pa pomembno, da se bolnik zaveda, da ga nameravamo pozdraviti! To v glavnem odžene najbolj črne misli. Večkrat rečem, da mi je najbolj žal, kadar je nekdo zaskrbljen po nepotrebnem.

Reakcija večine bolnikov ob soočanju z boleznijo praviloma sledi vzorcem, ki so opisani tudi v strokovni literaturi. Večina se seveda tudi sprašuje, *zakaj jaz*. Le redko je vzročna zveza jasna, v bistvu gre za bolj ali manj elementarno nesrečo, ki posameznika žal zadene. Mi lahko napovemo verjetnost za določenega raka v nekem okolju in za neko skupino ljudi, zakaj prav ta posameznik, pa običajno ne. Zato je zelo pomembno, da se bolniki ne ukvarjajo z iskanjem

krivde pri sebi ali drugih. Ker je to nesmiselno in neproduktivno.

Ali nas lahko sploh katera šola pripravi na trenutek, ko moramo bolniku sporočiti novico o boleznih? Kako se soočate s tem?

Moja generacija takega izobraževanja med študijem ni imela. Po mojem večina zdravnikov zase zmotno misli, da premorejo ravno pravi način komunikacije z bolnikom, vključno z mano. Kar seveda ne more biti res. Dejstvo je, da bi se nekega primerne standardnega ali – če hočete – šablonskega načina sporočanja slabe novice lahko vsi priučili. Kot se vsi naučimo pisati, pesniki pa so le redki. Tako bi se povprečna raven komunikacije z bolnikom dvignila. Še posebej pomembno je, da ne bi nikoli padla pod neko vsaj spodobno raven. Po drugi strani smo vsi ljudje, imamo dober ali slab dan, pa tudi z različnimi bolniki se različno ujamemo. Se pa moramo zdravniki truditi, da je teh nihanj čim manj.

Rak je eden od vodilnih vzrokov smrti v razvitih državah. Zakaj se število obolelih povečuje kljub boljši zdravstveni oskrbi in večji skrbi ljudi za zdravje?

Res je. V nekaterih državah, tudi v Sloveniji pri moških, je že prvi vzrok smrti. Če gledamo v grobem, je največji razlog za rast števila rakov staranje prebivalstva. V večini primerov je rak bolezen starejših. Še pred drugo svetovno vojno so bile prvi vzrok smrti okužbe, kasneje srčno-žilne bolezni. Če je nekdo umrl mlad ali mlajši, kot je pričakovana starost danes, svojega raka pač ni doča-

Danes bolniku ne skrivamo diagnoze, kot so to počeli nekoč. Pomemben je seveda način sporočanja, bistvo pa je, da vse, kar bolniku povemo, tudi drži. Tudi če mu v prvem trenutku ne povemo vsega ... To je nujen pogoj za zaupanje. Nikoli lagati in nikoli obljubljeni česar ne moreš narediti. Imam srečo, da se ukvarjam z boleznijo, ki je v visokem deležu ozdravljiva. Zato povem bolnikom, da je naš namen bolezen pozdraviti; takega izhoda sicer ne moremo zagotoviti, se mi zdi pa pomembno, da se bolnik zaveda, da ga nameravamo pozdraviti!

kal. Na pojavnost in razporeditev rakov seveda pomembno vplivajo tudi drugi faktorji, kot npr. sprememba življenjskega sloga v razvitih državah. Kot primer izpostavljam raka dojke, ki je povezan s



spremenjenim načinom življenja današnjih žensk v primerjavi z njihovimi prababicami. Današnje ženske imajo zgodnejšo prvo menstruacijo, pozan prvi porod, povprečno nizko število otrok, poznejšo menopavzo in morebiti še hormonsko nadomestno zdravljenje. Vse to prispeva k večji verjetnosti, da ženska danes zboli za rakom dojk v primerjavi z некоč.

Nekatere vrste raka so v porastu, druge v upadanju. Prav tako se pojavnost vrst raka razlikuje v razvitih in revnih državah. Od česa je to odvisno?

Dejavnikov, ki vplivajo na epidemiološko gibanje raka, je mnogo, pa še po rakih so različni. Samo za ilustracijo: medtem ko pljučni rak pri moških upada, je pri ženskah še v porastu. Razlog: ženske so za moškimi začele množično postajati kadilke, moški pa so v večji meri začeli kajenje opuščati. Vse to se odraža v pojavnosti kadijskih rakov. Ali drug primer: pomembno je presejanje, pri katerem odkrivamo predrakave

spremembe. Taka sta rak materničnega vratu ali rak širokega črevesa in danke. Kjer sta presejalna programa utečena, je tudi pojavnost teh dveh rakov nižja. Tudi v Sloveniji. Ko primerjamo razvite in nerazvite države, prav tako opazimo razlike v strukturi in pojavnosti. Ne pozabimo, da so zlasti v nerazvitih deželah poglaviti vzrok rakov določene okužbe, kot so hepatitis, HIV, virus Epstein – Barr ali neustrezna prehrana, ki vsebuje aflatoksine, in podobno. Po drugi strani je na primer epidemija malignega melanoma v razvitih deželah posledica dviga standarda in izpostavljenosti sončnim žarkom v prostem času.

Kako lahko na to vplivamo sami? Se raku sploh lahko izognemo?

Raku se povsem seveda ne moremo izogniti, lahko pa precej vplivamo na zniževanje verjetnosti bolezni. *Evropski kodeks proti raku* našteva 12 pravil; morda je najbolje, da jih kar ponovimo:

1. Ne kadite.
2. Ne kadite v navzočnosti drugih.
3. Vzdržujte zdravo telesno težo.
4. Vsak dan bodite telesno dejavni.
5. Prehranjajte se zdravo.
6. Omejite uživanje alkohola.
7. Čim manj se izpostavljajte sončnim žarkom.
8. Na delovnem mestu se zaščitite pred nevarnimi snovmi, ki povzročajo raka.
9. Varujte se pred ionizirajočim sevanjem.
10. Ženske, dojite svoje otroke, če je le mogoče.
11. Poskrbite, da bodo vaši otroci cepljeni proti hepatitisu B in humanim papilomskim virusom.
12. Udeležujte se presejalnih programov.

Pravijo, da ima vsaka vrsta raka svoje počelo v naši duševnosti, negativnih mislih, zamerah, sovraštvu, v nezdravih odnosih in vzorcih v družini. Vse to nas zastruplja ... in se mora nekje izraziti. Je kaj resnice v tem?

Tovrstne psihološke razlage lahko pogosto slišimo od bolnikov. Trdnih dokazov za to ni. S tem ne želim reči, da psihološki vpliv morda ni brez pomena za imunski odziv, vsekakor pa je ta morebitna povezava – tudi če obstaja – šibka. Nenazadnje tudi v *Evropskem kodeksu za preprečevanja raka* ne najdemo tovrstnih priporočil. Osebo bi bolnikom odsvetoval razglabljanje o teh

povezavah in iskanju krivca v sebi ali okolici na tej osnovi.

Ali je smiselno opraviti genetske preiskave, če je pogost rak v družini? Pri raku dojk se nekatere ženske odločajo za preventivno odstranitev; kakšno je Vaše mnenje o tem?

Uvodoma naj poudarim, da je seveda vsako sodelovanje v postopku genetskega svetovanja in testiranja povsem prostovoljno. Kot zdravnik pa seveda podpiram in svetujem udeležbo v tem postopku. Ljudje so že od nekdaj videli in vedeli, da so nekatere bolezni v posameznih družinah pogoste, ne samo raki. Le razlage niso imeli. K sreči živimo v času, ko je tudi na tem področju znanje skokovito napredovalo, dobese-

V Sloveniji je načeloma vsako ženski omogočena takojšnja rekonstrukcija dojke in to krije ZZZS. Če pustimo ob robu nekatere nedorečene situacije, imamo pri nas to problematiko zelo dobro socialno urejeno. In prav je tako. Namreč, niti v vseh državah EU na zahodu rekonstrukcija ni krita iz obveznega zavarovanja.

dno pred našimi očmi. Minilo je približno četrto stoletja, kar so med drugim klonirali dva gena, povezana s pogostim zbolevanjem za rakom dojk in/ali jajčnikov, tako imenovana BRCA1 in BRCA2. Od takrat so našli še mnogo drugih genov za različne rake. Pa tudi številne gene, pri katerih je povezava dokazana, a šibkejša. Tako raziskovanje ima seveda smisel, če lahko pri prizadetih posameznikih in družinah ukrepamo. Bodisi s pogostejšimi kontrolami v upanju, da bomo bolezen odkrili zgodaj, ali pa poizkušamo bolezen celo preprečiti. Med najuspešnejše metode sodi seveda odstranjevanje organov, pri katerih je verjetnost pojava bolezni visoka. Strinjam se, da gre za sorazmerno grobo metodo, je pa daleč najuspešnejša. Če pogledamo ženske, ki so nosilke mutacij genov BRCA 1 ali 2 in še niso zbolele za rakom dojk ali jajčnikov, jim odstranitev dojk in jajčnikov statistično dejansko podaljša pričakovano življenjsko dobo. Ob dejstvu, da dojke po odstranitvi tudi rekonstruiramo, zato osebno svetujem kirurško odstranitev. Kot rečeno, odloči se vsaka posameznica sama, mora pa biti korektno informirana.

Kakšni so načini zdravljenja raka danes in kaj lahko pričakujemo v prihodnje? Tudi zdravilo, cepivo proti raku?

Zdravljenje raka pravzaprav ponazarja, da rak ni ena bolezen, ampak le skupno ime za številne različne bolezni, ki jim je skupna – grobo rečeno – nenadzorovana delitev celic in sposobnost zasevanja v oddaljene organe. Sicer so si med seboj zelo različni, že

znotraj rakov enega samega organa, kot je na primer rak dojk. To spoznavanje različnosti omogoča v zadnjem času napredek molekularne biologije, ki nam omogoča vpogled v globino vsakega raka posebej. In tem različnim lastnostim je prilagojeno zdravljenje po načelu, da dosežemo kar največ s čim manj stranskimi učinki. Zdravljenje postaja tako vse bolj usmerjeno v lastnosti vsake posamezne oblike raka. Seveda je zdravljenje grobo ločeno na kirurgijo, sistemsko zdravljenje in obsevanje, ampak – kot rečeno – vse bolj filigransko odmerjeno vsaki bolezni in bolniku posebej. Tudi razvoj gre na enak način. S posameznimi manjšimi ali večjimi koraki za neko podskupino bolezni. Ne verjamem v pojav ene same rešitve za vse rake, ampak v nadaljevanje dosedanje strategije. V to sodi tudi razvoj imunoterapije v vseh svojih oblikah. Samo cepljenje je eden od načinov, uspešnejše pa je pri preprečevanju rakov kot v sami terapiji.

Vaše strokovno področje je rak dojk: zakaj je le-ta najpogostejši rak pri ženskah, kateri so dejavniki tveganja?

Rak dojk je pričakovano v glavnem bolezen žensk, pri katerih gre za povsem razvit organ, čeprav lahko za njim zbolijo tudi moški. O nekaterih dejavnikih ogroženosti smo že spregovorili, da pa je te bolezni dejansko mnogo več kot nekoč, lahko pojasnimo z načinom življenja, značilnega za razvite ali – če hočete – zahodne družbe. Sodobno življenje žensk v razvitih družbah povzroči drugačno hormonsko okolje

za dojke, kar se odraža v večji verjetnosti za raka. Svoje dodajo še nekateri škodljivi učinki okolja ali hrane, kot je npr. alkohol.

Zakaj je čas od postavitve diagnoze do začetka zdravljenja hitrejši pri bolnicah, pri katerih je rak ugotovljen prek programa DORA, kot pri drugih in kako bi to lahko izboljšali?

Evropska pravila za presejalne programe za raka dojk določajo zelo stroge časovne normative za zdravljenje rakov, odkritih v programu DORA. Razumljivo je, da poizkušamo tudi temu kazalniku kakovosti zadostiti, kot vsem drugim. Razlog je v tem, da ženske vabimo v presejalni program s sporočilom, da je zgodaj odkriti rak načelno bolj ozdravljiv, zato si ne moremo privoščiti dolgega čakanja na zdravljenje. Pomembno je tudi, da je določen delež operacij diagnostičnih, in s kratko čakalno dobo skrajšamo

stresno obdobje žensk, ko čakajo na diagnozo. Resnici na ljubo se pri rakah, odkritih v DORI, zaradi bolezni same nič bolj ne mudi kot pa pri rakah izven DORE, pa vendar gre za kazalec kakovosti programa, ki se prenaša tudi na zdravljenje izven programa DORA. Največja težava, ki jo opazujemo pri rakah, odkritih izven DORE, je doba med prvimi težavami z dojkami in postavitvijo diagnoze. Ta doba je neenakomerno dolga, pogosto predolga. Ko je diagnoza enkrat postavljena in bolnica v sistemu, potem kar gre. Čas se izgublja prej; temu problemu – in to pri vseh rakah – so namenjeni nekateri ukrepi *Državnega programa obvladovanja raka (DPOR)* v naslednjem obdobju.

Kako Vi kot kirurg opazujete razlike med raki, ugotovljenimi v zgornji fazi (prek program DORA), in drugimi?

Te razlike so dobro zabeležene in tudi primerjave so dosegljive v *Registru raka*. Po pričakovanjih je povprečen stadij rakov odkritih v presejalnem programu nižji, delež ohranitev dojk večji, manj je izpraznitev pazduhe. Sčasoma bomo lahko opazili tudi izboljšanje povprečnega preživetja raka dojk v Sloveniji kot rezultat presejalnega programa, kar pa zahteva svoj čas.

Ste zadovoljni z obveščanjem, preventivo na področju raka dojk: koliko žensk bi lahko letno rešili s pravočasno diagnozo?

V Sloveniji imamo večdesetletno tradicijo ozaveščanja žensk o raku dojk. Zelo pomembno vlogo so pri tem od nekdanj odigrale civilnodružbene skupine, kot sta *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* in *Združenje Europa Donna*, ne pozabimo pa tudi na delovanje *Zveze društev za boj proti raku*. Vse več je tudi aktivnega vstopanja strokovnjakov ali



ustanov v medije, vse z namenom, da bi osnovna sporočila dosegla vsakogar. Sam ocenjujem, da niti ni problem sama količina ali kakovost informacij, ki so tam nekje v javnosti, problem je določen del prebivalstva, ki je nekako imun na sporočila stroke. Vsebina sporočil o ozaveščanju je namreč strokovna, tudi kadar jih predajajo laične organizacije. O tej »imunosti« na stroko smo na zelo razgaljen način lahko pričla prav sedaj v času epidemije covid-19, ko zaznavamo pravi odpor dela prebivalstva do cepljenja.

Kakšne so možnosti zdravljenja in rekonstrukcije dojke? Ali to krije osnovno zavarovanje?

V Sloveniji je načeloma vsaki ženski omogočena takojšnja rekonstrukcija dojke in to krije ZZZS. Če pustimo ob robu nekatere nedorečene situacije, imamo pri nas to problematiko zelo dobro socialno urejeno. In prav je tako. Namreč, niti v vseh državah EU na zahodu rekonstrukcija ni krita iz obveznega zavarovanja. Včasih se mi zdi, da nekateri naši sodržavljeni prelahko in preveč samoumevno jemljejo popolnoma pokrite stroške onkološkega zdravljenja v Sloveniji in to za vsakogar. Slovenija je bila npr. pred več kot 15 leti prva država v Evropi, ki je uvedla dopolnilno zdravljenje s takrat novim zdravilom, ki je stalo 40 000 EUR na leto! Taka dostopnost do onkološkega zdravljenja pri nas je velik dosežek, na katerega smo lahko ponosni in ga moramo varovati.

Kako se je v zadnjem času spremenila doktrina zdravljenja raka dojke?

V Sloveniji imamo večdesetletno tradicijo ozaveščanja žensk o raku dojke. Zelo pomembno vlogo so pri tem od nekdanje odigrane civilnodružbene skupine, kot sta Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in Združenje Europa Donna, ne pozabimo pa tudi na delovanje Zveze društev za boj proti raku. Vse več je tudi aktivnega vstopanja strokovnjakov ali ustanov v medije, vse z namenom, da bi osnovna sporočila dosegla vsakogar.

Načeloma sem na to vprašanje odgovoril že zgoraj. Kirurško manj obsežno, pri obsevanju bolj obzirno, predvsem do organov v okolici, v sistemskem zdravljenju pa zelo usmerjeno v vsako bolezen in bolnico posebej. Za ilustracijo, danes imamo pogosto strokovna srečanja, ki so v celoti posvečena samo eni podskupini raka dojke.

Naše društvene, prostovoljske in prijateljske poti se že dolga

leta prepletajo. Kako ocenjujete sodelovanje z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije ob naši 35. obletnici? Kje vidite koristno pomoč društva bolnikom in bolnicam med zdravljenjem, pri okrevanju in vključevanju nazaj v domače in delovno okolje?

Društva bolnikov – in sodelovanje strokovnjakov z njimi – so odraz sprememb v družbenem razvoju in s tem tudi sprememb v odnosu med zdravstvenimi delavci in bolniki. Ta odnos postaja vse bolj partnerski in pri komunikaciji med nami in bolniki je seveda ključno imeti sogovornika, ki združuje neka skupna stališča, težave ali vprašanja bolnikov. Tako je komunikacija mnogo učinkovitejša in tudi bolje artikulirana. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije ne samo da združuje vse onkološke bolnike, je tudi najstarejše združenje in ima s tem posebno mesto in odgovornost. Veliko si obetamo od skupnega dela pri integraciji bolnikov nazaj v svoje domače in delovno okolje. Prav ta del življenjske poti onkoloških bolnikov lahko skupaj še zelo nadgradimo.

Kakšno je Vaše sporočilo bolnikom, ki so morda ravno izvedeli diagnozo?

Zaupajte zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem! Izpeljite predlagano zdravljenje! Ne izgubite optimizma in poguma!

Spoštovani gospod profesor, najlepša hvala in čim več uspeha pri Vašem delu in poslanstvu.

*Pogovarjala se je Zala Grilc
Foto: arhiv DOBSLO*

DAN BREZ NASMEHA JE IZGUBLJEN DAN

ZLATKA MAVRIČ JE DIPLOMIRANA MEDICINSKA SESTRA, PRVA KOORDINATORKA ZA CELOSTNO REHABILITACIJO BOLNIC Z RAKOM DOJK V SLOVENIJI V OKVIRU PROJEKTA *PILOTNA RAZISKAVA O INDIVIDUALIZIRANI CELOSTNI REHABILITACIJI BOLNIC Z RAKOM DOJK (V NADALJEVANJU RAZISKAVA OREH)*, KI POTEKA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA OD KONCA L. 2019 DO L. 2022.

Spoštovana sestra Zlatka Mavrič, najprej naj Vam in celotni ekipi raziskave OREH prenesem vrsto pohval, ki jih sporočajo bolnice, ki so vključene v omenjeni projekt. Predvsem pohvalijo raznovrstno podporo, ki so je deležne v okviru celostne rehabilitacije, od medicinske, psihološke in socialne. V veliko pomoč so jim tudi Vaše usmerjanje, svetovanje in informiranje, ko ob določenih težavah ne vedo, kam naj se obrnejo



Zlatka Mavrič je tudi mama treh odraslih otrok. V prostem času se rada ukvarja z vrtnarjenjem in ročnim izdelovanjem čestitk. Sprostitev najde tudi v branju knjig in želi si, da bi imela več časa tudi za pisanje. Predvsem pa rada potuje, še posebej v Grčijo.

in na koga. Naše bralce bo nedvomno zanimala Vaša poklicna pot – kako se je razvijala, kje vse ste pridobivali delovne izkušnje?

Odraščala sem v Novi Gorici, kjer sem obiskovala srednjo zdravstveno šolo, saj sem si že od malega želela postati medicinska sestra. Srednja zdravstvena šola mi je dala odlično podlago in popotnico za nadaljnji študij, čeprav sem se na koncu srednje šole spogledovala tudi s študijem slavistike. Srčno rada sem brala in tudi pisane mi je šlo od rok. Zmagala je ljubezen do poklica medicinske sestre. Tako sem po zaključeni srednji šoli nadaljevala študij v Ljubljani in se že kot študentka поблиže seznanila z *Onkološkim inštitutom Ljubljana*, na katerem sem delala že kot študentka, in sicer na oddelku kemoterapije. Po končanem študiju sem se zaposlila na *internistični urgenci*, saj sem tudi diplomirala s področja interne medicine. Zelo rada sem opravljala to delo, skoraj 7 let, vendar je bilo troizmensko delo prevelik zalogaj za mamu z majhnim otrokom, tako da sem se znova zaposlila na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, sprva na oddelku za ginekologijo, kasneje pa sem nadaljevala delo na oddelku za kemoterapijo, ki je bila tudi moja »prva ljubezen«. Nekaj let sem delala tudi na oddelku paliativne medicine, ki je bila tedaj noviteta, saj se je šele umeščala v medicinski prostor.

Delo na paliativnem oddelku je bilo po vsej verjetnosti zelo naporno, saj gre za težje bolnike in gotovo so se Vas določene zgodbe tudi močno dotaknile.

Res je, obdobje, ki sem ga preživela na paliativnem oddelku, je bilo zahtevno, predvsem s psihološkega vidika, reči pa moram, da nam je bila v veliko pomoč prim. **Jožica Červek**, dr. med., ki je vodila ta oddelek, saj je vedno našla pravo besedo za bolnika in nas, zaposlene, ne glede na to, kako težka je bila situacija. Pomagali smo si tudi z zunanjo supervizijo, da smo lažje predelali težke vsebine, ki so sestavni del našega dela. Delo na omenjenem oddelku mi je dalo tudi širok nabor izkušenj, ki jih uporabljam še danes.

Kako pa je prišlo do povabila za opravljanje dela koordinatorke za celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk?

Po delu na paliativnem oddelku sem se znova vrnila na oddelek kemoterapije. Pred dvema letoma sem bila povabljena v omenjeni projekt in ko sem se z delom koordinatorja seznanila na izobraževanju v jeseniški bolnišnici, sem ugotovila, da je koordinacija mnogo več kot samo administrativno delo. Gre za sklop veščin, ki vključujejo tako dobro poznavanje kliničnih poti, komunikacijske veščine, predvsem pa vidim veliko prednost tega dela v tem, da s hitrim prepoznavanjem potreb in tegob bolnic pomagam lečecemu onkologu in družinskemu zdravniku, predvsem pa bolnici. Z napotilom k posameznemu strokovnjaku, ki s svetovanjem in ustreznim zdravljenjem omili ali odpravi težave bolnice, se lahko izognemo številnim kroničnim težavam. Veste, za mojim delom

stoji širok tim strokovnjakov z različnih strokovnih področij.

Nam lahko na kratko opišete, kako poteka znotraj raziskave OREH postopek individualizirane celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojk, predvsem z vidika Vaše vloge?

Projekt se je začel razvijati v letu 2019. Vanj sta vključeni dve skupini bolnic. Pri obeh skupinah poteka zdravljenje po sprejetih standardih za zdravljenje raka dojk, s tem da v interventni skupini tudi aktivno iščemo težave in bolnicam svetujemo in jih napotimo tudi po dodatno potrebno pomoč. Ob tem se razvije tudi pogovor o stiskah bolnic, od skrbi za družino in otroke do izgube

las in strahu pred prihodnostjo. Velikokrat deluje na bolnice blagodejno že sam pogovor, tudi solze privrejo na plan, saj gre za obremenjujoča čustva, ki jih nekatere bolnice podelijo z mano.

V samem procesu spremljanja bolnice je zelo pomembno, da čim prej ugotovimo prisotnost težav, ki pestijo bolnico, naj gre za gibljivost ramena, limfedem, okvaro srca, psihične težave ali pa zgolj za nasvete o zdravem načinu življenja. Tu imam v mislih gibanje v okviru zmožnosti od krepitve kondicijskega stanja bolnice do pravilne prehrane, uravnavanja nespečnosti in nasvetov glede vročinskih oblivov. Za vsako težavo je predpisana klinična pot; jaz sem stična točka, če smem tako reči, med bolnico in ustreznim strokovnjakom.

Bolnice večkrat pohvalijo neposredni stik, ki ga imajo z Vami, in hiter odziv na potrebe, težave, vprašanja, saj si o nekaterih temah pogosto ne upajo vprašati zdravnika. Kaj so najpogostejša vprašanja in težave, s katerimi se srečujejo bolnice z rakom dojk?

Vprašanja in težave so zelo raznolike, nekatera pa so pogostejša, kot je npr. vprašanje, povezano z izgubo las, s prehranskimi dopolnili, stranskimi učinki zdravljenja. Ob tem je pomembno, da ob vprašanjih, ki potrebujejo strokovno obravnavo, bolnico napotim v varne strokovne roke, ki ji težavo pomagajo rešiti. Zato tudi večkrat ob srečanjih poudarim: Če vas kaj skrbi, kar pokličite ali napišite elektronsko sporočilo, če vam tako bolj ustreza. Mogoče ne bom mogla takoj odgovoriti, bom

Projekt OREH se je začel razvijati v letu 2019. Vanj sta vključeni dve skupini bolnic. Pri obeh skupinah poteka zdravljenje po sprejetih standardih za zdravljenje raka dojk, s tem da v interventni skupini tudi aktivno iščemo težave in bolnicam svetujemo in jih napotimo tudi po dodatno potrebno pomoč.



OREH

Raziskava o celostni
rehabilitaciji bolnic
z rakom dojka

Nosilec:



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

Partnerji:

Inštitut medicinske
rehabilitacije UKC
Ljubljana

Univerzitetni
rehabilitacijski
inštitut Republike
Slovenije – Soča

zdravstveni
zavodi
in druge
organizacije

pa vsekakor poklicala bolnico še isti dan ali ji odgovorila po elektronski pošti. Bolnice spodbujam, da odkrito spregovorijo o težavah, da jih lahko čim hitreje rešujemo in da same aktivno sodelujejo pri zdravljenju.

Raziskava celostne rehabilitacije teče sedaj že skoraj dve leti. Kaj je po vašem mnenju največji doprinos novega celostnega obravnavanja bolnice z rakom dojka in kaj je Vam osebno omenjeni projekt prinesel na strokovnem področju?

Največji doprinos, ki ga vidim, je, da se novo nastale težave bolnic rešujejo hitro, še preden bi se utegnile razviti v kronične. Za učinkovito rehabilitacijo je izjemno pomembno, da se ne odvija le na Onkološkem inštitutu, pač pa da nam pri izvajanju pomagajo tudi zunanji sodelavci. Za vzdrževanje kondicije in razgibanost skrbijo sodelavci s Fakultete za šport, ki dvakrat tedensko v živo vodijo vaje prek zooma. Sodelujemo tudi z Inštitutom za medicinsko rehabilitacijo v UKC in z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom Soča. Družinski zdravniki so nepogrešljivi pri rehabilitaciji in delu

konzilija, ki svetuje, kaj je najbolje za posamezno bolnico. Ko se zdravljenje in rehabilitacija na Onkološkem inštitutu končata, bolnico vodijo družinski zdravnik in strokovnjaki iz Centrov za krepitev zdravja.

Bolnice, ki imajo psihično stisko zaradi raka ali zdravljenja, napotim na Oddelek za psihoonkologijo. V pomoč bolnicam so na Onkološkem inštitutu vključeni še fizioterapija, protibolečinska ambulanta, Enota za klinično prehrano in dietoterapijo, ginekološka služba in drugi specialisti posameznih strok. S tem načinom želimo zaobjeti in sproti reševati čim več nastalih problemov.

Meni osebno je raziskava dala širino, nova znanja, poglobljanje sodelovanja z drugimi službami, vsekakor pa se veliko naučim tudi od samih bolnic. Ne sodim o pomembnosti težav, ki jih navajajo, ker je vsaka težava za posamezno bolnico še kako pomembna. Učim se tudi aktivno poslušati in zaznati težavo tudi tam, kjer ni izrecno omenjena.

V samem procesu spremljanja bolnice je zelo pomembno, da čim prej ugotovimo prisotnost težav, ki pestijo bolnico, naj gre za gibljivost ramena, limfedem, okvaro srca, psihične težave ali pa zgolj za nasvete o zdravem načinu življenja. Tu imam v mislih gibanje v okviru zmožnosti od krepitve kondicijskega stanja bolnice do pravilne prehrane, uravnavanja nespečnosti in nasvetov glede vročinskih oblivov.

Verjamem, da se soočate s težkimi zgodbami, nemalokrat s solzami, ki se nehote dotaknejo človeka. Kako se spoprijemate s tem?

Kot sem že omenila, so mi v veliko pomoč dolgoletne izkušnje tudi s paliativnega oddelka, na katerem smo se tudi srečevali z zelo težkimi primeri, seveda pa me stisne, ko pride k meni bolnica, ki je mlajša od moje hčere. Sem človek, ki čuti, tako da včasih potrebujem čas, da predelam določeno zgodbo.

Spoštovana sestra Zlatka Mavrič, kaj je tisto, kar se Vam zdi, da je

potrebno še posebej poudariti ob projektu celostne rehabilitacije? Kaj bolnice pridobijo s tem projektom?

Prepričana sem, da je individualizirana celostna rehabilitacija zelo pomembna in koristna za bolnice z rakom dojke. Pričakujem, da se bo projekt širil in razvijal še naprej. Vesela sem tudi, da sem del široke ekipe strokovnjakov z obsežnim znanjem in izkušnjami s področja onkologije, psihologije, medicinske rehabilitacije, saj gre za resnično multidisciplinarni in interdisciplinarni pristop. Rada bi tudi poudarila, kar se mi zdi tudi pomembno predvsem za bolnice, in sicer, da so sklepi konzilija OREH, s katerimi jih seznanjamo, napisani v bolj razumljivem jeziku in z natančnimi smernicami, zakaj se jih nekam napotuje in zakaj je to pomembno zanje. Name se lahko obrnejo tudi osebni zdravniki za določena

pojasnila, literaturo in novosti na posameznih področjih.

Omenili ste kratico OREH? Kaj se skriva za njo?

OREH je kratica za **Onkološko REHabilitacijo** bolnic z rakom dojke, ki zajema aktivne postopke, s katerimi je bolnicam omogočeno najboljše telesno, duševno in socialno funkcioniranje od diagnoze dalje. Kot sem že omenila, celostna rehabilitacija zajema tako medicinsko, psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo.

Za konec bi Vas rada vprašala, kaj je vaš moto v življenju? Katera misel Vas opogumlja?

Posebnega mota nimam, mi je pa pri srcu misel, da je *dan brez nasmeha izgubljen dan*.

Spoštovana sestra Zlatka Mavrič, najlepša hvala za pogovor. Želim Vam čim več dni z nasmehom na

Največji doprinos, ki ga vidim, je, da se novo nastale težave bolnic rešujejo hitro, še preden bi se utegnile razviti v kronične. Za učinkovito rehabilitacijo je izjemno pomembno, da se ne odvija le na Onkološkem inštitutu, pač pa da nam pri izvajanju pomagajo tudi zunanji sodelavci.

obrazu, za katerega pravijo, da je tudi najlepši nakit.

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



NJENIH 90 LET

PROF. DR. MARIJA US – KRAŠOVEC, DR. MED.

Prof. dr. Margareta Strojman Fležar, dr. med.,

predstojnica *Katedre za patologijo,*

Inštitut za patologijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

PROFESORICO USOVO SEM SPOZNALA LETA 1992, KO SEM KOT MLADA ZDRAVNICA PO ZAKLJUČKU FAKULTETNEGA ŠTUDIJA ISKALA MOŽNOSTI ZA ZAPOSILITEV, V KATERI BI LAHKO ZDRUŽEVALA KLINIČNO IN RAZISKOVALNO DELO. PO DVEH LETIH RAZISKOVALNEGA DELA V KANADI SE MI JE TAKO PREPLETANJE AKTIVNOSTI ZDELO ZANIMIV IZZIV. PROF. DR. MATJAŽ ZWITTER, DR. MED., TEDANJI DIREKTOR ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, KAMOR SEM BILA POVABLJENA NA RAZGOVOR, JE PRESODIL, DA BI MOJA PRIČAKOVANJA LAHKO URESNIČILA NA ODDELKU ZA CITOPATOLOGIJO. SLEDILO JE POVABILO NA RAZGOVOR K PROF. DR. MARIJI US, DR. MED., IN PROF. DR. MARIJI AUERSPERG, DR. MED. OPREMLJENA S KANADSKIMI PRIPOROČILI, KAKO ČIM BOLJE ODGOVARJATI NA VPRAŠANJA, ZASTAVLJENA MED RAZGOVOROM ZA PRVO RESNO SLUŽBO IN V ČASIH, KO SLUŽB ZA MLADE ZDRAVNIKE NI BILO, SEM SE SOOČILA Z RENOMIRANIMA PROFESORICAMA, KI STA OBE DELOVALI SKRAJNO RESNO, STROGO IN ZADRŽANO TER Z NJUNIMI ZAHTEVNIMI VPRAŠANJI ... OČITNO SEM BILA V ODGOVORIH DOVOLJ PREPRIČLJIVA, SAJ SE JE PRVA ZAVZELA, DA ME VZAMEJO V SLUŽBO. S TEM SE JE ZAČELO MOJE SPOZNAVANJE PROF. USOVE, KI ME ZNA ŠE VEDNO PRESENETITI IN NAVDUŠITI, TAKO ZA STROKO KOT ZA ŽIVLJENJE.



Prof. Us ob 80-letnici

Starša prof. Usove sta bila biologa, gimnazijska učitelja, in zdi se, da ji je bilo naravoslovje položeno v zibelko. Ali povedano bolj učeno: bilo ji je prirojeno, tako kot tudi želja po poučevanju. Očeta so med obema vojnama v nekdanji Jugoslaviji premeščali iz enega kraja v drugega, kjer je opravljal delo učitelja. Družina se je selila z njim in 5. novembra leta 1931 se je v Prokuplju, v Srbiji, rodila Marija, ena izmed štirih otrok. Po koncu 2. svetovne vojne se je družina vrnila v Slovenijo in naselila v Ljubljani, kjer je jublantka zaključila svoje šolanje.

Prof. Usova je diplomirala na Medicinski fakulteti v Ljubljani leta 1957, staž in sekundariat pa je opravljala v Splošni bolnišnici Izola. Oktobra 1959 se ji je izpolnila želja, da se zaposli na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Tedanja direktorica inštituta prof. dr. Božena Ravnihar, dr. med., jo je postavila za vodjo citološkega laboratorija, potem ko se je prepričala, da ve, kaj je eksfoliativna citologija (kar v tistem času ni bilo splošno znano). Ko je namreč prof. Usova med študijem kot demonstratorica delovala na Inštitutu za histologijo in embriologijo ljubljanske Medicinske fakultete, se je seznanila tudi s prispevki o celicah in področjem eksfoliativne citologije, svoje znanje

Vsakodnevno se je soočala s težkim in odgovornim delom, ki pa je bilo po drugi strani skrajno vznemirljivo in zanimivo. Uvajanje povsem novega področja v onkologijo – aspiracijske biopsije s tanko iglo – je bil zanj velik izziv, saj učbenikov, ki bi pisali o tem, še ni bilo, sploh pa ne možnosti posveta s starejšim, bolj izkušenimi strokovnjakom.



Podelitev Goldblattove nagrade, l. 2005.

pa nadgradila s študijem patohistoloških sprememb. Po prihodu v citološki laboratorij *Onkološkega inštituta Ljubljana* ji je bilo znanje iz študijskih let, zahvaljujoč odličnem spominu, v veliko pomoč, tako pri razumevanju in raziskovanju *eksfoliativne* kot tudi (kasneje) *aspiracijske citopatologije*. Na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in na področju citopatologije je vztrajala vso svojo poklicno pot, vodja oddelka za citopatologijo pa je bila do leta 1992.

Prof. Usova je v intervjuju ob svoji 80. obletnici, pa tudi ob drugih priložnostih, povedala, da je bila samouk na področju citopatologije. Zato se je zavedala, da mora pridobljeno znanje preveriti v okolju, v katerem je to področje bolj razvito kot doma. Kot primerno mesto za kaj takega se je ponujal laboratorij v bolnišnici *Karolinska* v Stockholmu na Švedskem, kjer je ob pomoči *prof. dr. Berte Jereb, dr. med.*, leta 1963

za 6 mesecev dobila mesto laboranta – »skrinerja« (op. p. *presejalca*). V laboratoriju *Sabbatsberg* v Stockholmu, v katerem je delala, pa so obravnavali izključno vzorce *neginekološke eksfoliativne citologije*. Tam so hitro prepoznali njene zmožnosti in ji zaupali predavanja v šoli za *presejalce* in celo nadomeščanje vodje laboratorija v času njegovega enome-sečnega študijskega dopusta v ZDA. Ponudba *prof. N. Ringertza*, da jo v bolnišnici zaposlijo kot citopatologinjo, je bila najboljša potrditev njene usposobljenosti in znanja.

Vendar pa *prof. Usova* ni podlegala skušnjavam tujine, temveč se je vrnila na OI in s tem izpolnila obljubo, ki jo je pred odhodom dala *prof. Šavniku*, takratnemu predstojniku *Onkološkega inštituta Ljubljana*. Svoje odločitve tudi kasneje ni obžalovala, čeprav je bila kar nekaj let v citološkem laboratoriju edina zdravnica.

Vsakodnevno se je soočala s težkim in odgovornim delom, ki pa je bilo po drugi strani skrajno vznemirljivo in zanimivo. Uvajanje povsem novega področja v onkologijo – *aspiracijske biopsije s tanko iglo* – je bil zanj veliki izziv, saj učbenikov, ki bi pisali o tem, še ni bilo, sploh pa ne možnosti posveta s starejšim, bolj izkušenimi strokovnjakom. Kot vodja citološkega laboratorija je imela številne zadolžitve in odgovornosti, ne samo strokovne: skrbela je za logistično podporo in reševala tako organizacijske kot tudi administrativne, prostorske, nabavne in kadrovske izzive.

Z veliko vnemo in predanostjo se je posvečala citopatologiji, še posebej prepoznavanju vloge in možnosti diagnostike tumorjev z metodo *aspiracijske biopsije s tanko iglo*, tako doma kot tudi v mednarodnem prostoru. Že v 60. letih prejšnjega stoletja, ko je razvoj posameznega področja medicine slonel na sekcijah *Slovenskega zdravniškega društva (SZD)*, se je *prof. Usova* zavedala pomena povezovanja in sodelovanja ključnih strokovnjakov na področju ocenjevanja celic in leta 1964 sodelovala pri ustanovitvi *Sekcije za citologijo in citodiagnostiko pri SZD*; njena predsednica je ostala do leta 1978. Sekcija je kasneje vzpostavila mednarodne stike in se s sekcijami drugih republik bivše skupne države povezala v *Združenje kliničnih citologov Jugoslavije*. Leta 1973 je bil ob izdatnem angažmaju *prof. Usove* v okviru *specializacije iz patologije* vzpostavljen program *specializacije iz citopatologije*. Na to je profesorica še posebej pono-

sna: formalizacija izobraževanja je bila prelomen in simbolen dogodek, ki je pustil svoj pečat na vseh prihodnjih generacijah citopatologov. Ob tem je vedno poudarjala, da je imela pri uvajanju citopatologije v kliniko srečo, saj je kolegi patologi in kirurgi pri tem niso ovirali. Izkušnje drugje po svetu so namreč znale biti tudi drugačne.

Prof. Usova je opravila veliko delo tudi pri vzpostavljanju izobraževalnih programov za strokovni kader, zaposlen v citoloških laboratorijih. Vedno je poudarjala, da je imela srečo, da je v laboratoriju sodelovala z odlično ekipo strokovnjakov, sposobnih in pripravljenih na sodelovanje. Pod njenim vodstvom in navdihom so testirali in uvajali nove metode, ustvarili in vzdrževali obsežen arhiv citoloških preparatov, ki je še dandanes bogat vir za različne študije, in izobrazili številne generacije specializantov patologije, še posebej tistih, ki so se usmerili v citopatologijo. V 80. letih je na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* med prvimi uvedla računalniško beleženje citopatoloških izvidov, kar je danes standard, imenovan *laboratorijski informacijski sistem*.

V 80. in 90. letih, ko sem se pridružila ekipi citopatološkega oddelka, je *prof. Usova* vodila številne klinično-laboratorijske študije, tudi mednarodne, še posebej na področju *pretočne* in *slikovne citometrije*. Njeni sodelavci smo zato imeli široke možnosti, da sodelujemo s prispevki na domačih in mednarodnih strokovnih prireditvah ter da se šolamo na

V 80. letih je na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* med prvimi uvedla računalniško beleženje citopatoloških izvidov, kar je danes standard, imenovan *laboratorijski informacijski sistem*.

citopatoloških oddelkih najprestižnejših svetovnih bolnišnic.

V istem obdobju je zaživel program *Agencije za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije* »2000 mladih raziskovalcev do leta 2000«. *Prof. Usova* je že zgodaj prepoznala potencial programa in postala mentorica več mladim raziskovalcem, med njimi tudi meni, pa tudi številnim magistrandom in doktorandom s področja patologije in drugih vej medicine. Brez vsakega dvoma je bila vso svojo poklicno kariero predana učiteljica, ki je znala udejaniti svoj talent poučevanja in posredovanja nakopičenega znanja in izkušenj. Če pogledam nazaj, se zdi, da je bila tudi kot pedagoginja in mentorica številnim generacijam slovenskih patologov, ki so izbrali usmeritev v novo področje citopatologije, gonilna sila promocije in razvoja stroke v Sloveniji.

Za svoje delo je prejela več prestižnih nagrad, med njimi tudi najvišjo stanovsko nagrado: leta 2005 ji je bilo podeljeno **Goldblattovo priznanje medna-**

rodne akademije za citologijo (angl. *International Academy of Cytology*). Člani mednarodne komisije so v obrazložitvi svoje odločitve izpostavili njeno pionirsko delo pri uvajanju citopatologije in pri izobraževanju mladih zdravnikov v Sloveniji, še posebej pa zasluge, ki jih ima na področju razvoja *aspiracijske biopsije s tanko iglo* v svetovnem merilu, in za njen prispevek v zakladnico znanstvene literature. *Prof. Usova* je bila tudi idejni vodja in gonilna sila pri ustanovitvi strokovnega časopisa *Onkologija*, ki ga je *Onkološki inštitut Ljubljana* začel izdajati v začetku devetdesetih let.

Prof. Usova je več kot 40 let tvorno sodelovala pri obravnavi bolnikov na OIL kot vrhunska citopatologinja z analizo celice za celico ali kot bi temu rekli ameriški kolegi »*saving lives, cell by cell*«. Po upokojitvi leta 1997 je profesorica še vrsto let nadaljevala s svojim mentorskim, raziskovalnim, pedagoškim in drugim strokovnim delom; v soavtorstvu je napisala več člankov, kongresnih referatov in drugih strokovnih prispevkov, skratka, dokončati je hotela vse, kar ji v času službovanja ni uspelo. Morda ji je ob vsem delu vseeno ostalo še nekaj časa za uživanje narave in različnih kulturnih dobrin.

Draga prof. Usova!

S svojo živahnostjo, iskrivostjo in nikoli potešeno radovednostjo ostajate naš vzor. Za vaš praznik Vam voščimo vse najboljše in se veselimo z vami!

Margareta Strojman Fležar

Foto: osebni arhiv

KO JE RAK V DRUŽINI – POMEN ONKOLOŠKEGA GENETSKEGA SVETOVANJA IN TESTIRANJA, 2. DEL



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

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

SINDROM LYNCH

Sindrom Lynch ali **dedni nepolipozni rak debelega črevesa in danke** je sindrom, pri katerem običajno vsaj trije sorodniki v družini zbolijo za rakom debelega črevesa in/ ali danke ali raki, ki so povezani s tem

dednim sindromom (npr. rak endometrija, rak jajčnikov, rak želodca, rak trebušne slinavke, rak tankega črevesa in rak urinarnega trakta), pri katerem je eden od treh bolnih sorodnik v prvem kolenu od drugih dveh, med njimi pa je vsaj eden zbolel za rakom pred 50. letom starosti. Ti bolniki so pogosto mlajši in zbolevajo pred petdesetim letom starosti. Znanih je več genov, ki so lahko odgovorni za *sindrom Lynch*. Pri prvem preiskovancu iz družin s sumom na *sindrom Lynch* testiramo 18 različnih genov. Največkrat gre za okvare v genih *MLH1*, *MSH2*, *MSH6* in *PMS2*. Posamezniki s podedovanimi mutacijami na teh genih imajo do 80 % verjetnosti, da bodo zboleli za rakom debelega črevesa in danke do 75. leta starosti. Povprečna starost, pri kateri osebe s *sindromom Lynch* zbolevajo za rakom debelega črevesa in danke, je 44 let. Ženske, ki so nosilke mutacij, pa se soočajo tudi

Od začetka našega delovanja sodelujemo z različnimi nevladnimi organizacijami in društvi pacientov. Povratna informacija s strani pacientov in laične, pa tudi strokovne javnosti o našem delu je neprecenljiva.

z večjo ogroženostjo za raka jajčnikov in endometrija.

Nosilce genetskih okvar v genih, značilnih za *sindrom Lynch*, pričnemo spremljati s kolonoskopijami že pri starosti 20 let, odvisno sicer od gena, ki je okvarjen. Starost pričetka spremljanja določi multidisciplinarni tim. Prednost tega programa spremljanja je, da lahko raka debelega črevesa in danke učinkovito preprečujemo in zgodaj odkrivamo, ženskam pa omogočimo tudi preventivne ginekološke operacije.

PREDNOSTI IN OMEJITVE GENETSKEGA TESTA

Posamezniki, ki se zavedajo večje ogroženosti za razvoj rakave bolezni, lažje in z večjo gotovostjo soodločajo pri programu kontrolnih pregledov. Zavedamo se, da je informacija o pozitivnem izvidu testa za posameznike lahko veliko breme. To spoznanje velikokrat spremljajo čustvene stiske, depresija ali jeza. Zato se za genetsko testiranje vsak posameznik odloča samostojno in svobodno.

Negativen izid testa pa lahko, po drugi strani, predstavlja olajšanje tako za preiskovano osebo kot za njene sorodnike. Ne glede na ugoden rezultat pa se moramo zavedati, da populacijska ogroženost za raka tudi pri posameznikih, ki niso nosilci zarodnih genetskih okvar, ostaja. Zato je zelo pomemben posvet pred in po genetskem testiranju. Genetske posvete opravljajo zdravniki, *specialisti klinične genetike*. Pomembno je torej, da se tudi posamezniki z negativnimi genetskimi izvidi vključujejo v presejalne programe, ki jih

država omogoča splošni populaciji (državni presejalni programi DORA, ZORA in Svit), in da vzdržujejo zdrav življenjski slog.

PRAVNO-ETIČNI VIDIK

Vsi podatki o rezultatu genetskega testiranja so tajni, osebe pa zavezano k molčečnosti v skladu z zakonom. Prav tako podatkov o testiranju in izvidu testiranja nima nihče pravice zahtevati od testirancev niti jih niso dolžni komur koli posredovati. Morebitna odklonitev testiranja je pravica posameznika in ne sme v ničemer vplivati na obravnavo bolnika.

ZGODOVINA ZDAJ ŽE 20-LETNE DEJAVNOSTI

Prva genetska testiranja na *Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL)* so že leta **1994** uvedli kirurgi, ki so zdravili bolnike z *medularnim rakom ščitnice*, ki lahko nastane v sklopu *sindroma MEN1*. Leta **1999**, torej samo pet let po odkritju genov *BRCA1* in *BRCA2*, se je na OIL začela razvijati multidisciplinarna dejavnost genetskega svetovanja, v sklopu katere

smo že takrat omogočali genetska testiranja teh dveh genov.

Multidisciplinarnost

Od vsega začetka dejavnost deluje v okviru multidisciplinarnega tima, v katerem sodelujejo poleg zdravnikov specialistov tudi *specialisti s področja laboratorijske medicinske genetike (molekularni biologi)*, medicinske sestre in klinični psihologi. Onkološka genetska obravnava je bila tako na voljo najprej pri sumu na dedni rak dojke, jajčnikov, pri malignem melanomu, kasneje pa še pri raku debelega črevesa in drugih bolj redkih dednih sindromih za raka.

Klinične poti in smernice

Multidisciplinarni tim skrbi za izdelavo in posodabljanje kliničnih poti in smernic za bolnike in njihove svojce.

Razvoj molekularne diagnostike

Testiranja smo sprva izvajali v tujini. Sodelovali smo s svobodno univerzo v Bruslju, kjer so do leta **2008** brezplačno testirali poslane vzorce krvi. Vzporedno smo na OIL začeli z uvajanjem molekularno-diagnostičnih tehnik in leta **2005** ustanovili *Oddelek*



FOTO: PIXABAY

za molekularno diagnostiko, ki je po letu 2008 v celoti prevzel izvajanje genetskega testiranja za dedne oblike raka. Skladno z razvojem stroke, smo na oddelku molekularne diagnostike pričeli z izvajanjem testiranja tudi za sporadične oblike raka. Leta 2014 smo *Oddelek za molekularno diagnostiko* opremili s prvim zmogljivim *sekvenatorjem* naslednje generacije in dve leti pozneje tudi z drugim, ki omogoča *sekvenciranje* velikega števila genov tudi iz tumorskih vzorcev. Enako kot pri dednih rakih tudi na področju sporadičnih rakov vse preiskave v celoti izvajamo na lastnem oddelku.

Mednarodno sodelovanje

Multidisciplinarni tim je mednarodno povezan z drugimi centri odličnosti in sodeluje v več mednarodnih projektih. Leta 2017 sta se tako *Oddelek za onkološko klinično genetiko* in *Oddelek za molekularno diagnostiko* kot referenčni center za redke bolezni aktivno vključila v različne delovne skupine *Evropske referenčne mreže* za paciente s sindromi genetske predispozicije za razvoj tumorjev: *ERN GENTURIS*, ki pod okriljem *Evropske komisije* združuje strokovnjake za redke bolezni in skrbi, da med državami potuje znanje in ne pacienti.

Presejanje visoko ogroženih za raka

Paciente, ki so visoko ogroženi za raka, spremljamo na *OIL*. Temu imamo namenjene posebne ambulate že od septembra 2010. Smo ena redkih institucij, ki pacientom omogoča ne le genetsko

testiranje, temveč celovito obravnavo, ki vključuje genetsko testiranje in svetovanje, spremljanje (*follow-up*) in preventivne posege ter psihološko obravnavo.

NAGRADA DOBRA PRAKSA 2012

Ambulanta za genetsko svetovanje in *Oddelek za molekularno diagnostiko* na *OIL* sta prejela priznanje revije *Medicina danes – Dobra praksa 2012*.

Državni register testiranih oseb iz družin, obremenjenih z dednim rakom

V sklopu *Oddelka za onkološko klinično genetiko* od 2019 deluje tudi *Državni register testiranih oseb iz družin, obremenjenih z dednim rakom*. Register je namenjen obdelovanju podatkov o incidenci dednega raka, prevalenci in preživetju bolnikov z dednimi raki, spremljanju, načrtovanju in vrednotenju onkološkega varstva, v skladu z zakonodajo. Na osnovi teh podatkov se bodo lahko izvajale epidemiološke in klinične raziskave na državni ravni in tako bomo lahko nenehno izboljševali *onkogenetsko obravnavo* teh bolnikov.

Sodelovanje z bolniki in nevladnimi organizacijami

Od začetka našega delovanja sodelujemo z različnimi nevladnimi organizacijami in društvi pacientov. Povratna informacija s strani pacientov in laične, pa tudi strokovne javnosti o našem delu je neprecenljiva. Veseli smo, da lahko njihove člane vključujemo v time, ki ustvarjajo priporočila

in klinične poti. Prav tako imamo priložnost, da bolnikom in njihovim svojcem prek kontaktnih točk društev ponudimo dodatne informacije. Ob tej priložnosti se iskreno zahvaljujemo za sodelovanje vsem, še posebej *Združenju Europa Donna*, *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije*, *Zvezi slovenskih društev za boj proti raku*, *Združenju za redke bolezni Slovenije*, društvom, ki sodelujejo z njimi, in številnim drugim, tudi posameznikom, še posebej bolnikom, ki nam s povratno informacijo pomagajo pri nenehnem izboljševanju kakovosti našega dela.

Usmeritve za naprej

Leta 2008 smo dosegli pomemben dogovor z *ZZZZ* o financiranju genetskega testiranja in svetovanja na področju dednih rakov. To pomeni, da sta genetsko svetovanje in testiranje za naše zavarovance brez doplačila. Tudi za naprej ostaja naš prvi in najpomembnejši cilj zagotavljanje strokovne obravnave, skladno s slovenskimi in mednarodnimi smernicami in priporočili, in sicer vseh oseb, ki potrebujejo genetsko svetovanje in testiranje. Enako pomemben cilj je zagotoviti večjo dostopnost do naših strokovnjakov in s tem omogočiti ustrezno obravnavo vseh oseb iz družin s sumom na dedne oblike raka, ne glede na to, s katerega konca Slovenije prihajajo, v sprejemljivem časovnem obdobju.

(Konec članka)

Mateja Krajc in Srdjan Novaković

OBČUTEK KRIVDE – OBREMENJUJOČ SPREMLJEVALEC PRI SPOPRIJEMANJU Z BOLEZNIJO



Viš. pred. mag. Andreja Cirila Škufca Smerdel, univ. dipl. psih., je klinična psihologinja na Oddelku za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana in podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Občutek krivde je pogost tudi pri spoprijemanju z rakom. Že ob soočanju z diagnozo se marsikdo vpraša, *zakaj jaz*. To vprašanje same-mu sebi je običajno, saj je človeško, da želimo razumeti, kaj se nam v življenju dogaja. In zakaj. Tudi ob bolezni se veliko ljudi sprašuje po vzrokih zanjo. Medicina podaja odgovore v obliki dejavnikov tveganja. Ne odgovori pa, zakaj točno je ta posameznik v tem času zbolel za to boleznijo. Tako bolniki večinoma oblikujejo svoja prepričanja, kaj je do bolezni pripeljalo.

Čemu onkološki bolniki pripisujejo pojav raka? Izsledki raziskav kažejo, da raka velikokrat pripisujejo svojemu življenjskemu slogu (razvade, premalo telesne aktivnosti, zamude pri iskanju zdravniške pomoči), biološkim dejavnikom (genetika), stresu, prehrani, kajenju, pa tudi

OBČUTEK KRIVDE SODI MED ČUSTVA SAMO-ZAVEDANJA; ZANJ JE ZNAČILNO BOLEČE VREDNOTENJE SEBE IN OBČUTEK, DA JE POSAMEZNIK STORIL ALI MISLIL NEKAJ NAROBE. OBČUTEK KRIVDE SE LAHKO NANAŠA NA TO, DA JE POSAMEZNIK NEKAJ NAREDIL, PA TUDI NA TO, DA NEČESA NI NAREDIL. POGOSTO JE PRISOTNA TUDI PRIPRAVLJENOST ZA UKREPANJE, Z NAMENOM POPRAVLJANJA ALI BLAŽENJA POSLEDIC IN V TEM SMISLU LAHKO OBČUTJA KRIVDE PODPREJO MOTIVACIJO K SPREMEMBI. KAR PA NI VEDNO MOGOČE, SAJ SE LAHKO NAVEZUJEJO NA STVARI, KI SO IZVEN NAŠEGA NADZORA.

Tudi današnji trenutek bo enkrat preteklost, ki ga bomo presojali, kot danes presojamo dogodke in odločitve v preteklosti. Včasih je največ, kar lahko naredimo, to, da današnji dan živimo tako, da ga bomo nekoč ocenjevali kot najboljšega možnega in smiselnega.

psihološkim dejavnikom, kot so določene osebnostne poteze, ustrežljivost ipd.

Osebni odgovori na vprašanje *zakaj* niso vedno v skladu s tem, kaj o dejavnikih pravi medicinska stroka. Velikokrat se bolniki osredotočijo na en sam vzrok (npr. stres) in spregledajo kompleksnost pojavnosti bolezni. Je pa ta osebni odgovor na vprašanje *zakaj* za posameznika lahko zelo pomemben, saj je pogosto začetek odgovora na vprašanje *kaj sedaj*, na kaj osredotočiti svoja prizadevanja v smeri ozdravitve in ohranjanja zdravja. Vendar osebni odgovor na vprašanje *zakaj* lahko pripelje tudi do občutij krivde ali obtoževanja drugih.

Krivda pa se ne navezuje le na vprašanje, *zakaj* so zboleli. Včasih se bolniki počutijo krive, ker niso simptomov bolezni zaznali že prej, ker je njihova bolezen vir

FOTO: PIXABAY



Usmerite se na *tukaj* in *zdaj* – na to, kaj lahko danes naredite, da prispevate k svojemu zdravljenju, dobremu počutju, kakovostnim medosebnim odnosom. Podprite svoje telo in psiho s telesno aktivnostjo (do mere, ki jo zmorete), obvladovanjem tesnobe in stresa, uravnoteženo prehrano, sproščujočimi aktivnostmi, ukvarjanjem z duhovnostjo ipd.

stresa za vse družinske člane, ker bo bolezen v družini zaznamovala razvoj otrok, ker ne morejo biti z njimi na način, kot bi želeli, ker bodo bližnjim v breme – tako praktično, kot tudi čustveno in finančno. Krive se lahko počutijo, ker je bolezen spremenila skupne načrte, način življenja in cilje. Občutek krivde lahko doživljajo starši v družinah, v katerih se odkrije večjo družinsko obremenjenost za raka, v smislu da so prenesli okvarjen gen in bodo otroci zato lahko zboleli oz. bodo živeli z bremenom večje verjetnosti boleznih.

Občutke krivde pa lahko bolniki z izkušnjo raka doživljajo tudi, kadar dobro obvladujejo bolezen, kadar je rak v remisiji, ko dobro odgovorijo na zdravila – nekdo zraven njega pa nima take izkušnje. To doživljanje so poimenovali *krivda preživelih*. Izraz je prenesen iz vojaškega besednjaka, saj so tak občutek opisovali pri vojaki, ki so preživeli vojno in

se vrnili domov. In tudi spoprijemanje z rakom velikokrat primerjamo z *bojevanjem* z rakom. Sovražnik je v tem primeru vojska rakavih celic.

Tako kot ni jasnih odgovorov glede vzrokov boleznih, v resnici ni odgovora na vprašanje, kaj točno je tisto, da nekdo živi po zdravljenju raka, pri drugemu s primerljivo boleznijo pa je izid drugačen. Po lastni izkušnji boleznih veliko ljudi pove, da se na drugačen način in še bolj intenzivno čustveno odzivajo tudi na bolezen drugih – hudo jim je za drugega, hkrati pa se intenzivno zavedajo tudi lastne ranljivosti; velikokrat se stopnjuje tudi strah za lastno zdravje. Lahko pa tudi občutek krivde, da jim gre dobro.

Včasih se lahko posameznik ob spoprijemanju z rakom počuti krivega, ker ga je strah, ker je žalosten, jezen, ker ne zmore biti ves čas izključno pozitiven. Pričakovanja, da bi moral ostati

ves čas zdravljenja in spopadanja z rakom dobro razpoložen in bo le tako lahko premagal bolezen, je velikokrat lasten bolnikom, prav tako pa ga občutijo tudi s strani njihovih bližnjih in socialnega okolja. V imenu tega, da ostaja »pozitiven«, marsikdo zanika in potlači svoja čustva, molči o njih. Vendar so obremenjujoča čustva še vedno prisotna, ob čemer se marsikdo počuti krivega in ga je teh čustev in misli dodatno strah.

Občutja krivde pa lahko doživljajo tudi svojci; navezujejo se na podobne vsebine kot pri bolnikih, dodatno pa se velikokrat počutijo krive, ker ne zmorejo poskrbeti za bolnika in biti ob njem na način, kot ocenjujejo, da bi le-ta potreboval pomoč.

KAJ LAHKO NAREDITE OB SPOPRIJEMANJU Z OBČUTKI KRIVDE?

- Prepoznavajte in priznavajte si občutek krivde. Velikokrat ta občutja ob diagnozi pridejo, pa tudi gredo. Prepoznavajte misli, ki vam gredo ob tem skozi glavo. Tako kot imamo včasih radio v ozadju, da igra, vendar ne poslušamo in ne pojemo skupaj z glasbo, ki jo slišimo, tako je lahko tudi občutek krivde tam, vendar ga ne premljavajte in se mu ne pustite voditi. Občutek krivde je večkrat vztrajnejši in intenzivnejši pri tistih, ki jim je tudi sicer bolj domač in so se v življenju naučili razmišljati na tak način. Pomislite, da tudi če se počutite krive, to še ne pomeni, da ste tudi v resnici krivi.

- Kadar se pojavijo občutki krivde v zvezi s tem, zakaj se je bolezen pojavila, si priključite, da je rak kompleksna bolezen, na pojav katere vplivajo številni dejavniki. Noben posamezen od njih v celoti ne pojasni nobenega raka; veliko dejavnikov je izven našega nadzora.
- Tudi če ste s svojim vedenjem stopnjevali nekatere dejavnike, ki povečajo tveganja za vašega raka, ali pa kako drugače doprinesli k situaciji, za katero se počutite krivo, preteklih odločitev ne morete spremeniti. Vprašajte se, ali lahko v zvezi s situacijo, za katero se počutite krivo, kaj naredite. Če je odgovor *da*, pretehtajte, kako iti v akcijo. Če je odgovor *ne*, se osredotočite na *tukaj in zdaj*, na stvari, aktivnosti, odločitve ... današnjega dne!
- Kadar se pojavljajo občutki krivde v zvezi s tem, da vam gre ob raku dobro, vedite, da je to doživljanje normalno.

Poglejte na to doživljanje z druge strani – pokažite, da ste empatična oseba, z občutkom za ljudi okoli vas. Dovolite si biti tudi žalostni, dovolite si žalovati, kadar izgubite koga od bližnjih.

- Spregovorite o svojih občutjih z ljudmi, ki jim zaupate. Včasih so to ljudje iz vašega okolja, včasih ljudje s podobno izkušnjo bolezni, včasih strokovnjaki. V olajšanje je lahko že samo to, da ubesedite svoje doživljanje. Lahko pa v pogovoru z njimi pridobite tudi bolj objektivno in realistično perspektivo.
- Spoprijemanje z rakom in življenjem z boleznijo marsikomu pomeni spoprijemati se z negotovostjo. Bolezen lahko v pomembni meri poruši posameznikov občutek gotovosti in varnosti. Na vse stvari v življenju ne moremo vplivati! Ob tem zavedanju se je potrebno osredotočiti na stvari, na katere pa kljub vsemu imate vpliv!

- Normalno je, da se kljub siceršnji pozitivni naravnosti občasno počutite prestrašeni, tesnobni glede prihodnosti, potrti itd. Dovolite si izkusiti ta čustva, zajokati, če je potrebno, izraziti strah, jezo, žalost in druga obremenjujoča čustva na primeren način.
- Usmerite se na *tukaj in zdaj* – na to, kaj lahko danes naredite, da prispevate k svojemu zdravljenju, dobremu počutju, kakovostnim medosebnim odnosom. Podprite svoje telo in psiho s telesno aktivnostjo (do mere, ki jo zmorete), obvladovanjem tesnobe in stresa, uravnoveženo prehrano, sproščujočimi aktivnostmi, ukvarjanjem z duhovnostjo ipd.
- Kljub temu da so občutja krivde lahko pričakovana, so vseeno obremenjujoča. Lahko se zgodi, da vas preplavijo, da jih je preveč, trajajo predolgo, pomembno znižujejo vaše vsakodnevno funkcioniranje. Ob vztrajajočih občutjih krivde je posameznik bolj ranljiv tudi za depresivne odzive. V teh primerih je smiselno, da poiščete tudi strokovno pomoč.

Tudi današnji trenutek bo enkrat preteklost, ki ga bomo presojali, kot danes presojamo dogodke in odločitve v preteklosti. Včasih je največ, kar lahko naredimo, to, da današnji dan živimo tako, da ga bomo nekoč ocenjevali kot najboljšega možnega in smiselnega.

Andreja C. Škufca Smrdel



FOTO: PIXABAY

Spregovorite o svojih občutjih z ljudmi, ki jim zaupate. Včasih so to ljudje iz vašega okolja, včasih ljudje s podobno izkušnjo bolezni, včasih strokovnjaki. V olajšanje je lahko že samo to, da ubesedite svoje doživljanje. Lahko pa v pogovoru z njimi pridobite tudi bolj objektivno in realistično perspektivo.

ROBOTIZIRANA PRIPRAVA CITOSTATIKOV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA



Svetnica **asist. Monika Sonc, mag. farm., spec. klin. farmacije**, je vodja bolnišnične lekarnе *Onkološkega inštituta Ljubljana*.

DNJO. KER ROBOTIZACIJA PRIPRAVE PROTITUMORNIH ZDRAVIL ZMANJŠUJE POTREBO PO DODATNEM KADRU V PRIMERJAVI S KONVENCIONALNO ROČNO PRIPRAVO, HKRATI PA OMOGOČA POPOLNO SLEDLJIVOST IN POSLEDIČNO MANJŠO VERJETNOST ZA NAPAKE PRI PRIPRAVI TER ZAGOTAVLJA DELO, PRIJAZNEJŠE DO ZAPOSLENIH V SMISLU VAROVANJA ZDRAVJA IN POŠKODB PRI DELU, SMO REŠITEV ISKALI V TEJ SMERI. NAŠE POTREBE JE TAKO V LETU 2018 PREPOZNALO TUDI *MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE*, KI JE FINANČNO PODPRLO NABAVO SISTEMA ROBOTIZIRANE PRIPRAVE PROTITUMORNIH ZDRAVIL. V OKVIRU POSTOPKA JAVNEGA NAROČANJA JE BIL ZA IMPLEMENTACIJO IZBRAN SISTEM ITALIJANSKEGA PODJETJA *LOCCIONI – APOTECA*.

Osrednji del sistema predstavlja robot, *ApotecaChemo*, ki omogoča avtomatizirano pripravo oz. mešanje protitumornih zdravil v nadzorovanem okolju. Omogoča natančno odmerjanje zdravil in pripravo zdravil v različne vsebnike, tudi v elastomerne črpalke. Sam osnovni postopek priprave je sestavljen iz več korakov:

1. Preverjanje predpisane terapije in potrditev

NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA (OIL) LETNO PRIPRAVIMO IN APLICIRAMO VEČ KOT 51.000 PARENTERALNIH PRIPRAVKOV S PROTITUMORNIH ZDRAVIL. V LEKARNI SMO ŽE IMELI ZAGOTOVLJENE PROSTORSKE ZMOŽNOSTI ZA PREVZEM PRIPRAVE VSEH PROTITUMORNIH ZDRAVIL, VENDAR NAS JE PRI TEM OVIRAL VELIKO KADROVSKO POMANJKANJE. V ZADNJIH LETIH SE JE ASEPTIČNA PRIPRAVA INTRAVENOZNIH PRIPRAVKOV V BOLNIŠNIČNIH LEKARNAH V EVROPI IN SVETU ŠE NAPREJ RAZVIJALA IN JE BILA POVEZANA Z NAKUPOM NAPRAV ZA AVTOMATIZIRANO PROIZVO-

- Naročilnico pregleda in potrdi farmacevt, ki je odgovoren tudi za organizacijo priprave, tj. izdelavo načrta priprave zdravil v robotu.

2. Nalaganje materiala v robota

- Operater, tj. farmacevtski tehnik, v robota naloži material in zdravila, ki so potrebna za izdelavo v skladu z navodili, ki jih posreduje robot.
- Vsak končni vsebnik z namenom zagotavljanja sledljivosti označi z unikatno črtno kodo in preveri avtentičnost.
- Vse komponente, ki jih naložimo (oz. njihove serijske številke), so preverjene s strani informacijskega sistema robota.

3. Priprava zdravila

- Celoten postopek samodejno izvede robot (odmerjanje, raztapljanje praškov, odvzem presežka topila, ipd.).
- Porabo vseh zdravil znotraj robota vodi informacijski sistem robota.

4. Tehtanje in preverjanje natančnosti

- Količino dodatnega zdravila robot znova preverja s tehtanjem.
- Točnost odmerka (oz. odstopanje od ciljnega odmerka) robot posreduje v potrditev operaterju oz. magistru farmacije v primeru večjega odstopanja.

5. Signiranje in prevzem zdravila iz robota

- Operater signira pripravek z nalepko, ki jo ob prevzemu



Ekipa bolnišnične lekarnе Onkološkega inštituta Ljubljana

zdravila iz robota le-ta natisne.

6. Pakiranje in dostava

- Operater preveri črtno kodo in pripravi zdravilo za transport.
- Farmacevt preveri pripravek in potrди izdajo na oddelek ter pripravi poročilo o pripravi.

Uvajanje robotske rešitve v bolnišnični lekarni je treba načrtovati in strukturirati tako, da se avtomatizirana in ročna proizvodnja medsebojno učinkovito dopolnjujeta in potekata vzporedno. Pri robotizirani proizvodnji obstajajo drugačne zahteve in izzivi kot pri ročni proizvodnji. Sistem robotov in oseba, ki je odgovorna za tako proizvodnjo, morata zagotavljati optimalno proizvodno učinkovitost in optimiziran delovni proces, pa tudi varnost pripravkov, ki morajo biti izdelani v povsem aseptičnem okolju. Pri avtomatizaciji proizvodnih postopkov se

ne smemo osredotočati samo na delovanje, temveč tudi na kakovost in kontrolo postopka. Vse delovne korake, ki so del robotizirane priprave, je treba izvesti v aseptičnem okolju in zagotoviti visoko kakovost pripravkov, zlasti z mikrobiološkega vidika. Tako kot pri ročni pripravi tudi pri avtomatizirani proizvodnji predstavlja nadzor okolja pomemben element mikrobiološkega nadzora.

POSTAVITEV ROBOTSKEGA SISTEMA APOTECACHEMO V LEKARNI OIL

Izboljšanje epidemiološke situacije spomladi je omogočilo začetek implementacije robotizirane priprave na OIL. Obe robotski enoti *ApotecaChemo* sta na OIL prispeli 6. 7. 2020. Prva dva tedna so potekala instalacijska dela, postavitve v čiste prostore in nato osnovne kalibracije. Od 20. 7. do

31. 8. je potekalo organizirano izobraževanje o rokovanju in delu na robotih ter uporabi programov *ApotecaManager*, *ApotecaM@ta* in sistema za ročno pripravo *ApotecaPS*. Po končanem izobraževanju smo udeleženci za vsak sklop opravili test. V drugem tednu izobraževanja smo pričeli z izdelavo prvih terapij na robotih. Hkrati z izobraževanjem in rednim delom v lekarni, smo z razvijalci programa *Cypro* pripravljali tudi posodobitev programa, ki bi omogočila vzpostavitev neposredne računalniške povezave med *Cypro* in *Apoteco*. T. i. integracija novega sistema *Apoteca* z obstoječim sistemom za naročanje in vodeno pripravo citostatikov se je izkazala za najzahtevnejši del projekta postavitve robotov in se je zavlekla v drugo polovico avgusta. Med vikendom, 15. in 16. avgusta, smo na celotnem OIL uspešno izvedli posodobitev programa *Cypro* in nato v ponedeljek, 17. 8., prvič »v



Izobraževanje in prva priprava

živo« pričeli v polni meri uporabljati robote za pripravo zdravil. Integracija je bistveno pospešila in poenostavila naše delo, saj bi sicer morali še naprej vnašati naročila za pripravo terapij v robotih ročno, kar je zelo zamudno in pri čemer nastane veliko napak. Z ročnim vnosom naročil smo na robotih dnevno izdelali približno 30-40 terapij. Po vzpostavljeni povezavi se je dnevno število izdelanih terapij potrojilo, odvisno od dnevnih potreb. Do začetka decembra smo tako s pomočjo robotov pripravili že več kot 6500 protitumornih zdravil.

Po približno treh mesecih in pol uporabe v robotih dnevno pripravimo okrog 80–120 terapij, odvisno od frekvenca naročil. Delo na robotih poteka od jutra, ko pričnemo z izdelavo vnaprej naročenih terapij za tekoči in naslednji dan, do popoldneva. Zadnja ura je namenjena čiščenju in pospravljanju robotov. Trenutno tako pripravimo približno 66 % vse kemoterapije; drugo pripravimo ročno s podporo programa *Cypro*.

Zaradi različnih faktorjev se hitrost izdelave na robotih precej razlikuje od zdravila do zdravila.



Delo v bolnišnični lekarni zahteva izjemno natančnost.

Najhitreje se v robotu pripravi na primer *etopozid* (povprečni čas je 178 sekund), medtem ko priprava *cisplatina* in *epirubicina* traja bistveno dlje (450 s in 471 s). Učinkovitost izdelave je najbolj odvisna od variabilnega dejavnika, to je učinkovite razporeditve vrstnega reda pripravkov. Robot namreč najhitreje pripravlja zdravila v primeru, ko ima čim več zaporednih naročil priprave enake učinkovine. Slednje je zaradi sprotne naročanja za takojšnjo pripravo precej oteženo in predstavlja »rezervo«, za kolikor bi lahko povečali kapaciteto s povečanjem števila vnaprej naročenih terapij.

Na robotih ne pripravljamo vseh zdravil, saj pripravo omejuje več dejavnikov, kot so neprimerna velikost ali oblika vial, premajhni volumni odmerka, predolgo trajajoča rekonstitucija, visoka cena in hkrati majhna količina naročenih zdravil. Velik doprinos robota predstavlja priprava velikih volumnov zdravil, katerih ročna priprava je fizično naporna in časovno potratna.

Čeprav smo se pri uvajanju robota soočali z nekaterimi izzivi, smo te težave uspešno odpravili in razrešili ter še naprej sodelujemo s proizvajalcem robota pri izboljševanju njegove funkcionalnosti. Na splošno nam je ta tehnologija prinesla dragoceno orodje za pripravo citostatikov, kar omogoča izboljšanje varnosti in učinkovitosti priprave.

Monika Sonc
Foto: Miha Fras

NOVA PRIPOROČILA V PREHRANI BOLNIKA Z RAKOM IN POTEM – KAM GREMO PRI ZDRAVLJENJU RAKA?



**Izr. prof. dr. Nada Rotovnik
Kozjek, dr. med.,**

Enota za klinično prehrano, Onkološki
inštitut Ljubljana

TEH PRIPOROČIL. PORODILA SO SE TUDI IZ STROKOVNE IN ČLOVEŠKE STISKE, KO SPREMLJAM SILNO INERCIJO ZDRAVSTVENEGA SISTEMA, NA SPLOŠNO IN TUDI NA LOKALNI RAVNI, PRI UPOŠTEVANJU TEH STROKOVNIH (MEDICINSKIH) NAVODIL V VSAKODNEVNI KLINIČNI PRAKSI. ZDI SE, DA VSE SKUPAJ POTRJUJE SPLOŠNO DEJSTVO, DA SO NAJBOLJ PREPROSTE STVARI NAJPOGOSTEJE PREZRTE.

SPLOŠNA IZHODIŠČA

Rakaste bolezni predstavljajo trenutno drugi vodilni bolezenski vzrok, ki vodi k smrti. Ker se pričakuje povešanje števila rakastih bolezni, bodo vsi strokovni izzivi, povezani z njihovim obvladovanjem, še večji. Med najbolj zanemarjene vidike obvladovanja rakastih bolezni spada prehrana bolnika med in po zdravljenju raka. Res je, da se o tem nekaj govori, a žal bolj v marketinško naravnanih in alternativnih področjih, ki bi jih težko imenovali medicinska, kot pri samem zdravljenju bolnikov z rakom.

VLETOŠNJEM LETU JE IZŠLA NAJNOVEJŠA RAZLIČICA STROKOVNIH PRIPOROČIL ZA PREHRANO BOLNIKOV Z RAKOM ([HTTPS://WWW.ESPEN.ORG/FILES/ESPEN-GUIDELINES/ESPEN-PRACTICAL-GUIDELINE-CLINICAL-NUTRITION-IN-CANCER.PDF](https://www.espen.org/files/ESPEN-GUIDELINES/ESPEN-PRACTICAL-GUIDELINE-CLINICAL-NUTRITION-IN-CANCER.PDF)). VSEBUJEJO TUDI PRIPOROČILA ZA PREHRANO BOLNIKOV PO ZDRAVLJENJU RAKA IN OSNOVNE NAPOTKE ZA TELESNO DEJAVNOST TER – KAR JE IZJEMNO POMEMBNO –, PRI PRIPRAVI PRIPOROČIL SO SODELOVALI TUDI SAMI BOLNIKI Z RAKOM. V PRISPEVKU JE NEKAJ RAZMIŠLJANJ, KI SE MI PORAJAJO OB PREBIRANJU

Zato, tudi če še tako tiščimo glavo v pesek, ostaja podhranjenost izjemno pogost zdravstveni problem bolnikov z rakom. Nastane zaradi praviloma kombiniranih dejavnikov: nezadostnega ali nepravilnega vnosa hrane, posledic samega rakastega obolenja in kot neposredna posledica učinkov zdravljenja. Številne raziskave – tako da tega sploh ni več etično raziskovati, ker to vemo – jasno kažejo, da je učinkovitost zdravljenja rakavih bolnikov, ki so podhranjeni, manjša. Slabša je tudi njihova kakovost življenja. Ob težki diagnozi bolezni *rak* to dejstvo tako še dodatno poslabša nemalokrat zahtevne življenjske situacije bolnikov z rakom. Problem pa je še večji, ker danes vemo, da 10–20 % bolnikov, ki so preboleli raka, umre zaradi posledic podhranjenosti in ne zaradi rakaste bolezni same.

KJE SMO V KLINIČNI PRAKSI?

Vse to dokazujejo tudi številna pisma, ki jih dobivam na svoje poštne naslove. Ko prebiram prošnje za prehransko svetovanje, se sprašujem, kaj lahko kot posameznica sploh naredim. Moj domet ocenjujem kot slab že v matični zdravstveni ustanovi. In ko nekomu že v lastni zdravstveni hiši težko dopoveš, da se ukvarjaš z zdravljenjem zelo kompleksnega problema podhranjenosti in ne gre samo »za nasvete, kaj dati na krožnik«, je to še težje tistim v drugih zdravstvenih ustanovah; še težje pa je ta dejstva pojasniti bolnikom z rakom ter njihovim svopcem, ki medicinske izobrazbe

nimajo ... Ti so v stiski in potem nas, zdravstvene delavce, primerjajo s tistimi, ki nekritično in škodljivo prodajajo prehranske nasvete. Kjerkoli.

IZHODIŠČE

Zato je vedno, ko se lotimo prehranskih problemov bolnikov z rakom, potrebno izpostaviti, da so to medicinski problemi. Zato prehranske probleme bolnikov z rakom zdravimo tako kot druge bolezenske probleme v medicini. Začnemo z prehranskim pregledom, na osnovi katerega nastavimo bolniku prilagojeno prehransko strategijo. To delo zahteva sodelovanje več zdravstvenih profilov in le s skupnimi znanji lahko bolniku zagotovimo optimalno prehransko podporo.

Zato lahko glede na današnjo stopnjo znanja trdimo, da prehrana igra eno ključnih vlog v sodobnem, multimodalnem pristopu pri zdravljenju raka. To ne pome-

ni, da je bolj ali manj pomembna kot druge modalitete obvladovanja rakastih boleznih, koncept multimodalnosti namreč temelji na tem, da je uspeh pristopa odvisen od najšibkejšega člana!

Izhodišče sodobnih smernic tako predpostavlja, da je prehransko stanje bolnika z rakom potrebno strokovno ustrezno obravnavati takoj od začetnega trenutka, ko se bolnik sooči z diagnozo rak. Včasih, zlasti pri starejših ali presnovno šibkih, namreč lahko izgubimo ravnotežje v bitki z rakom ravno v začetku zdravljenja. Pogosto so bolniki ob diagnozi v neke vrste šokovnem stanju in prehrana jim je zadnja skrb. To je razumljivo, vendar je potrebno najti način, da se jih pripravi na zdravljenje tudi presnovno, zato pripravimo za vsakega posameznika optimalno prehransko strategijo. Kadar bolniku pomena prehrane ne znamo predstaviti v pravi luči in se začnemo s prehranskimi problemi ukvarjati

šele, ko so (preveč) očitni, potem pustimo odprt škodljiv prazen prostor, ki je lahko za bolnika usoden. Takrat namreč pogosto išče nasvete zunaj zdravstvenega sistema in si, namesto z osnovno prehrano, skuša urediti zdravje z nasveti različnih gurujev in s prehranskimi dopolnili.

Novejša priporočila so tako namenjena ravno temu, da bi lažje preskočili oviro, kako postaviti v klinični praksi prehransko obravnavo kot paralelno terapevtsko pot rakastih boleznih. Pri reševanju tega problema je potrebno tudi sodelovanje bolnikov. Le tako bomo lahko prehransko podporo in terapijo prenesli v klinično prakso. Če pa pogledamo s strokovnega stališča, te smernice predstavljajo najnovejša znanstvena spoznanja in mnenja ekspertov s področja onkologije, za delo multidisciplinarnih prehranskih timov za preventivo, prepoznavo in terapijo potencialno reverzibilnih patogenetskih mehanizmov bolezenskega stanja podhranjenosti.

PRESEJANJE NA PREHRANSKO OGROŽENOST

Spremembe telesne mase in izguba apetita sta najpogostejša prva znaka prehranske ogroženosti. Za ugotavljanje prehranske ogroženosti uporabljamo različna orodja v obliki vprašalnikov. Bolniki z rakom bi morali imeti v vsak pregled vključeno minuto za presejanje na njihovo prehransko ogroženost. Kadar je ta prisotna, pa nadaljnjo možnost za prehransko obravnavo. Ali pa pogovor



Praviloma so potrebe bolnikov z rakom po beljakovinah višje od potreb zdravih odraslih oseb. Priporočen vnos je med 1-1,5 g/kg telesne mase na dan.

o prehrani bolnika z rakom, saj se prehranska ogroženost lahko razvije. Bolnika ne bi smeli prepuščati gurujem in prostemu trgu. Prehransko stanje se nato redno spremlja ves proces zdravljenja raka in tudi potem v primernih časovnih intervalih.

Pri prehranski obravnavi je potrebna objektivna kvantitativna in kvalitativna ocena prehranskih vnosov, ugotavljanje simptomov, ki vplivajo na vnos hrane, ocena mišične mase in telesne zmogljivosti ter ocena stopnje sistemskega vnetja. Večino prehranske ocene izvede klinični dietetik, zdravnik pa na osnovi prehranske analize, laboratorijskih izvidov in meritev sestave telesa nato oceni zdravstveno in presnovno stanje bolnika. To je v veliko pomoč pri načrtovanju specifične terapije rakastih bolezni.

ENERGIJSKE POTREBE BOLNIKOV Z RAKOM

Še posebej je pri prehransko ogroženih bolnikih pomembna ocena energijskih potreb, ki jih pri bolnikih z rakom samo orientacijsko ocenimo z formulami. Na *Onkološkem inštitutu v Ljubljani* smo v ta namen pridobili sodobno aparaturu, s katero prek *metode indirektna kalorimetrije* ocenimo energijske potrebe bolnikov. Natančnejša ocena energijskih potreb je zelo pomembna za preprečevanja stanja kronične podhranjenosti pri bolnikih z rakom. Raziskave namreč kažejo, da je okrog 505 bolnikov z rakom, ki izgubljajo telesno maso, hipometabolnih. To pomeni, da so njihove presnovne potrebe relativno

povečane in bi z uporabo ocene energijskih potreb s formulo verjetno podcenili predvidene energijske vnose. Na drugi strani pa je veliko bolnikov z napredovalimi raki in kahektično presnovo hipometabolnih. Ker bolnikom z rakom ne koristi, če pretiravamo z energijskimi vnosi, je danes res zlati standard spremljanje energijskih potreb pri bolnikih z rakom z *metodo indirektna kalorimetrije*.

POTREBE PO BELJAKOVINAH, VITAMINIH IN VEČ

Praviloma so potrebe bolnikov z rakom po beljakovinah višje od potreb zdravih odraslih oseb. Priporočen vnos je med 1-1,5 g/kg telesne mase na dan. Pri oceni potreb si pomagamo tudi z meritvijo sestave telesa in laboratorijskimi izvidi. Pomembno je, da bolnik zaužije dovolj beljakovin, saj znanstveni podatki kažejo, da sinteza mišičnih beljakovin pri rakavih bolnikih ob primernem beljakovinskem vnosu ni znižana. Ohranjanje mišic pa ni potrebno samo za gibalno zmogljivost bolnika; mišična masa ima pozitiven vpliv tudi na presnovno stanje.

V priporočilih se prav odsvetuje dodatne vnose različnih mikrohranil, vključno z vitamini. Zgornja priporočena dnevna meja vnosa vitaminov naj bi bila približno taka, kot to velja za zdrave ljudi.

Zanimivo je tudi poglavje, v katerem je jasno povedno, da so diete brez prave medicinske indikacije odsvetovane in da za-

Zato lahko glede na današnjo stopnjo znanja trdimo, da prehrana igra eno ključnih vlog v sodobnem, multimodalnem pristopu pri zdravljenju raka. To ne pomeni, da je bolj ali manj pomembna kot druge modalitete obvladovanja rakastih bolezni, koncept multimodalnosti namreč temelji na tem, da je uspeh pristopa odvisen od najšibkejšega člana!

enkrat nimamo pravih dokazov za uporabo različnih modernih prehranskih manipulacij, kot so intermitentno stradanje in ketogena dieta.

Priporočila vsebujejo še veliko več specifičnih strokovnih navodil in ne bo odveč, če jih bolniki prebere in od zdravstvenega sistema zahtevate pravico do strokovne prehranske obravnave pri zdravljenju rakaste bolezni. **Prehrana spada med osnovne človekove pravice. Še posebej velja to takrat, kadar je posameznik bolan.**

Nada Rotovnik Kozjek

NAJINA MAMI SE NAMA NIKOLI NI PUSTILA NALIČITI

NAJINA MAMI SE NAMA NIKOLI NI PUSTILA NALIČITI, SFRIZIRATI IN OBLEČI TAKO, KOT SVA SI ŽELELI Z MLAJŠO SESTRO. MAMI JE BILA V SVOJIH RAZVLEČENIH PULOVERJIH, KORENČKASTIH HLAČAH, ZEMLJENIH, TEMNIH BARVAH, V ČEVLJIH, KI SO IMELI VEDNO ISTO OBLIKO IN PETO, SREČNA. VSAJ TAKO NAMA JE GOVORILA. V ČASU MOJE SREDNJE ŠOLE ME NJENO OBLAČENJE NITI NI PRETIRANO ZANIMALO, ODKRITO Povedano me je brigalo samo zame in še za mojega fantiča. Starši, sestra so pač bili tam in so bili samoumevni. Ko pa sem začela študirati, se mi je na fakulteti prebudil nek čut za razumevanje ljudi, za občutek, da pri mnogih ljudeh beseda DA v bistvu pomeni NE. Z drugega zornega kota sem tako začela gledati tudi na svojo mami. Iz šole, kjer je poučevala, je prihajala vedno bolj izmučena in vidno razočarana. »Danes je bilo pa zares hudo. Ne moreta si predstavljati, česa vsega so si domislili, da jim ne bi bilo treba prebrati izbrane knjige za domače branje. Vedno so nekaj korakov pred mano. Ne morem več ...« S sestro sva se prijemali za glavo in si govorili, da se midve že ne bi pustili tako poniževati in bi takoj zamenjali službo. In možnosti za službo so bile, vsaj meni so se zdele kot možnosti. Mami pa je vsako zavrnila, češ da je za novitete prestara in še nekaj drugih praznih izgovorov je naštel.

OBE SVA VEDELI, DA IŠČE PRAVI RAZLOG, DA BO LAHKO REKLA ŠOLI ZBOGOM.

Na njeno željo je bila ukazana diagnoza – rak. Ne morem ubesediti, kako jezna sem bila nanjo, ker je izbrala najtežjo od vseh poti. Nenehno sem se spraševala, kako je lahko nekdo tako nor, da se v bolezen pahne sam. Vsaj meni se je tedaj tako zdelo ... Svojo mami in vse tiste mame, žene in sestre, ki niso znale reči NE, sprašujem, ali je bila tokratna življenjska lekcija dovolj. Bomo od sedaj naprej znale reči: to si želim in to bom dobila ... tukaj ne morem več obstati, grem ... ti mi jemlješ, vi mi jemljete vso energijo, pojedite jo iskat drugam? Ali je prebolevanje raka res tisto obdobje v življenju, po katerem si moramo enkrat za vselej reči: zdaj pa konec, od sedaj naprej bo v naši hiši, v moji službi drugače?

Po eni strani svojo mami in njej podobne ženske, ki se nevzdržne-



FOTO: DR. Cvetka Avguštin

mu v svojem življenju niste uprle, razumem, po drugi pa spet samo strmim in se čudim. Razumem, da v novi službi zahtevajo vitkost, mladost, izkušnje, odlično znanje francoščine, večšine Worda, Offica, Excela, PowerPointa, PhotoShopa, vozniški izpit B-kategorije, takšne in drugačne sposobnosti; tu je še nezamisljivo dejstvo, da bodo v novi službi vsaj tri sodelavke mlajše od 25 let in bodo vse znale bolj,

hitreje in bolj učinkovito od vas. Ne morem pa razumeti in nikoli ne bom, da ljudje popustijo pred strahom pred neznanim (pred novo službo, pred življenjem brez moža ali žene) in raje ničesar ne spremenijo, kot pa da bi z negotovim in tveganim objemom sprejeli drugačno, novo življenje in si tako prihranili morda celo smrtonosno bolezen.

Želim vam, da bi v življenju večkrat znale reči NE ... In drzno

upam, da bom tako znala ravnati tudi sama.

P.s.: Mami se nama je po dolgotrajnem zdravljenju raka prvič pustila pobarvati na rdeče in si natakniti velike zelene viseče uhanе. Nama s sestro se je zdela seksi. In bilo ji je spet nerodno pred samo sabo, saj je po sto letih odkrila, da je lahko ženstvena, čutna, lepa ... ŽENSKA.

Polonca Kosić

KAKO SEM OB IZKUŠNJI RAKA NAREDILA KORAK NAPREJ V SVOJEM OBČUTENJU ŽENSKOSTI

ZAČELO SE JE MAJA. ŽE KAKŠEN MESEC ME JE ZBADALO V LEVI DOJKI IN SEVEDA SEM POMISLILA, DA BO TREBA NA MAMOGRAFIJO. PREDEN SEM KARKOLI NAREDILA V ZVEZI S TEM, SE JE V POŠTNEM PREDALU ŽE ZNAŠLO VABILO NA PRESEJALNI PROGRAM DORA. KOT NAROČENO. POTEM JE ŠLO ŠE HITREJE. RENTGENSKI PREGLED, BIOPSIJA, DIAGNOZA IN MANJŠA OPERACIJA V ZAČETKU JUNIJA. NA MOJE ZAČUDENJE JE BILA LEVA DOJKA B. P., DESNA PA JE ZDAJ MALO MANJŠA, AMPAK NI HUDEGA. ČEPRAV SO BILE V SLUŽBI ZA TO POLETJE NA OBZORJU NEKE TEŽAVE, SEM SI REKLA: RAJE TAKOJ V SLUŽBO IN NOBENEGA ABONMAJA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU. PA SE JE IZTEKLO DRUGAČE. 8 MM VELIK TUMORČEK SE JE NA HISTOLOŠKI ANALIZI IZKAZAL ZA TAKO STRUPENEGA, DA SO SE ZDRAVNIKI MAMARNEGA KONZILIJA ODLOČILI ZA MOJE POOPERATIVNO ZDRAVLJENJE IN UPORABITI TAKO REKOČ VSE METODE, KI SO NA VOLJO. »KONZILIJ JE MNENJA, DA JE V NADALJEVANJU ZDRAVLJENJA INDICIRANA SISTEMSKA KEMOTERAPIJA, ANTIHER-2 TERAPIJA, HORMONSKA TERAPIJA IN OBSEVANJE.« DAN, KO SEM PREJELA TO POŠTO, SEM PREJOKALA.

Zdaj je avgust. Ko sem takrat maja odhajala iz zgradbe Onkološkega inštituta, sem srečala prvo žensko z glavo, zavito v pisano ruto, en tak turbanček, bi rekla. Ravno se je pripeljala s kolesom. Srečanje z njo me

je po eni strani pretreslo zaradi njene mladosti. Po drugi strani pa sem takrat le toliko vedela o tistih, ki se zdravijo zaradi raka, da sem imela v glavi podobe shiranih ljudi brez las. Ona pa se je pripeljala s kolesom, torej brez las je verjetno bila, shirana pa ne.

Potem ko so se začeli moji redni obiski na Onkološkem inštitutu, sem jih seveda videvala še mnogo, starejših in mlajših, celo zelo mladih. Ker sem iz družine, kjer so bile besede *Kaj bodo pa drugi rekli?* pogosto na programu, so mi kljub mojim že zrelem letom zakoreninjeni vzorci sramu sprva delali ravno toliko skrbi kot diagnoza in predvideno zdravljenje samo. Tudi na moje kar bogate izkušnje z različnimi vrstami alternativne medicine sem morala pozabiti. V treh desetletjih sem dodobra spoznala njihov domet in vedela sem, da bi bil samovoljni »pogum« odkloniti zdravljenje na OI zelo tvegano dejanje, pa tudi velik finančni zalogaj.

lahko 30 evrov ali še veliko več. V zdaj pri nas že kar pogoste trgovine iz druge roke pa imajo običajno precejšnjo izbiro teh velikih rut, cena zanje pa je okoli 4 evre. Če imaš drag turbanček, je težko verjetno, da se bo skladal z vsako od tvojih oblek. Če pa imaš veliko rut, je tudi veliko možnosti za kombiniranje. Saj običajno si s svojimi oblekami ne dam tako veliko opraviti, rada pa rišem, slikam, barvam in kot kaže, od tod izvira moja barvna občutljivost tudi v tej situaciji čisto drugačne vrste.

Od mojstric z interneta, ki jim je pokrivanje lasišča iz takšnih ali

drugačnih razlogov vsakdanja navada, sem se naučila še nekaj trikov. Ovijanje rute okoli glave kmalu postane rutina, malo zavežeš, zatakneš končke blaga nekam spodaj in pustiš kakšne resice z roba rute, da nagajivo frfotajo namesto tvojih kodrčkov. Nekateri za pripenjanje uporabljajo sponke, priponke in igle, gre pa tudi brez teh ostrih predmetov. Zdaj ko bo las manj, bo moj turban varna in prijetna zaščita pred soncem in vetrom. To pa je tudi tisti prvinski razlog, zakaj so se ženske v preteklosti odločale, da si zavežejo rute okoli glave. In prav vsaki na svetu

želim, da bi se lahko sama svobodno odločala, kdaj ji bo to odgovarjalo. Meni se zdi moj novi videz prav eleganten in tako zelo ženski.

O lasuljah se ne bom toliko razpisala, ker se mi zdi, da nudijo manj priložnosti za eksperimentiranje. Se mi je pa zdelo zanimivo, ko sem ugotovila, da imajo tudi takšne blond s temnim narastkom. Res so videti zelo naravne.

Danes zjutraj, po tretji kemoterapiji, so mi začeli izpadati lasje.

Maja

Foto: osebni arhiv

ROJSTNI DAN NOVEGA ŽIVLJENJA

27. DECEMBRA 1946, PRED 74 LETI TOREJ, SEM PRIVEKALA NA SVET, NE VEDOČ, KAKŠNO BO MOJE ŽIVLJENJE, KAJ MI JE NAMENILA USODA. NE OTROŠTVO NE MLADOST NISTA BILI NIČ KAJ ROŽNATI, PA VENDAR, Z LETI SEM SI VSE NEKAKO UREDILA. VSE DOKLER PRI ČISTO OBIČAJNEM RTG-SLIKANJU PLJUČ NI BILO ODKRITO ZLO, KI SE JE POTUHNJENO SKRIVALO V MENI.

Pričela se je moja trnova pot. Tekanje od specialista do specialista, bronhoskopije, UZ, PET CT, vmes pa panika, žalost, obup, jok, nejevernost, da se to ne dogaja meni, črne misli o smrti, o bolečinah, ki jih bom trpela. Osamljena sem ždela v sobi, premlevala vse možne scenarije, se izogibala vsem in premišljevala, kaj bodo pokazali izvidi. Čakanje, čakanje ubija. Pri vsakem telefonskem klicu me je oblihl hladni znoj od strahu, pri vsakem pismu, ki sem ga prejela, sem se tresla, nisem si ga upala odpreti. No, končno pa sem zbrala pogum in prebrala diagnozo, ki me je popolnoma ohromila. Bila je taka, kakor sem si jo v svojih najbolj črnih scenarijih predstavljala. *Rak na pljučih*. Besede, ki je nihče noče slišati.

Sledil je pogovor s kirurgom; pojasnil mi je, da mi bodo odstranili del pljuč, mi razložil tveganje. Pravzaprav mi je vlival pogum in upanje, da bo vse v redu.

Moje rojstni dan, 27. december, ni bil nič kaj vesel, tudi božiča in novega leta se nisem veselila, tako in tako so to moji zadnji prazniki v življenju, sem razmišljala, le čemu naj se jih veselim.

8. januar 2019, dan D. Ležim na operacijski mizi, obdana s številnimi cevkami, žicami, okoli mene zdravniška ekipa, zamaskirana, kakor da so vesoljci. To je torej moj zadnji pogled na ta svet, sem mislila že vsa omamljena od anestezije. Opazila sem še, da mi nekaj govorijo, nisem razumela, pač pa sem se v mislih poslavljala od svojih domačih. Kako bi jih rada videla še zadnjič! In že me ni bilo več.

Bujenje. Nekdo me je klical po imenu in mi nekaj razlagal. Meni pa so hodile po glavi misli in vprašanja, kje se pravzaprav nahajam. Sem preživela operacijo ali

pa sem na poti na drugi svet? Ko se mi je v glavi malo zbistrilo, sem spoznala da sem na intenzivni, da je operacija končana in – kar je najvažnejše – da sem še živa. Šele takrat sem doumela, kaj so mi pravzaprav razlagali. Operacija je bila uspešna, odstranili so vse, kar je bilo nevarnega, torej sem sedaj brez dela pljuč. *Kako bom pa živela*, je bila moja misel, *ali bom sploh lahko dihal*. Nešteto vprašanj se ti podi po glavi in zdravnik mi je vse lepo razložil. Sedaj je treba samo še počakati na izvide, če niso kje v telesu še metastaze.

Spet čakanje, končno izvid. Metastaz ni in zaenkrat ni potrebna kemoterapija. Lepše novice si ne bi mogla želeli. Življenje se mi bo pač spremenilo, potrebno se bo paziti in živeti zdravo. Prejšnjega življenja je konec in 27. december je bil resnično moj zadnji rojstni dan v preteklosti.

Sedaj imam novi rojstni dan, in ravno danes, 8. januarja 2021,

praznujem dve leti rojstva. Ti dve leti sta bili zelo težki, z bolečinami, negotovostjo, pa vendar po drugi strani zelo lepi. Saj vendar živim, z nekaterimi omejitvami, vendar živim. Lahko občudujem naravo, mogoče je prej nisem videla s takimi očmi, našla sem si nove prijatelje, iskrene, brez zlobe, ki me razumejo, saj so sami doživeli podobno usodo. Seveda me včasih še vedno uničuje misel, da to ne bo dolgo trajalo, da je moja usoda že zapečaten in da je čas, da se začnem počasi poslavljati od vseh, ki so mi najdražji. Pa pride nov dan, sončni žarek mi posije v sobo in moje razpoloženje je spet boljše; prevzame me živahnost, prevzame me neizmerna volja do življenja, načrtujem stvari, ki bodo osrečile mene in moje bližnje. Pesmi in članki, ki so bili vedno črnogledo napisani, postanejo veselejši, polni optimizma, skratka, veselim se vsakega dneva posebej.

Zadnje dni me spet prevzemajo črne misli, panika pa tudi

obup. Vprašali se boste, zakaj. V februarju imam malo obsežnejši pregled pljuč. Čas je namreč, da se vidi, če se je rak samo potuhnil ali pa se delček njega še vedno skriva nekje v mojem telesu in samo čaka na ugodno priliko, da me spet napade. Dopovedujem si, da bo vse v redu, toda ta dvom je težko prezreti in nagnati.

Tako nekako razdvojena čakam na mesec februar z menjavo razpoloženj, spravljam v slabo voljo tudi sina in njegovo družino, vendar sem jim hvaležna, da razumejo, kaj se dogaja z menoj. Ne vem, kako drugi bolniki to doživljajo, bi bila pa vesela, če bi se kdo oglasil in bi bilo mogoče v prelepi reviji *Okno* tudi kaj objavljenega na to temo. V takem položaju človek išče vse mogoče informacije iz prve roke, da se lahko malo pomiri.

Kakorkoli že, upanje umre zadnje.

Emilijana Crgol



FOTO: MILENA PARTELI

POPULACIJSKO PREŽIVETJE BOLNIKOV Z RAKOM, ZBOLELIH V LETIH 1997–2016 V SLOVENIJI



CANCER REGISTRY
REGISTER RAKA
SLOVENIJA

Katarina Lokar, Tina Žagar,
Sonja Tomšič, Amela Duratović
Konjević, Nika Bric, Branko Zakotnik,
Vesna Zadnik

UVOD

Register raka Republike Slovenije (v nadaljevanju *Register raka*) je izdal že četrto publikacijo o preživetju slovenskih bolnikov z rakom (Slika 1). V publikaciji so predstavljeni rezultati analize preživetja bolnikov z rakom, zbolelih v letih

1997–2016, ki kaže na napredek, ki sta ga v dvajsetih letih zagotovila slovenska onkologija in slovensko zdravstveno varstvo skupaj s celotno družbo. Analiza temelji na populacijskih podatkih, ki so v *Registru raka* zbrani za celotno državo. Slovenski *Register raka* je eden najstarejših nacionalnih populacijskih registrov raka na svetu, ki je lansko leto praznoval že 70 let delovanja. Ravno stalno in sistematično zbiranje, shranjevanje in analiza podatkov o vseh bolnikih z rakom je osnova za ocenjevanje bremena raka, ki nam omogoča spremljanje preživetja bol-

nikov z rakom skozi čas in ocenjevanje napredka pri doseganju zastavljenih ciljev pri obvladovanju bremena raka v državi.

Med najpomembnejše dejavnike, ki vplivajo na preživetje bolnikov z rakom, sodijo: 1) stadij bolezni, 2) vrsta raka, 3) spremljajoče bolezni, ki lahko vplivajo na izvedbo onkološkega zdravljenja, in 4) kakovost obravnave (prvo zdravljenje izvedeno v skladu s smernicami, v strokovno sprejemljivih časovnih okvirih in dostopnost do zdravljenja ob ponovitvah bolezni). Preživetje bolnikov z rakom je eden izmed ključnih kazalnikov učinkovitosti sistema zdravstvenega varstva, ki odraža, kako dober je sistem pri odkrivanju bolezni in kako hiter je dostop do učinkovitega zdravljenja. Diagnoza v zgodnejši fazi razvoja raka je povezana z izboljšanimi izidi in povečanimi možnostmi preživetja. Zgodnje odkrivanje raka je možno izboljšati s skrajšanjem čakalnih dob na specialistično obravnavo in diagnostične preiskave. Izboljšati ga je možno tudi z javnozdravstvenimi ukrepi, kot so presejalni programi za raka, in izobraževalne kampanje. Populacijsko preživetje bolnikov z rakom, o katerem poročamo v publikaciji, je tako sestavljen kazalnik, v katerem se zrcalijo tako značilnosti bolnikov kot značilnosti sistema zdravstvenega varstva.

V poglavjih tokratne publikacije obravnavamo odrasle bolnike, ki so zboleli za katero od 26 izbranih vrst raka, v posebnem poglavju pa tudi vse rake skupaj. Ločeno smo pripravili poglavje za rake



Slika 1: Publikacije *Registra raka Republike Slovenije* o preživetju slovenskih bolnikov z rakom

pri otrocih in mladostnikih, ob diagnozi starih do vključno 19 let, z ločenim prikazom za *levkemijo, limfome in tumorje osrednjega živčevja*. Vsebina vsakega poglavja je razdeljena na dva dela: *epidemiološki del in klinični komentar*. Epidemiološki del predstavi osnovne podatke o bremenu raka na posamezni lokaciji (*incidenco* – število vseh novih primerov raka v točno določeni populaciji v enem koledarskem letu; *prevalenco* – število vseh bolnikov z rakom v točno določeni populaciji, ki so bili živi na izbrani datum, ne glede na to, kdaj so zboleli; *umrljivost* – število vseh umrlih zaradi raka v točno določeni populaciji v enem koledarskem letu) in časovne trende. Preživetje prikazujemo ločeno po obdobjih postavitve diagnoze, po spolu in po stadiju ob ugotovitvi bolezni. Analizi podatkov, ki smo jo pripravili v *Registru raka*, sledi komentar strokovnjakov klinikov, ki se ukvarjajo s specifičnim zdravljenjem bolnikov z rakom na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, klinikah *Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana* in *Univerzitetni kliniki za pljučne bolezni in alergijo Golnik*. Kirurgi, internisti onkologi, radioterapevti in specialisti drugih strok razpravljajo o spremembah v diagnostiki in zdravljenju, ki so lahko vplivale na preživetje slovenskih bolnikov. Opozarjajo tudi na pomanjkljivosti, ki bi morda, če bi jih odpravili, še izboljšale preživetje naših bolnikov. Za 15 lokacij raka je prikazano preživetje slovenskih bolnikov z rakom tudi v mednarodnem prostoru. Prikazujemo rezultate za obdo-

bje med letoma 2000 in 2014 za 26 evropskih držav, vključnih v raziskavo CONCORD-3. Mednarodne primerjave preživetij bolnikov z rakom so pomembne za primerjavo uspešnosti ukrepov za obvladovanje raka v državi. Pomembno pa je poudariti, da veliko registrov raka, ki so vir podatkov za te primerjave, ne vključuje celotnega prebivalstva neke države, kot to velja za naš *Register raka*, in zato podatki niso povsem primerljivi.

V analizo preživetja smo vključili bolnike s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je bil rak ugotovljen med letoma 1997 in 2016. Celotno opazovano obdobje je razdeljeno v štiri zaporedna petletna obdobja. Pri analizi vseh primerov raka skupaj nismo upoštevali *nemelanomskega kožnega raka (C44)*, saj gre za bolezen, ki je skoraj popolnoma ozdravljiva, zaradi pomanjkljivega prijavljanja v nekaterih drugih državah pa ta rak ni vključen v mednarodnih primerjavah.

V tem prispevku na kratko predstavljamo metodologijo in najpomembnejše ugotovitve, celotna publikacija pa je dostopna na spletni strani *Onkološkega inštituta Ljubljana* (https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/mon/Prezivetje_bolnikov_z_rakom_1997-2016_2020.pdf).

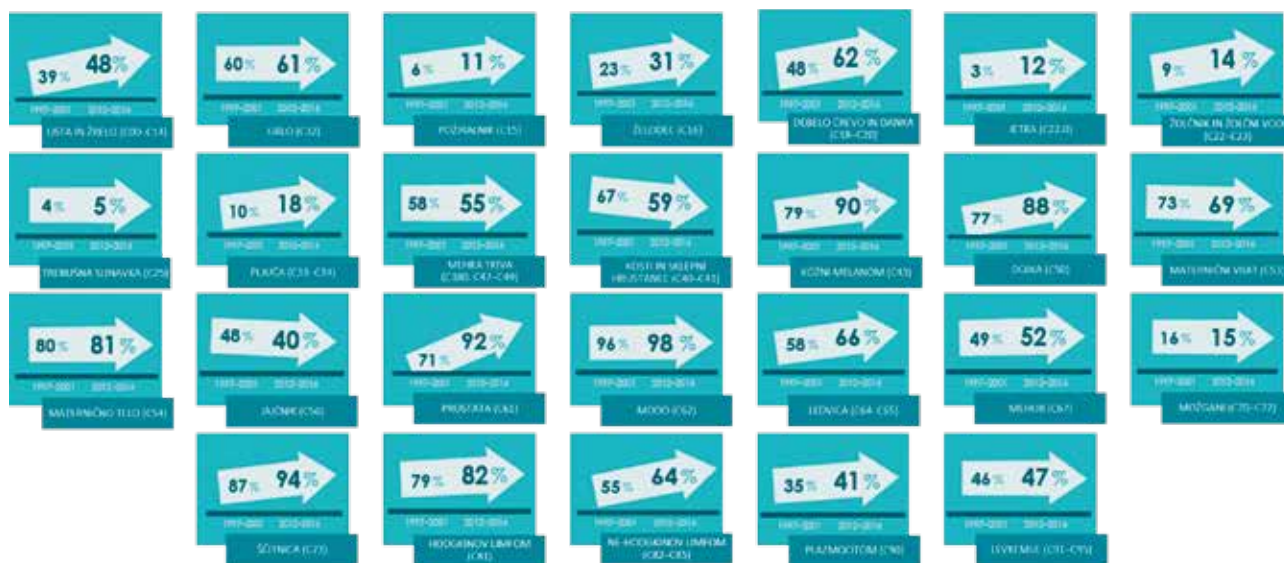
IZRAČUN PREŽIVETJA IN KAKŠEN POMEN IMA TO ZA POSAMEZNIKA, KI JE ZBOLEL ZA RAKOM

Možnosti in metod za izračun preživetja je več. Preživetje se

izračuna za določeno časovno obdobje, najpogosteje za pet let, lahko pa tudi za eno, tri ali deset let. V izdani publikaciji prikazujemo eno-, tri- in petletno opazovano in čisto preživetje. Opazovano preživetje je osnovna in hkrati najpreprostejša mera preživetja, ki nam pove verjetnost, da je oseba po določenem času po postavitvi diagnoze živa. Opazovano preživetje predstavlja delež bolnikov z določeno vrsto raka, ki v določenem časovnem obdobju po diagnozi še živi. Opazovano preživetje ne upošteva vzroka smrti, zato so ljudje, ki so v opazovanem obdobju umrli, lahko umrli zaradi določene vrste raka ali drugega vzroka. Na primer, 70-odstotno opazovano 5-letno preživetje pomeni, da je 7 od 10 bolnikov pet let po diagnozi raka še živih. Čisto preživetje je teoretična mera za preživetje, ki bi ga opazili, če bi bil edini vzrok smrti rak, ki ga proučujemo, in če ljudje ne bi umirali zaradi drugih vzrokov smrti. Čisto preživetje predstavlja delež bolnikov z določeno vrsto raka, ki v določenem časovnem obdobju po diagnozi niso umrli zaradi tega raka. Na primer, 50-odstotno petletno čisto preživetje pomeni, da je 5 od 10 bolnikov z določeno vrsto raka preživel tega raka vsaj za pet let.

Eno prvih vprašanj, ki ga običajno postavijo ljudje, ki so zboleli za rakom, je: *Kakšne so možnosti za preživetje?* Zanima jih, kako ozdravljiva je njihova bolezen.

Zdravniki ne morejo napovedati prihodnosti, lahko pa podajo oceno na podlagi izkušenj drugih ljudi z isto vrsto raka. Zato



Slika 2: Primerjava petletnega čistega preživetja pri odraslih bolnikih z rakom med obdobjema 1997-2001 in 2012-2016 glede na lokacijo raka (MKB-10)

zdravniki za odgovor na zgornje vprašanje uporabljajo statistiko. Statistike so izračunane ocene, ki opisujejo pojav pri velikem številu ljudi. Lahko pomagajo pri napovedih, saj dajejo neko splošno informacijo o velikem številu ljudi v določeni situaciji, ne morejo pa povedati, kaj se bo določeni osebi dejansko zgodilo.

Izračuni preživetja raka temeljijo na raziskavah in na podatkih, zbranih na stotinah ali tisočih ljudi z določeno vrsto raka. Vključeni so ljudje vseh starosti in zdravstvenih stanj, pri katerih je bil diagnosticiran določen rak; vključeni so tako raki, ki so bili odkriti zelo zgodaj, kot tisti, ki so bili odkriti zelo pozno, prav tako bolniki, ki se še vedno zdravijo, kot tudi ozdravljeni bolniki. Vsak posameznik (starost ob diagnozi, družinska obremenjenost, splošno zdravstveno stanje) in rak, za katerim je zbolel (vrsta, lokacija, stadij ob diagnozi in kdaj je bil rak odkrit), sta edinstvena. Zato je priporočljivo, da se vsak bol-

nik, ki ima vprašanja na to temo, pogovori s svojim onkologom.

Statistike preživetja imajo še druge omejitve. Statistični podatki o raku pogosto govorijo o petletnem preživetju raka, kar dejansko pomeni, da so ocene stare pet let. Ljudje, vključeni v najnovejše raziskave o preživetju raka, so bili diagnosticirani pred več kot petimi leti, zato se učinki najnovejših in bolj učinkovitih zdravljenj ne odražajo v teh izračunih preživetja.

KLJUČNI REZULTATI

1. Preživetje slovenskih bolnikov z rakom se s časom povečuje.

V opazovanih dvajsetih letih (primerjava obdobja 1997–2001 in 2012–2016) se je petletno čisto preživetje pri vseh rakah skupaj povečalo za dobrih 11 odstotnih točk. Na Sliki 2 je prikazana primerjava preživetij po posameznih lokacijah raka. Občutno večja je rast pri moških, pri katerih se je petle-

tno čisto preživetje povečalo za 17 odstotnih točk (z 38 % na 55 %). Pri ženskah je petletno čisto preživetje zraslo za 6 odstotnih točk (s 54 % na 60 %).

2. Ključna za preživetje bolnikov z rakom sta še vedno starost in stadij ob diagnozi.

Petletno čisto preživetje je najslabše pri starih 75–94 let, se je pa tudi v skupini najstarejših bolnikov v zadnjih dvajsetih letih petletno preživetje izboljšalo za 7 odstotnih točk. Petletno čisto preživetje bolnikov z omejenim stadijem se je v dvajsetih letih povečalo za dobrih 10 odstotnih točk; preživetje pri bolnikih z razsejanim stadijem se ni izboljšalo.

3. Pri obeh spolih skupaj so se v opazovanih dvajsetih letih značilno povečala petletna čista preživetja pri treh pogostih rakah: pri raku na debelem črevesu in danki (za 14 odstotnih točk, z 48 % na 62 %),



Slika 3: Mednarodna primerjava starostno standardiziranega petletnega čistega preživetja v obdobju 2010-2014 (raziskava CONCORD-3)

kožnem melanomu (za skoraj 12 odstotnih točk, z 79 % na 90 %) ter pri *pljučnem raku* (za 8 odstotnih točk, z 10 % na 18 %). Rezultat odraža zgoznejšo diagnostiko in napredek pri zdravljenju.

4. Občuten je tudi napredek pri obeh najpogostejših rakih pri posameznem spolu: raku dojk pri ženskah in raku prostate pri moških. Petletno čisto preživetje bolnic z rakom dojk se je v opazovanih dvajsetih letih povečalo za 10 odstotnih točk, petletno čisto preživetje bolnikov z rakom prostate pa celo za več kot 20 odstotnih točk. Velik napredek pri raku prostate je verjetno samo navidezen, saj smo ravno v obravnavnem obdobju v Sloveniji precej nekritično uporabljali *testiranje PSA*, s katerim smo odkrivali tudi rake prostate, ki bi po naravnem poteku ostali brez kliničnih znakov, in tako

s predhodno diagnozo umetno podaljšali preživetja.

5. V skupino rakov, pri katerih **napredka s časom ni opaziti** ali pa preživetje še vedno ostaja majhno, pa sodijo: *rak trebušne slinavke, rak požiralnika, rak jeter, rak žolčnika in žolčevodov ter možganski tumorji.*

6. V mednarodni raziskavi CONCORD-3 smo primerjali petletna čista preživetja odraslih bolnikov s petnajstimi različnimi vrstami raka, zbolelimi med letoma 2000 in 2014, v 26 evropskih državah. Preživetja slovenskih bolnikov z rakom so v večini primerov v drugi polovici lestvice (Slika 3), se pa razlika v primerjavi z najuspešnejšimi evropskimi državami zmanjšuje, kar nam daje upanje in spodbudo za izboljšave v prihodnje.

7. **Med bolniki z rakom je manj kot 1 % otrok in mladostni-**

kov; zbolevalo predvsem za *levkemijami, tumorji osrednjega živčevja in limfomi* ter **imajo boljše petletno preživetje kot odrasli.** V opazovanih dvajsetih letih se je petletno preživetje otrok in mladostnikov, zbolelih za rakom, povečalo za več kot 7 odstotnih točk (z 79 % na 86 %).

ZAKLJUČEK

Preživetje slovenskih bolnikov z rakom se s časom povečuje, kar je dobro izhodišče za izboljšave v prihodnje. *Državni program za obvladovanje raka* nam daje celovit nabor aktivnosti na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, raziskovanja, celostne rehabilitacije ter paliativne oskrbe. Z vidika zmanjševanja bremena raka in izboljševanja kakovosti življenja bolnikov in ekonomske vzdržnosti zdravstvenega sistema je v prihodnje treba zagotavljati ter

uporabiti vse programe primarne in sekundarne preventive, ki so podprti z dokazi o učinkovitosti, ter izvajati z dokazi podprto zdravljenje v strokovno sprejemljivih časovnih okvirih. Razvoj medicinske znanosti, onkologije in molekularne biologije je v zadnjih 20 letih na področje onkologije prinesel vrsto revolucionarnih spoznanj, ki brez dvoma vplivajo in bodo v bodoče še bolj vplivala na preživetje bolnikov z rakom.

V začetku leta 2020 smo bili tako v Sloveniji kot v številnih državah sveta priča izrednim dogodkom, ki so sledili širjenju virusa SARS-CoV-2 in razglasitvi pandemije zaradi pojava covid-19. V Sloveniji je država v različnih *Odločbah*, povezanih z omejitvenimi ukrepi v povezavi s covid-19, navajala onkologijo kot izjemo med zdravstvenimi dejavnostmi, katere delovanje se mora izvajati nemoteno. Kljub temu so različne širše družbene in strukturne spremembe posredno vplivale na dostopnost do zdravstvenih storitev in njihovo koriščenje. Omejevalni ukrepi, ki so zagotovo pripomogli k omejitvi širjenja okužbe in ohranjanju zdravstvenih kapacitet, so za onkološke bolnike lahko prinesli tudi negativne posledice, ki bodo morda dolgoročne ali trajne. Za spremljanje učinkovitosti obvladovanja raka in vpliva epidemije covid-19 nanj pa bo treba tudi v prihodnje spremljati breme raka na osnovi kakovostnih podatkov in strokovno utemeljenih metodoloških pristopov.

VPLIV EPIDEMIJE COVID-19 NA BREME RAKA IN OBRAVNAVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV V SLOVENIJI

Nika Bric, Tina Žagar, Sonja Tomšič, Katarina Lokar, Ana Mihor, Vesna Zadnik

Z namenom da bi hitro in sproti ugotavljali, kakšen je vpliv epidemije covid-19 na breme raka in obravna-

vo onkoloških bolnikov v Sloveniji, smo pri *Registru raka Republike Slovenije* od začetka epidemije analizirali podatke iz razpoložljivih in ažurnih elektronskih virov. Rezultate z dvomesečnim zamikom objavljamo na spletni platformi *onKOvid*, dostopni na www.slora.si/onkovid. Metodološke razlage in opisi rezultatov so na voljo na isti platformi.

Podatke smo pridobili iz populacijskega *Registra raka RS, nacionalnega sistema e-napotnic in administrativnih bolnišničnih zapisov Onkološkega inštituta Ljubljana*. Na osnovi teh podatkov smo ocenili mesečno število posameznih kazalnikov za leta 2019, 2020 in 2021 ter primerjali potencialna odstopanja v letih 2020 in 2021 z letom 2019 glede na tri sklope:

- na nove primere raka za vse rake skupaj in nekatere posamezne lokacije,
- na napotitve na prve in kontrolne preglede ter na genetsko svetovanje in testiranje in
- na diagnostične preiskave in obravnave, izvedene na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*.

Najbolj opazen padec v številu novih diagnoz raka je bil zabeležen aprila 2020, in sicer kar za približno 30 % (na Sliki 1 je to prikazano z absolutnimi vrednostmi, na sliki 2 pa se vidi odstopanje v odstotkih).

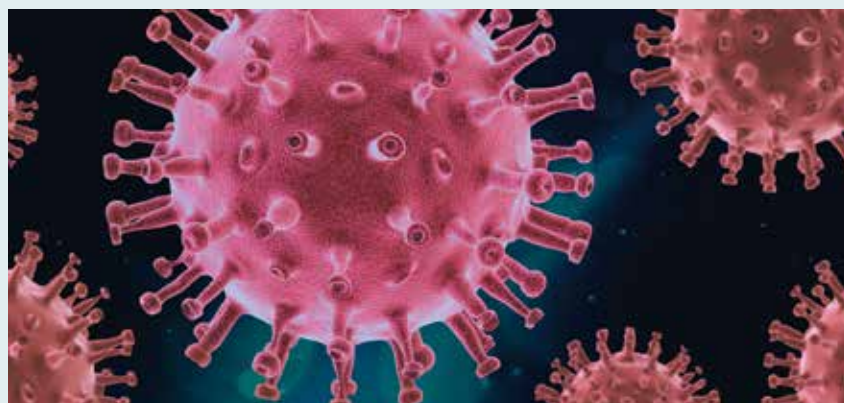


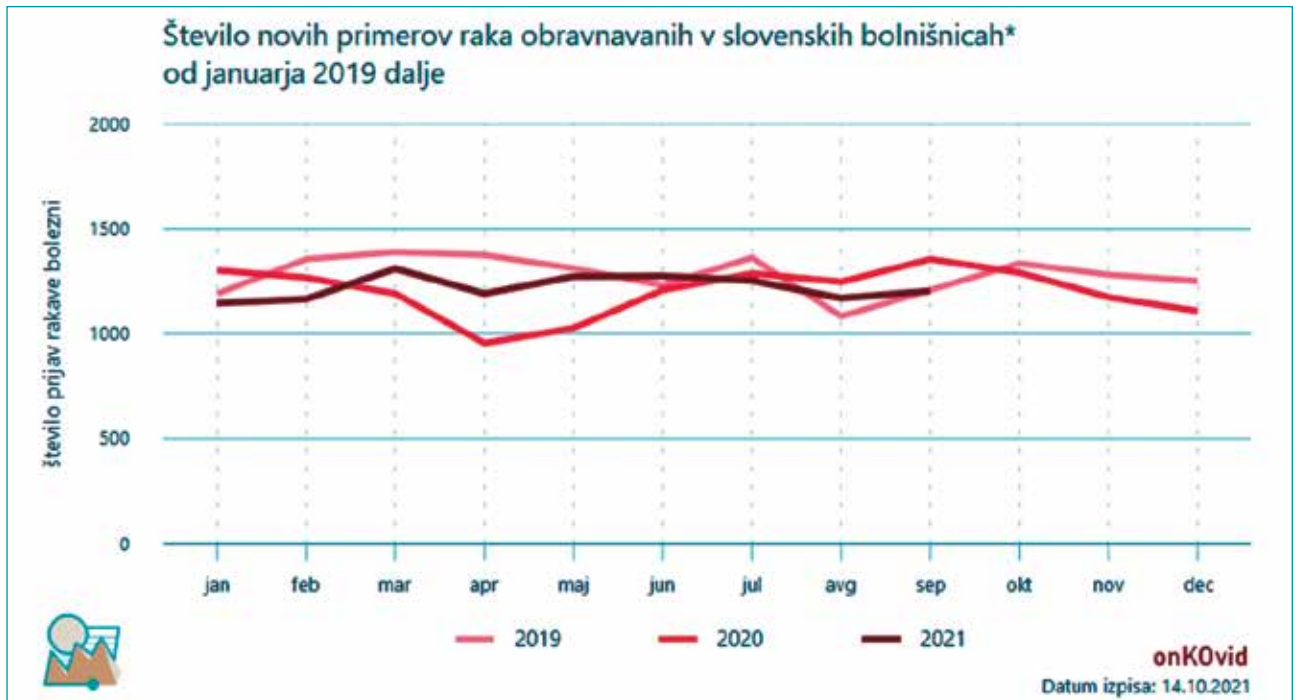
FOTO: PIXABAY

Še večje razlike pa se pojavijo pri nekaterih vrstah raka, npr. število diagnoz *nemelanomskega kožnega raka* se je zmanjšalo za skoraj 50 % (grafi so na voljo na platformi *onKOvid*). Podoben padec je mogoče opaziti tudi pri *limfomih*

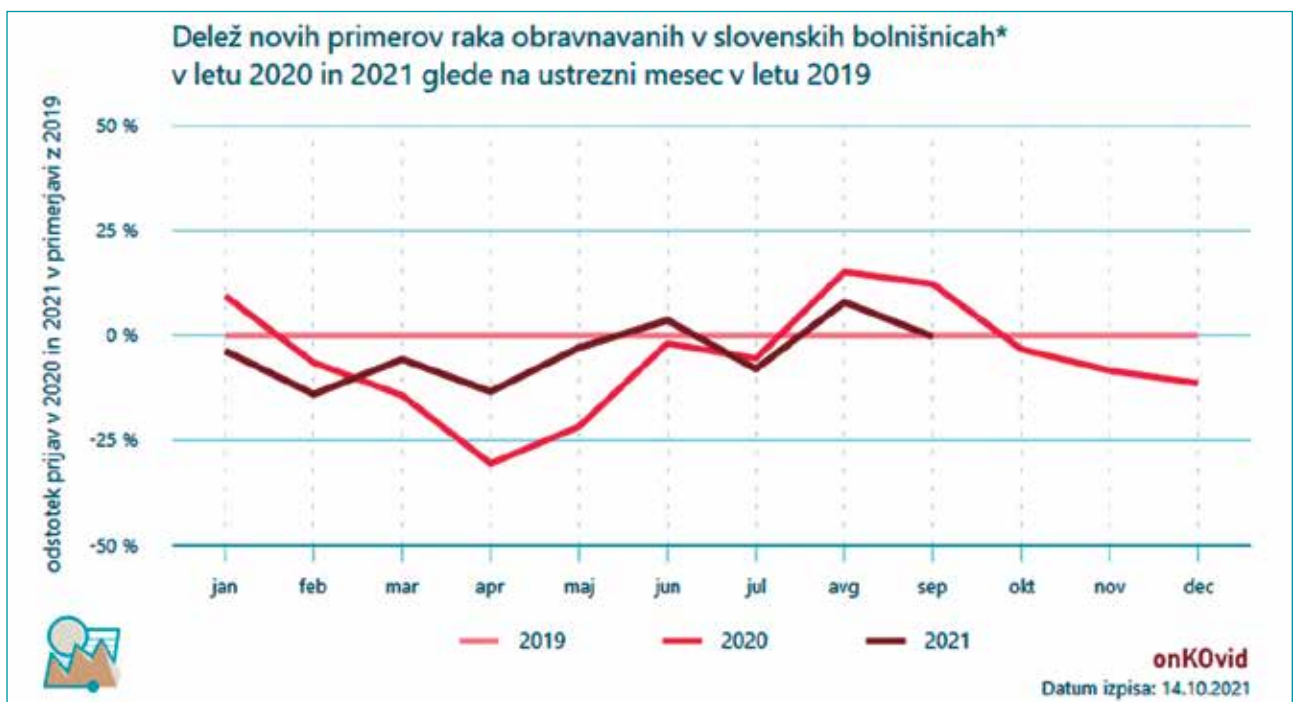
in *raku prostate*. To odstopanje sovпада s prvim valom epidemije.

Uspešna implementacija *onKOvid* omogoča *Registru raka RS*, da informira odločevalce o kratkoročnem vplivu zajezitvenih ukre-

pov proti covid-19 na onkologijo. Vzpostavili smo tudi dolgoročno spremljanje možnega vpliva epidemije covid-19 na klasične kazalnike bremena raka, npr. na poslabšanje preživetja ali višji stadij ob diagnozi.



Slika 1



Slika 2

* Onkološki inštitut Ljubljana in Univerzitetni klinični center Maribor

NOVOSTI V ONKOLOGIJI



Doc. dr. Simona Borštnar, dr. med.,
Sektor internistične onkologije,
Onkološki inštitut Ljubljana

DA JE ONKOLOGIJA TISTA VEJA MEDICINE, V KATERI ZAZNAVAMO NAJVEČJI DOTOK NOVIH ZDRAVIL, MI VERJETNO NI TREBA POUČARJATI. BOLNIKI Z RAKOM IN NJIHOVI ZDRAVNIKI SMO VESELI, DA JE TAKO. KO SEM PREVZELA NALOGO, DA PONOVO NEKAJ NAPIšem O NOVOSTIH V ONKOLOGIJI, SEM SEVEDA IMELA V MISLIH ŠTEVILNA NOVA ZDRAVILA, KI SMO JIH DOBILI NA VOLJO V ZADNJEM LETU. PA BI BILO TO VERJETNO ZA BOLNIKE NAPORNO IN MORDA PRECEJ NEPLODNO BRANJE, ČE BI NAŠTELA VSA TA NOVA ZDRAVILA

Z ZAPLETENIMI IMENI IN INDIKACIJE, ZA KATERE SE UPORABLJAJO, A JIH NE BI MOGLI POSTAVITI V KONTEKST SVOJE BOLEZNI. PA ŠE JAZ BI LAHKO NAREDILA KRIVICO PODROČJEM RAKA, S KATERIMI SE RUTINSKO NE UKVARJAM VSAK DAN IN BI MORDA POZABILA NA KAKEGA OD POMEMBNIH NOVIH ZDRAVIL. ZATO BOM POSKUŠALA NOVOSTI PREDSTAVITI MALO DRUGAČE IN ODGOVORITI NA NEKATERA VPRAŠANJA. NA KATEREM PODROČJU JE BIL DOSEŽEN NAPREDEK V ZADNJIH LETIH IN KAKO JE SPREMENIL VSAKODNEVNO RUTINO, KATERA SO PRELOMNA ODKRITJA ZADNJIH LET, KAJ SO NAM PRINESLA IN KAJ NAM ZNANSTVENIKI OBETAJO ZA BLIŽNJO PRIHODNOST ...

ALI JE KEMOTERAPIJA PRETEKLOST?

Ni. Jo pa uporabljamo drugače in pogosto v kombinaciji z novimi zdravili. Pred dobrima dvema desetletjema, ko sem začejala svoje delo na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, je bilo predpisovanje in vodenje kemoterapije velik del moje vsakdanje rutine. Citostatiki, ki smo jih uporabljali tedaj (npr. *antaciklini*, *taksani*, *ciklofosfamid*, *metotreksat*, *5-fluoracil*, *preparati platine*), so v uporabi še danes. Dobili smo tudi nove, ki niso izpodrinili starih, ampak so omogočili nove možnosti obvladovanja bolezni (npr. *kapecitabin*, *vinorelbin*, *irinotekan*, *eribulin*). So pa nekateri citostatiki sedaj drugače »zapakirani«, vezani na molekule, ki omogočajo lažji transport v rakavo celico (na *albumin vezan paklitaksel – nab-paklitaksel*, na *liposome vezan doksorubicin*). Tak transportni sistem je povezan tudi z manj neželenimi učinki. Torej novosti v kemoterapiji so, čeprav jih je v primerjavi z drugimi vrstami protirakavih zdravil še najmanj.

HORMONSKA TERAPIJA JE ŠE VEDNO »IN«

In bo tudi ostala. Pri raku dojke in raku prostate. To sta raka, ki izražata hormonske receptorje. In to je odlična tarča za protirakava hormonska zdravila, kar s pridom izkoriščamo v zdravljenju že dobra štiri desetletja. Meni je to še vedno najljubša terapija, precizna in nežna. Večinoma jo imajo bolniki radi. Kaj pa je tu sploh novega? Velike in pomembne stvari. Pri raku dojke pričenjamo s klinično raziskavo z *giredestrantom*, ki je ena od novih oblik tako imenovanih *selektivnih razgrajevalcev estrogenskih receptorjev*. Trenutno uporabljamo zdravilo iz te skupine z imenom *fulvestrant*, ki se daje v zadnjično mišico. Če ne bi bilo stalnega mesečnega zbadanja v zadnjico, ki ni prav prijetno in lahko povzroči nekaj dni trajajočo bolečino na mestu vboda, bi bil *fulvestrant* elegantno zdravilo, saj

• • • • •

Pri raku dojke pričenjamo s klinično raziskavo z giredestrantom, ki je ena od novih oblik tako imenovanih selektivnih razgrajevalcev estrogenskih receptorjev. Trenutno uporabljamo zdravilo iz te skupine z imenom fulvestrant, ki se daje v zadnjično mišico.

• • • • •



Kemoterapija ni preteklost, jo pa uporabljamo drugače in pogosto v kombinaciji z novimi zdravili.

nima hudih neželenih učinkov. Z novim zdravilom, ki je enako učinkovito, vendar pa v obliki tablet, neprijetno zbadanje odpade. Ali ni to odlična novica?

Še bolj je napredovalo hormonsko zdravljenje pri raku prostate. Veliko smo že pisali o novi generaciji *antiandrogenov*, kot sta *enzalutamid* in *abirateron acetat*. Pa seveda ni ostalo samo pri teh dveh zdravilih. Sedaj imamo na voljo še *apalutamid* in *darolutamid*. Ta zdravila se sedaj uporabljajo vedno bolj zgodaj v poteku bolezni, skupaj z zavoro proizvodnje testosterona z injekcijami *analogov gonadotropin sproščujočih hormonov*.

TARČE SE MNOŽIJO, TARČNA ZDRAVILA PA TUDI

Pred dvajsetimi leti so prva tarčna zdravila (*imatinib*, *rituksimab*, *trastuzumab*) premaknila onkologijo v novo dimenzijo. Imam to srečo, da moja profesionalna kariera poteka vzporedno z res eksplozivnim razvojem molekularne biologije, ki razkriva tančice skrivnosti rakavih celic, jih vedno bolj razgalja in išče njihove ranljive točke.

Pred dvajsetimi leti so prva tarčna zdravila (*imatinib*, *rituksimab*, *trastuzumab*) premaknila onkologijo v novo dimenzijo. Imam to srečo, da moja profesionalna kariera poteka vzporedno z res eksplozivnim razvojem molekularne biologije, ki razkriva tančice skrivnosti rakavih celic, jih vedno bolj razgalja in išče njihove ranljive točke.

larne biologije, ki razkriva tančice skrivnosti rakavih celic, jih vedno bolj razgalja in išče njihove ranljive točke. Karkoli si že mislimo o zaslužkarstvu megafarmaceutskih podjetij, njihova sposobnost razvoja novih in novih tarčnih zdravil je preprosto osupljiva. Niso vedno popolna in mnogokrat tarče ostanejo nepoškodovane, rak pa neustavljiv. Kadar pa zadenejo, zadenejo dobro in rak se mora brezpogojno umakniti. Veliko streliva imamo na voljo za zdravljenje že skoraj vseh lokalizacij raka. Napadamo ga lahko z več orožji kot dobro oborožena vojska: z *monoklonskimi protitelesi*, ki jih apliciramo v obliki infuzij, ali pa streljamo s tabletkami, ki vsebujejo male tarčne molekule. Velikokrat tarčna zdravila kombiniramo s citostatiki in

ustvarimo navzkrižni ogenj, ki pokosi rakave celice. To ni samo prisposoba, to res deluje pri vedno večjem številu bolnikov, če najdemo ustrezno tarčo. Naštela sem 84 različnih tarčnih zdravil, ki imajo trenutno registrirano indikacijo v hematologiji in onkologiji. Nisem prepričana, da vem prav za vse. Pred dvajsetimi leti je bila to nepredstavljiva številka.

IMUNOTERAPIJA NI OD VČERAJ

Imunoterapija raka je zelo širok pojem. Ni se razvila včeraj. Že pred dobrim stoletjem se je pojavil koncept, da je aktiviranje imunskega sistema lahko tudi strategija za napad na rakave celice. V preteklih desetletjih se je nekaj imunoterapevtskih pristopov prebilo tudi v rutinsko zdravljenje: instalacija *oslabljene vakuine BCG* v sečni mehur pri zdravljenju *površinskega karcinoma sečnika*, terapija z *interferonom* in *interlevkinom* pri zdravljenju *malignega melanoma* in *razsejanega raka ledvičnih celic*. Učinki so bili precej omejeni. Prvi veliki premik v imunoterapiji je bila registracija tumorske vakuine pri *raku prostate* pred sedmimi leti v ZDA. Ta registrirana vakuina ni čudežno učinkovita in ni na voljo v Evropi, kaže pa smer nadaljnega razvoja. Nov premik v imunoterapiji pa predstavljajo *zaviralci imunskih kontrolnih točk*, ki so pravzaprav *monoklonska protitelesa* in so podskupina tarčnih zdravil. Prav ta zdravila – *atezolizumab*, *avelumab*, *darvalumab*, *ipilimumab*, *nivolumab* in *pembrolizumab* – trenutno pojmujejo kot imunoterapijo v ožjem pome-

RADIOAKTIVNA ZDRAVILA – OD KOD IZVIRAJO IN KDO SO STROKOVNJAKI, ODGOVORNI ZA NJIHOVO PRIPRAVO

Dr. Marko Krošelj, mag. farm.,
specialist radiofarmacije, Klinika za
nuklearno medicino UKC Ljubljana

Doc. dr. Petra Kolenc, mag. farm.,
specialistka radiofarmacije, Klinika za
nuklearno medicino UKC Ljubljana

Marijana Leskovec, mag. farm.,
Klinika za nuklearno medicino UKC
Ljubljana

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

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

RADIOAKTIVNA ZDRAVILA PREDSTAVLJAJO OSNOVNO ORODJE ZA OBRAVNAVO BOLNIKOV V NUKLEARNI MEDICINI. STROKOVNO TAKŠNA ZDRAVILA IMENUJEMO **RADIOFARMAKI**. NJIHOVA UPORABA OMOGOČA DIAGNOSTIKO IN ZDRAVLJENJE ŠTEVILNIH BOLEZNI NA PODROČJU ONKOLOGIJE IN ENDOKRINOLOGIJE TER OPREDELITEV BOLEZNI SRČNO-ŽILNEGA SISTEMA, DIHAL, SEČIL, PREBAVIL, SKELETA TER VNETHIH IN DRUGIH BOLEZNI.

Radioaktivno zdravilo je sestavljeno iz nosilne molekule, ki določa mesto vezave v telesu, nanjo pa je vezan radioaktivni izotop (ali radionuklid), ki predstavlja vir sevanja. Od lastnosti nosilne molekule je odvisno, na kakšen način se bo radioaktivno zdravilo razporedilo v organih, tkivih ali tumorjih, od lastnosti radioaktivnega izotopa pa je odvisno, ali bo radioaktivno zdravilo primerno za diagnostično opredelitev oziroma za zdravljenje neke bolezni.

Radioaktivna zdravila, namenjena diagnostični opredelitvi in slikovnemu prikazu, imenujemo *radiodiagnostiki*. Zanje je značilno, da *radioaktivni izotop* (ki je del zdravila) ob radioaktivnem razpadu izseva *gama žarke*, ki imajo domet do nekaj metrov, ne povzročajo poškodbe tkiv in jih zaznajo posebne kamere, ki radioaktivno sevanje z uporabo sodobnih tehnik pretvorijo v slikovni prikaz. Razporeditev radioaktivnih zdravil, ki izsevajo gama žarke, po vnosu v telo zaznavamo s pomočjo *gama kamer*. Radioaktivna zdravila, ki izsevajo najprej *pozitrone* in v naslednji fazi visoko prodorne gama žarke, pa zaznamo s pomočjo *pozitrone izsevne tomografije (PET)*.

O *radioterapevtiki* govorimo, če je radioaktivno zdravilo namenjeno zdravljenju, kot je na primer uničenje nekega tumorskega ali bolezen-

ske spremenjenega tkiva. V tem primeru mora imeti radioaktivni izotop (ki je del zdravila) kratek domet do nekaj milimetrov in visoko energijo, ki povzroči poškodbo tkiva in smrt bolezenske spremenjenih celic. Takšne lastnosti imajo *sevalci delcev beta in alfa*.

Radioaktivno zdravilo bolnik največkrat prejme v žilo, zato mora biti zdravilo sterilno. Zdravilo pa mora biti tudi varno, učinkovito. Razpolovna doba – in s tem uporabnost – je pri takšnih zdravilih zaradi razpada radioaktivnega izotopa (ki je del zdravila) merjena v minutah in urah, zato mora priprava radioaktivnih zdravil potekati v neposredni bližini bolnika pod aseptičnimi pogoji v prostorih *radiofarmaceutvske lekarne*. Radiofarmaceutvska lekarniška dejavnost je del lekarniške dejavnosti, ki zagotavlja preskrbo nuklearnomedicinskih oddelkov bolnišnic z radiofarmaceutskimi izdelki. Med radiofarmaceutvske izdelke uvrščamo radioaktivna zdravila, material za pripravo radioaktivnih zdravil (ki vsebuje nosilne molekule), radioaktivne izotope in njihove predhodnike, pa tudi tako imenovane *radio-nuklidne generatorje*, s pomočjo katerih iz starševskih radioaktivnih izotopov ob njihovem razpadu pridobivamo radioaktivne izotope, ki jih uporabljamo za označevanje radioaktivnih zdravil. Zaradi priprave zdravil z zelo kratko življenjsko dobo je radiofarmaceutvska lekarna običajno del nuklearnomedicinskega oddelka in se nahaja v neposredni bližini prostorov, v katerih poteka delo z bolniki.



Predavanja na Fakulteti za farmacijo, modul 1, 2019

Za pripravo, zagotavljanje kakovosti in sprostitev radioaktivnih zdravil v klinično uporabo (vnos v bolnika) skrbijo in so odgovorni magistri farmacije s specializacijo iz radiofarmacije. To so visoko specializirani in usposobljeni strokovnjaki, ki so ob pripravi radioaktivnih zdravil dnevno izpostavljeni sevanju. Na *Kliniki za nuklearno medicino* na primer strokovnjaki s področja radiofarmacije na letni ravni pripravijo skoraj 15.000 odmerkov radioaktivnih zdravil. Sevalna obremenitev teh strokovnjakov je zato med največjimi tako v nuklearni medicini kot tudi nasploh. Specialistov radiofarmacije je malo, tako v mednarodnem merilu kot tudi v Sloveniji, kjer jih je manj kot 10. Zato je povezovanje in usposabljanje v mednarodnem okolju izjemno pomembno.

Eno ključnih usposabljanj je evropska specializacija iz radiofarmacije. Gre za podiplomsko izobraževanje, ki je del evropske sheme, cilj pa je osvojitve sub-specialnih znanj, ki jih mora obvladati specialist radiofarmacije. Izobraževanje je namenjeno farmacevtom, kemikom in biokemikom z (najmanj) zaključ-

nim magisterijem iz omenjenih področij ter ustreznimi delovnimi izkušnjami s področja izobraževanja. Izobraževanje poteka pod pokroviteljstvom *Evropskega združenja za nuklearno medicino*. Glavni organizator je *ETH Zurich*, ki je glede na mednarodne lestvice kakovosti univerz najboljša univerza kontinentalne Evrope ter ena izmed vodilnih na svetu. Sodelovanje z njimi pa je za vsako univerzo, tudi *Univerzo v Ljubljani* oz. *Fakulteto za farmacijo* kot organizatorja izobraževanja, veliko priznanje.

Izobraževanje je sestavljeno iz treh teoretičnih sklopov (modu-

li 1–3) in praktičnega dela, ki traja vsaj dve leti. Teoretični sklopi izobraževanja potekajo v različnih evropskih državah, in sicer: modul 1 (*Farmacija*) poteka v Ljubljani (Slovenija), modul 2 (*Radiofarmacevtska kemija*) poteka v Milanu (Italija) in Zurichu (Švica) in modul 3 (*Radiofarmakologija in klinična radiofarmacija*), ki poteka v Parizu (Francija) in Leipzigu (Nemčija). Prvi modul, ki poteka v Ljubljani, organizira *Fakulteta za farmacijo Univerze v Ljubljani* v sodelovanju s *Kliniko za nuklearno medicino UKC Ljubljana*. Izobraževanje izvajamo od leta 2003 in ga je v skoraj 20 letih uspešno zaključilo več kot 200 slušateljev, kar kaže na odlično kakovost ter vrhunsko organizacijo programa izobraževanja. Na izobraževanju slušatelji pridobijo nujno potrebna teoretična znanja s področij farmacevtske tehnologije, osnov dobre proizvodne prakse, aseptične priprave in izdelave sterilnih zdravil, mikrobiologije, zagotavljanja kakovosti izdelave zdravil, zakonodaje s področja zdravil, pa tudi s področja razvoja

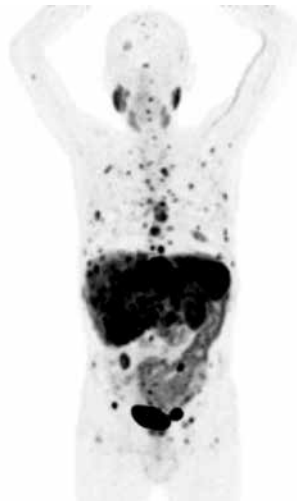


Skupinska fotografija slušateljev pred sprejemom pri ljubljanskem županu, modul 1, 2019



Izdelava radioaktivnega zdravila [⁶⁸Ga]Ga-DOTA-TATE v radiofarmacevtski lekarni, KNM, UKCL

novih zdravil. Pridobljena znanja jim pomagajo pri praktičnem delu izobraževanja. Med najmanj dvoletnim kroženjem morajo kandidati pridobiti dovolj znanja s področij dela, kot so: načrtovanje in delovanje prostorov, kjer se izvaja priprava radioaktivnih zdravil, delo v sterilnem okolju za izdelavo zdravil, razvoj in vodenje sistema kakovosti, uporaba dobrih praks varstva pred ionizirajočim sevanjem, vodenje dokumentacije radiofarmacevtskih procesov in postopkov, vzdrževanje in kalibracija opreme v radio-



PET/CT preiskava z [⁶⁸Ga]Ga-DOTA-TATE: številna manjša področja temne barve predstavljajo zasevke neuroendokrinega tumorja, ki se nahajajo predvsem v jetrih in kosteh

farmacevtskih lekarnah, preskrba z radiofarmacevtskimi izdelki, priprava in izvajanje nadzora kakovosti izdelanih/pripravljenih radioaktivnih zdravil, itd.

Kljub natrpanemu urniku izobraževanja udeleženci vedno radi izkoristijo svoj prosti čas za druženje ob odlični slovenski kuhinji in odkrivanju Ljubljane ter drugih slovenskih znamenitosti. Med organiziranim voden-

nim ogledom Ljubljane dodobra spoznajo našo prestolnico, sami pa se ob koncu tedna podajo na raziskovanje Gorenjske z Bledom in Bohinjem, obisk Postojnske jame in slovenske Obale. Vedno znova so navdušeni nad lepotami Slovenije in izražajo željo po ponovnem obisku. Slušatelje na organiziranem slavnostnem sprejemu v *Mestni hiši* sprejme tudi župan Ljubljane, kar vedno naredi nepozaben vtis.

Žal je obdobje epidemije covid-19 poseglo v izvedbo usposabljanja, ki je letos potekalo od 30. avgusta do 10. septembra. Izobraževanje smo tokrat izvedli s pomočjo spletne platforme, udeležilo pa se ga je 25 slušateljev iz Evrope (Avstrija, Danska, Estonija, Hrvaška, Italija, Nemčija, Nizozemska, Norveška, Švedska, Švica, Združeno kraljestvo), Azije (Hong Kong) in Severne Amerike (Kanada). Kljub komunikaciji na daljavo smo organizatorji in udeleženci izobraževanje izkoristili ne le za pridobivanje novih znanj s področja radiofarmacije, temveč tudi za spoznavanje, mreženje in navezovanje novih profesionalnih stikov, ki so ključni za razvoj področja in prihodnje raziskave. Implementacija novih radioaktivnih zdravil, ki obetajo predvsem na področju onkologije, in iskanje novih možnosti za bolnike pa sta tudi del pomembne vizije in ključni usmeritvi razvoja nuklearne medicine v *UKC Ljubljana* in v Sloveniji nasploh.

Marko Krošelj, Petra Kolenc,
Marijana Leskovec, Aljaž Sočan
in Katja Zaletel,
Foto: osebni arhiv



Poslovilna večerja slušateljev, modul 1, 2019

NAPREDNO CELIČNO ZDRAVILO ZA PERSONALIZIRANO IMUNOTERAPIJO KASTRACIJSKO ODPORNEGA RAKA PROSTATE



Asist. Simon Hawlina, dr. med.,
UKC Ljubljana, Klinični oddelek za urologijo

RAZISKOVALCI ŠTIRIH USTANOV (CELICA, BIOMEDICINSKI CENTER, UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA, UNIVERZA V LJUBLJANI – MEDICINSKA FAKULTETA IN ZAVOD ZA TRANSFUZIJSKO MEDICINO RS) SO RAZVILI IN KLINIČNO PRESKUSILI NAPREDNO AVTOLOGNO CELIČNO ZDRAVILO NOVE GENERACIJE ZA ZDRAVLJENJE RAKA PROSTATE.

Rak prostate je pri moških najpogosteje diagnosticirana oblika raka in drugi najpogostejši vzrok smrti (za pljučnim rakom) zaradi rakavega obolenja tako v Sloveniji

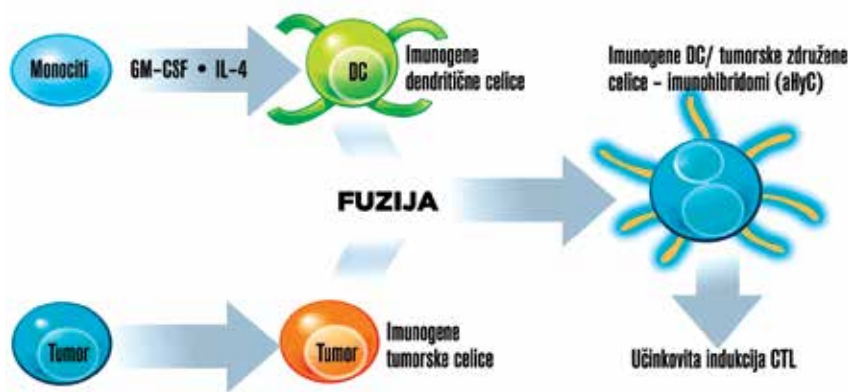
kot tudi drugod v razvitem svetu. Na leto jih odkrijemo okrog 1500, umre pa jih približno 400. Pri nekako tretjini bolnikov se razvije *na kastracijo odporna oblika raka prostate (KORP)*, pri kateri rakave celice niso več odvisne od odtegnitve androgenov, ki sicer predstavlja osnovno obliko zdravljenja napredovale faze bolezni in je trenutno neozdravljiva. Preživetje teh bolnikov je omejeno, odvisno od simptomov, razširjenosti metastaz in podvojitvenega časa PSA. V zadnjem desetletju so zato v vzponu nove strategije zdravljenja in obvladovanja raka prostate, ki bi upočasnile napredovanje in širjenje bolezni ter podaljšale preživetje ob ohranitvi kakovosti življenja. Mednje sodi tudi imunoterapija.

Kakor je značilno za rakavo bolezen nasploh, je tudi za bolnike s KORP značilna imunska oslabeledost. Med različnimi preprekami, ki jih tumorske celice v procesu rakotvornosti morajo premagati za obstoj in preži-

vetje v organizmu, je pridobitev lastnosti, da postanejo »nevidne« za imunski sistem. To lahko dosežejo prek različnih mehanizmov, katerih skupna lastnost je, da jih imunski sistem ne prepozna več za tuje. Rakave celice tako »pobegnijo« nadzoru imunskega sistema.

Klinično študijo je izvedla skupina slovenskih raziskovalcev iz štirih ustanov – *Celica, biomedicinski center, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Univerza v Ljubljani – Medicinska fakulteta in Zavod za transfuzijsko medicino RS*. Zajemala je tako razvoj novega celičnega zdravila, kot tudi klinično preskušanje tega zdravila na bolnikih s kastracijsko odpornim rakom prostate. Razvoj celičnega zdravila je potekal na *Celici, biomedicinski center, in Medicinski fakulteti UL*. Klinično preizkušanje tega zdravila na bolnikih pa je prevzel *Klinični oddelek za urologijo, UKC Ljubljana*. Usmerjeno je bilo predvsem v preverjanje varnosti te terapije. Cepivo je vsebovalo dve vrsti celic – bolnikove tumorske celice prostate in *dendritične celice*, vrsto imunskih celic. Oba tipa celic smo v laboratoriju osamili, jih s posebno metodo združili v t. i. *imunohibridome (aHyC)* in jih vnesli nazaj v telo bolnika. Na tak, povsem personaliziran, način potem v telesu steče proces ponovne aktivacije imunskega sistema, ki upočasnjuje napredovanje bolezni. (Slika 1, 2)

V klinično raziskavo je bilo vključenih 22 moških z diagnozo KORP, zdravilo aHyC je prejelo 20 bolnikov. Ugotovili smo, da je terapija izredno varna – med štu-

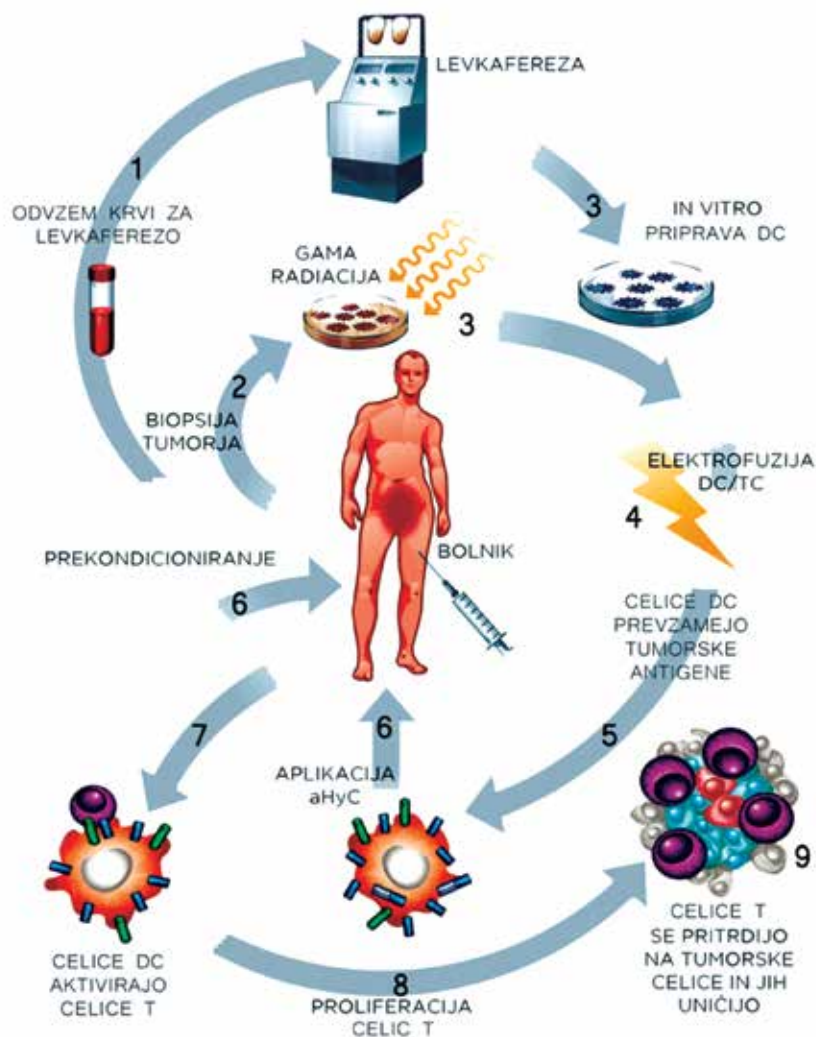


Slika 1: Shematski potek priprave celičnega cepiva z imunohibridomi.
 GM-CSF – granulocitno-makrofagne kolonije stimulirajoči faktor;
 IL-4 – interlevkin 4; CTL – citotoksični T-limfociti; DC – dendritične celice.
 (Vir: Simon Hawlina in Igor Ribič)

niso potrebovali nadaljnega zdravljenja.

Rezultati klinične študije so bili objavljeni v prestižni reviji *Clinical and Translational Medicine*, v članku z naslovom *Survival of castration-resistant prostate cancer patients treated with dendritic-tumor cell hybridomas is negatively correlated with changes in peripheral blood CD56brightCD16 – natural killer cells*. Raziskovalci, ki so sodelovali v študiji, so bili: *Helena H. Chowdhury, Simon Hawlina,*

dijo, ki je skupaj s spremljanjem trajala približno 7 let, smo zabeležili le nekaj neželenih dogodkov, povezanih s terapijo. Šlo je za simptome, podobne blažji gripi. Pri tem se kakovost življenja bolnikov ni značilno spremenila, kot je to običajno pri zdravljenju raka z drugimi terapijami, ampak je ostala nespremenjena. Ugotovili smo, da je terapija pri bolnikih zavrla porast subpopulacije naravnih celic ubijalk (NK), ki sodelujejo v regulaciji imunskega sistema in imajo lahko tudi vpliv pri metastaziranju. Skladno s temi ugotovitvami je bilo med preminulimi bolniki preživetje izrazito daljše pri tistih, ki se jim je ta subpopulacija celic NK manj povečala v periferni krvi. Celokupno preživetje bolnikov, zdravljenih z aHyC, je bilo 58,5 mesecev po prvi aplikaciji, kar je vzpodbuden in obetaven podatek. Bolniki, ki so prejeli aHyC, so v povprečju tudi kasneje in v manjšem deležu potrebovali nadaljnje zdravljenje s konvencionalno protitumorsko terapijo. Osem bolnikov je še vedno živih, trije pa do sedaj še



Slika 2: Shematski prikaz priprave celičnega cepiva aHyC in poteka zdravljenja. DC – dendritične celice; TC – tumorske celice.
 (Vir: Simon Hawlina in Igor Ribič)

Mateja Gabrijel, Saša Trkov
Bobnar, Marko Kreft, Gordan
Lenart, Marko Cukjati, Andreja
Nataša Kopitar, Nataša Kejžar,
Alojz Ihan, Luka Ležaić, Marko
Grmek, Andrej Kmetec, Matjaž
Jeran in Robert Zorec.

Zdravilo *aHyC* ima kar nekaj prednosti pred do sedaj edino odobreno imunoterapijo raka prostate *sipuleucelom-T*: je učinkovito, narejeno je iz bolnikovih lastnih celic, kar posledično povzroča le blažje stranske učinke in bo dostopno bolnikom v Sloveniji. Poleg tega bomo iz spremembe *subpopulacije celic NK* v periferni krvi lahko ocenili učinek zdravljenja, napovedali prognozo in bolnikom pravočasno prilagodili terapijo, če bo to potrebno.

V zaključku bi rad izpostavil, da zdravljenje *KORP* vodijo onkologi, ki obravnavajo bolnike po uveljavljenih mednarodnih smernicah in so pri tem zelo uspešni. Imunoterapija z *aHyC* še ni uveljavljena metoda zdravljenja bolnikov s *KORP*, ima pa velik potencial in bi lahko predstavljala nov eksperimentalni terapevtski pristop pri zdravljenju izbranih bolnikov, in sicer kot monoterapija ali v kombinaciji z drugimi, že uveljavljenimi načini zdravljenja. Nadaljnje študije in objave v znanstveni literaturi bodo omogočile preboj nove oblike zdravljenja v klinično prakso. Želimo si, da bi zdravilo postalo dostopno vsem bolnikom, ki ga potrebujejo; to je naša naslednja naloga. Karkoli že bo prinesla prihodnost, bo ostal ključni cilj zdravljenja bolnikov s *KORP* isti. To je *pravilna terapija, za ustreznega bolnika, ob pravem času*.

Simon Hawlina

ROBOTSKA KIRURGIJA

Asist. Simon Hawlina, dr. med.,
UKC Ljubljana, Klinični oddelek za
urologijo

ROBOTSKI SISTEMI SO
DANES TEHNOLOŠKO
DOVRŠENA ORODJA, KI
SO NAM V POMOČ NA ŠTEVILNIH

PODROČJIH. BREZ NJIH SI NE PREDSTAVLJAMO VEČ EKSPEDICIJ V VESOLJE, V AVTOMOBILSKI INDUSTRIJI ŽE VRSTO DESETLETIJ NADOMEŠČAJO DELO ČLOVEKA, ZADNJA LETA PA SO PRODRLI TUDI V NAŠE DOMOVE, V KATERIH OPRAVLJAJO LAŽJA GOSPODINJSKA DELA.



Uporaba robotov na različnih področjih (Vir: spletna mesta)

Robotski sistem *da Vinci*, ki so ga razvili Američani, ima od leta 2000 svoje mesto tudi v medicini in od takrat njegova uporaba strmo narašča. V letu 2021 bomo v svetu opravili več kot 1,2 milijona robotsko asistiranih posegov, kar predstavlja približno 3 % vseh operacij. V Ameriki je teh sistemov skoraj 3000, v Evropi malo manj kot 1000 in v Aziji približno 800. Slovenija bi zadostila potrebam prebivalstva z dvema, v primeru široke uporabe drugih kirurških strok pa tremi ali celo štirimi robotskimi sistemi. So pa številke po Evropi različne. V sosednji Italiji s 60 milijoni prebivalci jih imajo več kot 100, v Belgiji z 11 milijoni prebivalcev pa celo 50. Na Hrvaškem imajo robotski sistem *Senhance*, ki ni tako dovršen kot sistem *da Vinci*. Druge države nekdanje Jugoslavije robotskega sistema še nimajo.

Sistem za robotsko asistiranje operativne posege *da Vinci* je trenutno najmodernejši način operiranja na področju kirurških strok. Uporabljamo ga v urologiji, abdominalni kirurgiji, ginekologiji in torakalni oz. kardio-vaskularni kirurgiji. V Sloveniji imamo nameščena dva, enega v *SB Celje* in drugega v *UKC Ljubljana*. V večini primerov ju uporabljamo za operacije raka prostate in ledvic, pa tudi raka črevesja.

Robota ni mogoče sprogramirati, da bi sam izvedel določeno delo, postopek ali operacijo. Prav tako sam ne more voditi kirurških instrumentov, ki so stoodstotno pod kontrolo operaterja. Je pa učinkovito orodje, ki prinaša pomembne prednosti tako za bolnika kot za kirurga. Le-temu omogoča izvedbo večjih, zapletenih kirurških posegov skozi majhne reze. Zaradi desetkrat povečane slike, ki je tridimenzionalna,



Robotski sistem *da Vinci* z vpetimi inštrumenti (Vir: Simon Hawlina)

je izvedba posega natančnejša. Inštrumenti delujejo podobno kot gibi rok pri odprti kirurgiji, vendar brez tresenja rok. Sistem upravlja kirurg prek posebne kon-

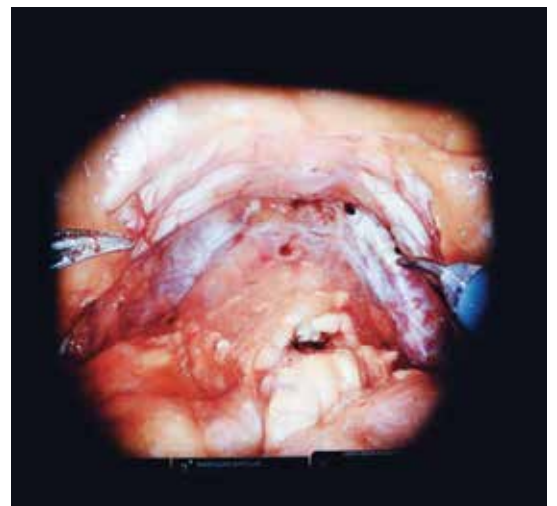
zole in inštrumentov, ki so vpeti na bolnika, ter posnema izkušnjo odprte operacije. Za kirurga je tak način operiranja bolj ergonomski. S tem se izognemo večurnim prisilnim držam, v katerih je kirurg pri odprti ali *laparoskopski kirurgiji*.

V primerjavi z odprtimi operativnimi posegi imajo robotsko asistirani pristopi dokumentirane koristi. Posegi z robotom so bolnikom bolj prijazni. Po operaciji čutijo manj bolečin in zapletov, izgubijo manj krvi, estetski rezultat je

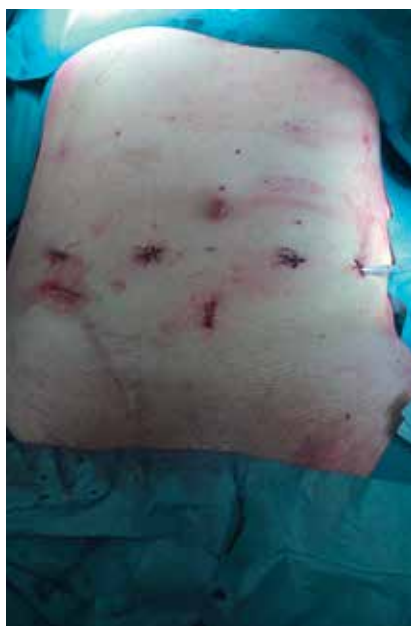
boljši, bivanje v bolnišnici krajše, vrnitev k normalnim aktivnostim hitrejša, rezultati zdravljenja pa so boljši ali vsaj enaki, kot se dosegajo z drugimi operativnimi metodami.

Ima pa robotska kirurgija tudi svoje pomanjkljivosti. Še vedno je (pre)draga. V ceno operativnega posega so vključeni robotski sistem (vreden približno 2 milijona eur), inštrumenti, ki jih je potrebno menjati po nekajkratni uporabi (približno 2000 eur/poseg), in vzdrževanje robotskega sistema (približno 150.000 eur/leto). Opisanim prednostim se lahko v večini primerov približamo tudi z *laparoskopsko kirurgijo*. Tudi bolezen, ki jo ima bolnik, večkrat narekuje uporabo kirurške metode in lahko se zgodi, da robotskega pristopa ni mogoče uporabiti v vseh primerih.

Konkretno vidim prednosti v urologiji pri mlajših bolnikih z rakom prostate in bolnikih, ki jim želimo ohraniti erekcijo. Omogoča bistveno manj invaziven in fleksibilnejši poseg, zara-



Delo kirurga na konzoli in pogled v bolnika (Vir: Simon Hawlina)



Primerjava operativne rane pri robotski in odprti operaciji raka mod
(Vir: Simon Hawlina)

Sistem za robotsko asistiranje operativne posege da Vinci je trenutno najmodernejši način operiranja na področju kirurških strok. Uporabljamo ga v urologiji, abdominalni kirurgiji, ginekologiji in torakalni oz. kardiovaskularni kirurgiji. V Sloveniji imamo nameščena dva, enega v SB Celje in drugega v UKC Ljubljana. V večini primerov ju uporabljamo za operacije raka prostate in ledvic, pa tudi raka črevesja.

di česar lahko dosežemo boljše funkcionalne rezultate. Ker prostata leži pod mehurjem, globoko v mali medenici, je pri odstranitvi rakave prostate na klasični način potrebna operativna rana od popka do sramne kosti, skozi katero kirurg dostopa do prostate. Pri robotsko asistiranem odstranitvi prostate pa se inštrumenti in kamera v telo uvedejo skozi šest majhnih vhodnih rezov. Prednosti uporabe sistema so tudi pri operacijah tumorjev na ledvici. Če tumorji ledvic niso preveliki in so na ugodnem mestu, lahko odstranimo le tumor, zdravi del ledvice pa ohranimo. Z robotom lahko tako odstranjujemo večje in bolj kompleksne tumorje z manj zapleti in boljšimi rezultati. Še ena skupina bolnikov lahko veliko pridobi z robotskim načinom operiranja. To so bolniki z metastatskim rakom mod, ki so praviloma mladi (20–50 let) in jim moramo odstraniti obolele bezgavke v trebuhu. Operativna

rana pri klasični/odprti kirurgiji je zelo velika – od žličke do sramnice. Z robotsko metodo lahko bezgavke odstranimo skozi nekaj luknjic, kar je za mladega bolnika zelo pomembno. Ne govorimo le o estetskih rezultatih, ki so v tem življenjskem obdobju vsekakor zelo pomembni in vplivajo na samopodobo mladih moških. Bolnike po takšnih operacijah mnogo manj boli, izguba krvi je manjša, čas hospitalizacije je bistveno krajši, bolniki pa se hitreje vrnejo k normalnim telesnim aktivnostim.

Prihodnost robotske kirurgije je svetla in razburljiva. Prihod robotskih sistemov drugih podjetij bo znižal cene, invazivnost posegov se bo dodatno zmanjšala z robotskimi operacijami skozi eno samo luknjico v telesu bolnika ali naravne odprtine, pričakujemo še več novosti na področju vključevanja slikovne diagnostike v vidno polje kirurga, umetne inteligence in morda tudi možnosti operacij na daljavo. Vsekakor bo sodobna tehnologija vedno bolj pomagala zdravnikom pri njihovem delu. Ali bodo roboti v prihodnosti popolnoma zamenjali kirurga, je težko napovedati. Na odgovor o popolni avtonomiji robotov na področju kirurgije bo po napovedih potrebno počakati še najmanj 20 let. Karkoli že bo prinesla prihodnost, bo ostal ključni cilj zdravljenja bolnikov nespremenjen: *pravilna terapija, za primernega bolnika, ob pravem času.*

Simon Hawlina

MOBILNA PALIATIVNA ENOTA

ODDELKA ZA AKUTNO PALIATIVNO OSKRBO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

**Nena Golob, Suzana Crljenica,
Maja Ivanetič Pantar,
Marjana Bernot,
Maja Ebert Moltara**

ONKOLOŠKI INŠTITUT
LJUBLJANA ŽE VRSTO LET
SKRBI TUDI ZA BOLNIKE
Z RAKOM, KI JIH NITI Z NAJBOLJ

SODOBNIMI PRISTOPI V ZDRAVLJENJU RAKA ŽAL NE MOREMO OZDRAVITI.

Že leta 2007 je bil z namenom razvoja paliativne oskrbe na terciarnem nivoju ustanovljen *Oddelek za akutno paliativno oskrbo*, na katerem bolnike hospitalno obravnavamo s specializiranim interdisciplinarnim timom, od 2012 pa smo vpeljali tudi ambulantno in konziliarno dejavnost. Izpostaviti je potrebno, da ima vsa leta našega delovanja osrednjo vlogo pri zagotavljanju optimalne obravnave delo *koordinatorja paliativne službe*, ki spremlja obravnavo bolnika v bolnišnici, ambulanti in v domačem okolju ter usmerja obravnavo glede na bolnikove trenutne potrebe. Z leti je število vključenih bolnikov naraščalo. V zadnjih letih smo beležili vključitev preko 500 bolnikov iz vseh regij Slovenije, čas napotitve pa se je skozi leta tudi daljšal. Vse to kaže na vedno boljšo integracijo paliativne oskrbe v obravnavo neozdravljivo bolnih na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, na podlagi česar smo letos že petič prejeli akreditacijo *Evropskega združenja za internistično onkologijo (ESMO)* za *onkološki Center odličnosti z integrirano paliativno oskrbo*.

Našo dosedanjo dejavnost smo si več let prizadevali še nadgraditi z *mobilno enoto*, a šele konec maja 2021 smo končno dobili tudi zeleno luč za to dejavnost. Po takojšnjih pripravah smo pri-

Bolnike, ki naj bi bili oskrbovani s strani tega programa, lahko razdelimo v tri skupne: tiste, ki so še samostojno pokretni in jih praviloma lahko spremljamo v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo, bolnike, ki potrebujejo institucionalno obravnavo, v okviru katere lahko svetujemo konziliarno, in slabše pokretne bolnike na domu, pri katerih lahko izvedemo pregled v okviru obiska na domu.

čeli z njenim izvajanjem 1. septembra 2021. Glede na vsebino *Splošnega dogovora 2021* gre za sklop dejavnosti, namenjenih bolnikom z neozdravljivo boleznijo in s težje obvladljivimi simptomi, ki jo izvaja ustrezno izobražen strokovni kader bodisi ambulantno, konziliarno, telefonsko bodisi na bolnikovem domu. Bolnike, ki naj bi bili oskrbovani s strani tega programa, lahko razdelimo v tri skupne: tiste, ki so še samostojno pokretni in jih praviloma lahko spremljamo v ambulanti za zgodnjo paliativno oskrbo, bolnike, ki potrebujejo institucionalno obravnavo, v okviru katere lahko svetujemo konziliarno, in slabše pokretne bolnike na domu, pri katerih lahko izvedemo pregled v okviru obiska na domu.

Mobilna paliativna enota Onkološkega inštituta Ljubljana je ena izmed 5 novo nastalih mobilnih paliativnih enot in je po uradnih usmeritvah namenjena skupini bolnikov z neozdravljivim rakom iz Osrednje slovenske regije. Druge bolnišnice, ki imajo odobren program *Mobilni tim*, so: *Splošna bolnišnica Jesenice* (že 10 let), *UKC Ljubljana*, *UKC Maribor*, *Splošna bolnišnica Murska Sobota* in *Splošna bolnišnica Novo mesto*.

Glede na naše že predhodno delovanje specializirane paliativne oskrbe je ta program *Onkološkemu inštitutu Ljubljana* prinesel dve novosti: možnost obiska bolnika na domu (med delavniki) in 24-urno telefonsko svetovanje, namenjeno strokovnim sodelavcem in/ali bolnikom. V specializirano paliativno oskrbo



FOTO: OI

Mobilna paliativna enota Onkološkega inštituta Ljubljana je ena izmed 5 novo nastalih mobilnih paliativnih enot in je namenjena skupini bolnikov z neozdravljivim rakom iz Osrednje slovenske regije.

Onkološkega inštituta Ljubljana so bolniki napoteni najpogosteje s strani svojega onkologa, družinskega zdravnika, včasih pa tudi s strani urgentnih služb ali patронаžne službe, ni pa prav redko, da svojci sami najdejo naše kontakte in jim potem svetujemo glede ustreznih napotitev v naše aktivnosti.

V mobilni paliativni enoti *Onkološkega inštituta Ljubljana* trenutno sodelujemo zdravniki in diplomirane medicinske sestre s specialnimi znanji iz paliativne oskrbe. Bolnikom se posvetimo vselej celostno, vedno pa se osredotočimo predvsem na pomembnejše stvari, to so tiste, ki jih bolnik in svojci ocenijo kot prednostne. V okviru naših obravnav spregovorimo o razumevanju in soočanju z zdravstveno situacijo, v kateri so se znašli, tako bolniki kot bližnji, opravimo pregled bolnika in se osredotočimo na najbolj pereče trenutne težave bolnikov in njihovih bližnjih, predvidimo nadaljnje potrebe, jim

svetujemo glede medikamentozne in nemedikamentozne obravnave, pripomočkov na domu itd. Velika prednost obravnave na domu je, da dejansko vstopimo v dom bolnika, spoznamo okolje, v katerem živi, se velikokrat srečamo z več člani družine in skupaj poiščemo optimalne rešitve za težave, s katerimi se soočajo.

Obravnava bolnika je vedno individualna, prilagojena trenutnim potrebam bolnika in svojcev. S časom se razmere vedno spremenijo, kakor tudi naši pristopi. Predvsem ko bolnika že dalj časa spremljamo na domu in ga večkrat obiščemo, pravzaprav vidimo dodano vrednost te zdravstvene dejavnosti. Podpora družini skozi to težko obdobje je najverjetneje ena izmed naših prednostnih nalog in tista, za katero so nam bolniki in svojci najbolj hvaležni. To, da smo jim na voljo tudi doma, ko to najbolj potrebujejo, ima zanje in za nas neprecenljivo vrednost.

Po že več tednih delovanja razširjenega programa *specializirane paliativne oskrbe* lahko rečemo, da bolniki in njihovi bližnji zelo dobro sprejemajo tudi naše nove dejavnosti, zlasti možnost obiska na domu pri slabo pokretnih in 24-urno telefonsko linijo za posvet. Njihovi odzivi so nam v veliko spodbudo, da vztrajamo kljub kadrovskim težavam, s katerimi se soočamo v zdravstvu.

Včasih je občutek bližine in varnosti tisto, kar bolnik in svojci najbolj potrebujejo, in *mobilna paliativna enota* in 24-urni telefon jim nudijo ravno to.

24-urna telefonska številka:
030 662 139

Neodgovorjene klice vrnemo takoj, ko se telefonska linija sprosti.

E-naslov za naročanje
(za zdravstvene delavce):
narocanjepal@onko-i.si

PRAZNIKI TKEJO SKUPNOSTI

DECEMBER JE MESEC Z MORDA NAJVEČ PRAZNIKI; PRIDEJO TRIJE V OTROŠKIH OČEH NAJVEČJI MOŽJE, ZATO V NJIHOVIH PISMIH, KAJ NAJ JIM PRINESEJO, PISANI Z VELIKIMI ZAČETNICAMI: MIKLAVŽ, BOŽIČEK, DEDEK MRAZ, ZA DRŽAVLJANKE IN DRŽAVLJANE REPUBLIKE SLOVENIJE 26. DECEMBER – DAN SAMOSTOJNOSTI IN ENOTNOSTI, OKNO PA PRAZNUJE SVOJ 35. ROJSTNI DAN. TEDEN GOR, TEDEN DOL, SAJ JE NASTAJALO DLJE KOT EN DAN ... ZATO Z RADOSTJO V TEM MENI LJUBEM KOTIČKU PREMIŠLJUJEM O PRAZNIKIH.

Človek je obredno, ritualno bitje in prazniki sodijo v obredje, ki nas opredeljuje. Antropologi menijo, da se je človek vzpostavil kot človek takrat, ko je začel pokopavati svoje mrtve, torej praznovati čas slovesa pa hkrati »rojstni dan za večnost«, kot pravijo smrti mistiki in religiozna misel. Pogreb je obred za tiste, ki ostanejo živi, za tiste, ki so bili in bodo ostali povezani z umrlim kot članom skupnosti. Tudi rojstne dneve praznujemo skupaj prav zato, da slavimo pletivo, s katerim smo stskani v manjše ali večje preproge skupnosti. Prazniki potemtakem

opravljajo temeljno družbeno funkcijo – povezujejo občestvo in nam govorijo: Človek, nisi sam! Si del velike človeške družine, si član države in mi, mi, ki tole beremo, smo bralci in ustvarjalci čudovite revije OKNO, skupnost ljudi, ki nas povezujejo podobne radosti, bolečine, upanja in žalosti. Zato se razumemo, zato se podpiramo, zato si pomagamo, kolikor zmoremo. In zato je OKNO že petintrideset let prostor spodbudnih zgodb, strokovnih nasvetov, obvestil o za našo skupnost pomembnih dogodkih. Je živa vez med nami, v teh težkih časih pandemije, ki prepoveduje druženja, dragocena še toliko bolj.

Prazniki so torej obredno druženje v čast in slavo skupnosti, gojenje zavedanja, da člove-



FOTO: DARINKA BEGUŠ

Človek, nisi sam! Si del velike človeške družine, si član države in mi, mi, ki tole beremo, smo bralci in ustvarjalci čudovite revije OKNO, skupnost ljudi, ki nas povezujejo podobne radosti, bolečine, upanja in žalosti.



Notranja luč naj posveti na vprašanja, ki pred prazniki terjajo odgovor: Gojim kakšno zamero, do koga in čemu? Mar ni zdaj čas, da vzamem nase, kar je mojega, in rečem: oprosti mi? Na koga se jezim? Kaj ne kaže jeza vame samega in praznični čas ne ponuja priložnosti, da jezo izrazim, jo morda napišem v pismo tistemu, na katerega sem jezen, in potem pismo zažgem?

ka brez drugega in drugih ni. Neoliberalistično spodbujanje potrošnika kot posameznika, ki bo našel srečo, če bo kupoval, kar mu je všeč, grebel zase, zase, in individualizem, ki prevladuje v sodobnem času, napajata egoizem in sebičnost. Epidemija samo bolj jasno kaže naš obraz, bolj brezobzirno razkriva družbo, kakršna smo postali: ločeni, zato osamljeni, prestrašeni. V hitenju, kaj vse moramo opraviti, kaj vse še narediti in imeti, komu vse dokazati, da smo vredni, izgubljammo najpomembnejše: človeško bližino in skupnost. Zato je v prazničnih časih več samomorov, ker ljudje potonejo v temo nesmiselnega bivanja. Kajti smisla nam ne morejo dati materialne dobrine in poln bančni račun. Človeka osmišljajo ODNOSI, življenje je bogato zaradi povezanosti z drugimi, zaradi tkanine skupnosti, ki je nič ne stke tako močno kot druženje, zaupanje, ljubezen. Prazniki so imeniten čas, da si vse to pokažemo, izrečemo z besedami, dotiki

in očmi, se povežemo v čisti radosti dejstva, da smo. Skupaj!

Naj napišem, kaj je meni pri praznovanjih najbolj ljubo. To, da PRAZNIK pomeni biti PRAZEN svojega ega. V našem napihnjem jazu domujejo skrbi, strahovi, preišljevanja, kaj bi bilo, če bi bilo ali če ne bi bilo in, ojoj, kaj bo, če bo ... Duše ne skrbi, duša se radosti, da biva, da ljubi in je ljubljena! To svetlika na dnu dušne posode, če jo uspemo sprazniti takih in drugačnih smeti, ki jih vanjo polagamo sleherni dan. A za praznike je vredno čistiti. Ne le naših domov, oken in vrat, temveč tudi temin v kamrici srca, kjer smo mi zares doma. Ko prižigamo adventno svečo na božičnem venčku ali lučke na novoletni jelki, prižgimo tudi svojo notranjo luč. Ta naj posveti na vprašanja, ki pred prazniki terjajo odgovor: Gojim kakšno zamero, do koga in čemu? Mar ni zdaj čas, da vzamem nase, kar je mojega, in rečem: oprosti mi? Na koga se jezim? Kaj ne kaže jeza vame samega in praznični čas

ne ponuja priložnosti, da jezo izrazim, jo morda napišem v pismo tistemu, na katerega sem jezen, in potem pismo zažgem? Ogenj očičuje, zato je za praznike čudovito polagati v železno posodo izpisane jeze, bolečine, žalosti in zažgati, da se srce lahko odpre prazničnemu veselju. Teža obremenjujočih čustev ne dovoli radostnega slavlja! In čudovito je napisati pismo drugemu in mu ne le zaželeti lepih praznikov, temveč mu tudi povedati kaj lepega o njej, o njem: vesela sem, da sem te v življenju srečala, saj beseda SREČA prihaja iz glagola SREČATI koga in zato si ti zame sreča, ker sva povezana globoko ... Najlepše pa se je pred prazniki, med prazniki in sploh vse dni zahvaljevati. Toliko razlogov za hvaležnost imamo, da velja pisati sleherni dan dnevnik hvaležnosti ali se zvečer pred spanjem obredno zahvaljevati za vse, kar nam je življenje podarilo ta dan. Predvsem in vedno znova za življenje!

Velika umetnica, slikarka Frida Kahlo, je v bolnišnici kratek čas pred smrtjo v svoj dnevnik napisala z velikimi črkami: VIVA LA VIDA! ŽIVELO ŽIVLJENJE! Saj prav zato potrebujemo praznike, da vzklikamo temu največjemu darilu med darili: življenju! Praznujmo ga tako, da bivamo izpolnjeno, bogato življenje, da sprejemamo svetlobo in temo; oboje je potrebno, da mi smo in da svet obstaja. Naš objem naj ne izključuje, ampak vse vključuje, ker je življenje rojstvo in smrt, ker je življenje dobro in hudo. Zato vam kličem: vesele praznike in NA ŽIVLJENJE!

Manca Košir

DUHOVNO OKNO

POZDRAV IN MIR IZ PREKMURJA

Jožef Magdič, dr. med., spec. psih., strokovni vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota

SPOMNIM SE TELEFONSKEGA KLICA PROSTOVOLJKE **MARIKE VUGRINEC, S PROŠNJO, NAJ POSTANEM STROKOVNI SODELAVEC SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA. BREZ OKLEVANJA SEM REKEL DA. NA ZAČETKU SEM SI SVOJO VLOGO PREDSTAVLJAL LE KOT »ZDRAVNIKOVANJE«, S POUKAROM NA PSIHIIATRIJI. POTEM PA ODKRIL DUHOVNO PLAT NAŠEGA SOBIVANJA ... KLASIČNA PSIHIIATRIJA JE SICER DOBRODOŠLA IN SEM JO TUDI APLICIRAL. GRE PRETEŽNO ZA DEPRESIJE IN SOCIOLOŠKO-PSIHIIČNE TEŽAVE ČLANIC. TABLETE NIKAKOR NISO ZADOŠČALE. PRI UREJANJU ODNOSA NEKATERIH ČLANIC DO DRUŽBE PA SEM VEDNO DAJAL PREDNOST POGOVOROM IN OSEBNEMU ANGAŽIRANJU, RECIMO POMOČ PRI DRUŽINSKIH TEŽAVAH ALI PRAVICAH GLEDE BOLNIŠKE ODSOTNOSTI ALI UPOKOJEVANJA.**

Jasno prisotna pa je v naši skupini *duhovnost*. Brez duhovnosti mozaik naše žive skupnosti ne bi bil popoln. Po mojem si vsak rakav bolnik postavi vprašanje pravičnega svetopisemskega Joba, *zakaj ravno jaz*. Predstavljaš si, da si postavljen pred smrt. Nastopi lom na življenjski liniji. Ne gre naprej po dosedanji poti. Rakav bolnik je neke vrste filozof, saj se pretežno le-ti strokovno ukvarjajo s to tematiko. Rak se ne najavlja in ne sprašuje, ali je dobrodošel. Ko se nastani, teži h kroničnosti, da bo torej naš stalni parazit. Aroganten gost, ki ni dobrodošel, potem pa še noče oditi. Našo prihodnost moramo prilagoditi njegovi prisotnosti. Ničesar ne pridela, vzame pa si od gostitelja popolnoma pripravljeno hrano. Namesto zahvale pa le slabi, izčrpava naš organizem.

Veren ali neveren, vsak potihoma ureja oporoko, torej jemlje slovo od lastnih materialnih dobrin. Ureja tudi medosebne odnose. Torej nova stopnja poslavljanja. Vsekakor se urejajo tudi čustveni vidiki življenja, da bi z vsemi spravljeni zapustili ta svet.

Postajamo torej vedno bolj globinsko doživeta duhovna bitja. V naši skupini smo pretežno kristjani, z vero v posmrtno življenje. Odpira se nam horizont večnosti, z vedno manj strahu. Brez treme in zavor manifestiramo, da smo kristjani. Skozi trpljenje smo torej duhovno pred drugimi. Osebo nikoli ne bi zapustil te poti v srečno večnost. Poglobitev našega duhovnega življenja pa nam omogoča naše družnje v veroučni učilnici *Župnijskega urada Turnišče*; cerkev je posvečena Mariji Vnebovzeti. Župnik *pater Toni Brinjavc* nas je očetovsko sprejel, prispeva k našemu teološkemu izobraževanju in za nas mašuje.

Rakov bolnik je neke vrste filozof, saj se pretežno le-ti strokovno ukvarjajo s to tematiko. Rak se ne najavlja in ne sprašuje, ali je dobrodošel. Ko se nastani, teži h kroničnosti, da bo torej naš stalni parazit. Aroganten gost, ki ni dobrodošel, potem pa še noče oditi.



FOTO: FACEBOOK

Osvetlitev gradu v Beltincih v podporo ozaveščanju o raku dojke v rožnatem oktobru.

Prepričljivo nismo sami, ne potrebujemo pomilovanja, prav nasprotno – mi izžarevamo dobro voljo, veselo skupinsko pripadnost in cenimo življenje. Naivca med nami ne najdete, smo zrele, življenjsko prekaljene osebnosti. Smo polni hvaležnosti medicinski stroki in se veselimo vsakega jutra nastajajočega dne.

Per aspera ad astra, torej, »po težavah do zvezd«.

Jožef Magdič

KATERA SPOROČILA SI ŽELI SLIŠATI ONKOLOŠKI BOLNIK?

VČASIH NI LAHKO NAJTI PRAVIH BESED V PODPORO TEŽKO BOLNIM, ZLASTI NE ONKOLOŠKIM BOLNIKOM. KOT BI BILI ŠE DODATNO STIGMATIZIRANI, DRUGAČE KOT NPR. SRČNI BOLNIKI. OBČUTLJIVI SMO, RANLJIVI, VELIKOKRAT ŽALOSTNI BREZ RAZLOGA, VELIKOKRAT Z NJIM. NESREČNI, KO STARI PRIJATELJI IN ZNANCI IZGINJAJO Z NAŠIH POTI IN KO SORODNIKI NENADOMA NIMAJO VEČ ČASA ZA NOBENO SREČANJE. A TEGA NE POKAŽEMO, AMPAK SAMO STISKAMO ZOBE. KOT ZARADI VSEGA DRUGEGA, KAR NAM JE NALOŽENO! TU JE NEKAJ PREDLOGOV, KAKO NAS LAHKO OGOVORITE. KAR POGUMNO, RAZUMELI BOMO ZADREGO IN MORDA KAKŠNO NERODNOST. **SAMO NE OBRAČAJTE SE STRAN! BOLI, ČETUDI TO POČNETE IZ ZADREGE.**

Včeraj sva bili v trgovini ... Nisem Te videla, bi lahko rekla. Toda to ne drži. Seveda sem Te videla, a si nisem upala pristopiti, ker nisem vedela, kaj naj rečem. Mi lahko oprustiš?

Še ena kemoterapija za Tabo! Praznujmo s čimerkoli, kar teče.

Kar jokaj! Doma, v službi, v javnosti, v samoti. Lažje Ti bo, boš videla.

Smeh je najboljšo zdravilo, dokler ne odkrijejo boljšega zate.

Žal mi je, da se slabo počutiš. Razumela bom, da me ne pokličeš.

Tako mi je žal, da si zbolela. Vedi, da Ti bom po svojih močeh pomagala. V kuhinji, na vrtu, s prevozom.

Želim prvi usekati »po kepi« tistega, ki pravi, da se vse zgodi z razlogom.

Skupaj lahko odkrijeva zdravilo za frazo, da kar te ne ubije, te naredi močnejšega. In verjemi, tudi zdravila za Tvojo bolezen so v procesu razvijanja.

Ne obljubljam Ti herojskih dejanj, toda ob torkih popoldne računaj name, da Te peljem na obsevanje.

Se želiš pridružiti kateri izmed skupin za samopomoč? Tam boš srečala ljudi z isto izkušnjo, postavila jim boš lahko katerokoli vprašanje, brez zadrege, brez strahu. Morda boš spoznala nove prijatelje, kdo ve.

Sem Ti danes že rekel, da Te imam rad?

Te lahko pokličem, čeprav sem Te že včeraj?

Prizanesel Ti bom z vsem slabimi novicami. Zdaj si pomembna Ti in nihče drug!

Praviš, da Te boli roka, vrt pa kliče k delu ... Naj kar malo kliče! Še veliko trenutkov bosta prebila skupaj.

Ne želim Ti deliti nasvetov in pametovati, pač pa Ti bom pozorno prisluhnila. In Te tudi slišala!

Svoje strahove bom pustil doma in Te ne bom obremenjeval z njimi.

Vse mine. Tudi ta preizkušnja bo.

Ne bom Ti težil z alternativo.

Rachel Naomi Remen, pisateljica, terapevtka in profesorica, je v svoji knjigi *Zgodbe ob kuhinjski mizi* svoji pacientki zastavila vprašanje, kaj si je v času bolezni in zdravljenja raka želela slišati. Ta ji je skoraj žalostno odgovorila: »Oh, nekaj takega kot: *Slišal sem, da ste imeli hudo leto. Kako vam gre? Nekaj preprosto človeškega.*«

Mojca Vivod Zor

BODITE FIT ŠE V POZNO STAROST – PREVERITE SVOJO TELESNO ZMOGLJIVOST V PROJEKTU SLOFIT



Prof. dr. Gregor Jurak,
vodja raziskovalne skupine SLOfit,
Fakulteta za šport

ZMOGLJIVOST, KI JE SEVEDA POMEMBNO POVEZANA TUDI Z DALJŠO ŽIVLJENJSKO DOBO IN MANJŠIM TVEGANJEM ZA PREZGODNJO SMRT, PRAV TAKO PA ZMANJŠUJE TVEGANJE ZA RAZVOJ SRČNO-ŽILNIH IN DRUGIH KRONIČNIH BOLEZNI.

S starostjo se v telesu vsekakor zgodi veliko neizbežnih sprememb, zaradi katerih pogosto pride do povišanega krvnega tlaka, zmanjšanja volumna in pretoka krvi ter slabšega prenosa kisika po krvi. Srčno-žilne spremembe pa za nameček vplivajo še na upad aerobne vzdržljivosti, ki pri telesno dejavnih ljudeh znaša okoli 4 %, pri telesno nedejavnih pa kar od 8 do 10 %. Ob ugodnem vplivu na srčno-žilni sistem, telesna dejavnost zmanjša tudi tveganje za nastanek osteoporoze in več vrst rakavih obolenj.

A telesno zdravje nikakor ni edina pozitivna posledica redne telesne dejavnosti, saj gibanje vpliva na izboljšanje kognitivnih sposobnosti in preprečuje razvoj demence in depresivnih stanj, krepi samopodobo in samozavest ter hkrati zmanjšuje tesnobo in anksioznost.

KAKO UTRUJENI STE POPOLDAN? PO TEM, KO STE POSPRAVILI PO KOSILU IN POSESALI? VAS ŽE MISEL NA SPREHOD DO TRGOVINE UTRUDI? IN KAKO POGOSTO GRESTE PO STOPNICAH PEŠ? VAM OSTANE ŠE DOVOLJ ENERGIJE ZA UŽIVANJE V PROSTEM ČASU Z DRUŽINO IN NAJBLIŽJIMI ALI VAS PREMAGOVANJE NADPOVPREČNE OBREMENTITVE ZARADI STRESA OB NEPRIČAKOVANIH DOGODKIH POVSEM »SESUJE«? KAJTI TO, KAKO HITRO SE UTRUDIMO OB VSAKDANJIH OPRAVILIH IN IZZIVIH, NAM NAMREČ RAZKRIVA, KAKŠNA JE NAŠA TELESNA

Vzdrževanje telesne zmogljivosti je torej zelo pomembno v vseh starostnih obdobjih. Zanesljive in pravočasne informacije o telesni zmogljivosti pa so tako za nas kot za družbo ključne. Povratna informacija nam namreč omogoča, da izberemo primerno vadbo in sproti spremljamo svoj napredek ter tako pomembno izboljšamo tako trenutno telesno zmogljivost kot kakovost življenja v kasnejših letih. Da bi vam pri tem kar najbolj pomagali, smo na *Fakulteti za šport razvili* merski sklop *SLOfit odrasli*.

KAJ JE SLOFIT ODRASLI?

S projektom *SLOfit odrasli* vam želimo omogočiti, da boste z meritvami telesne zmogljivosti v vseh starostnih obdobjih lahko redno spremljali svojo zmogljivost in morebitno zdravstveno ogroženost, hkrati pa vas želimo motivirati za redno gibanje ter zdrav življenjski slog. Ker lahko sami, tako da smo fit, največ naredimo za svoje zdravje, danes in v prihodnosti.

V želji, da bi vam pomagali uresničiti ta (zahtevni) cilj, smo tako razvili sistem osnovne kineziološke obravnave (op.: *Kineziologija je znanstvena veda o človekovem gibanju.*) *SLOfit odrasli*, ki obsega sklop merskih nalog, s katerim preverjamo telesno zmogljivost, na podlagi meritev posreduje povratno informacijo o vaši zmogljivosti in morebitni zdravstveni ogroženosti, z brezplačno spletno aplikacijo *Moj SLOfit* pa lahko nato ves čas tudi spremljate svoje rezultate.



Merski sklop *SLOfit odrasli* sestavljajo naloge, ki merijo osnovne antropometrične značilnosti, srčno-dihhalno vzdržljivost, mišično moč, agilnost, ravnotežje, koordinacijo, hitrost, reakcijski čas in gibljivost. S tem merskim sklopom lahko tako spremljamo skoraj vse sestavine telesne zmogljivosti. Svoje rezultate lahko primerjate z osebami istega spola in starosti, lahko pa tudi spremljate razvoj svoje zmogljivosti skozi leta, če se meritev redno udeležujete, seveda.

KAKO POTEKAJO MERITVE?

Meritve *SLOfit* vodijo strokovnjaki, ki poznajo morebitna zdravstvena tveganja merjencev, zato je udeležba varna za vse. Pred meritvami se na samem merilnem mestu s pomočjo merilcev registrirate v aplikacijo *Moj SLOfit*, v kateri kasneje dostopate do poročil o meritvah. Nato izpolnite vprašalnik o zdravstvenih težavah in se odpravite v dvorano, v kateri opravite meritve krvnega tlaka, frekvence srca v mirovanju in nasičenosti krvi s kisikom, da ugotovimo morebitno tveganje za izvedbo gibalnih nalog, ter

antropometrične meritve (telesna teža, obseg pasu in telesna višina). Vodja meritev glede na vaše zdravstveno stanje oceni, katere gibalne naloge boste lahko izvajali. Sledi ogrevanje in izvedba gibalnih nalog ter zapis rezultatov v aplikacijo, ki vam, kot rečeno, posreduje povratno informacijo o telesni zmogljivosti. Meritve trajajo predvidoma dobro uro.

KAJ PRIDOBITE Z UDELEŽBO NA MERITVAH?

Če se udeležite meritev, lahko ugotovimo, kakšna je vaša telesna zmogljivost in kaj to pomeni za vaše zdravje v prihodnosti. Glede na rezultate lahko pripo-

Tako kot vsako leto na tehnični pregled peljemo naš avto, bi morali tudi sami preveriti našo telesno zmogljivost in ukrepati ob morebitnih zdravstvenih tveganjih.

ročamo ukrepe za izboljšanje določenih gibalnih sposobnosti ali vas usmerimo h kineziologu, ki vam bo pripravil individualni načrt oz. vas vključil v skupinsko vadbo. Z večkratnimi meritvami skozi daljše obdobje (npr. vsakoletna udeležba na meritvah) lahko tudi spremljate trend svoje telesne zmogljivosti – idealno je, da jo čim bolje vzdržujete čim dlje, saj to pomeni tudi višjo kakovost življenja. Kot strokovnjaki lahko zaznamo vaš morebitni upad zmogljivosti in vam podamo priporočila za ukrepanje, rezultate pa lahko delite tudi z drugimi strokovnjaki, npr. zdravniki ali fizioterapevti, ki vam lahko še dodatno svetujejo, kako izboljšati zdravje. Do rezultatov na spletni strani *Moj SLOfit*, na kateri sta vam na voljo zaslonsko in PDF-poročilo, lahko dostopate kjerkoli in kadarkoli.

BODI FIT, BODI SLOFIT

O tem, da je telesna dejavnost izjemno pomembna za zdravje, čivkajo že ptički na veji. Le redki pa vedo, kako pomembno je spremljanje telesne zmogljivosti. Tako kot vsako leto na tehnični pregled peljemo naš avto, bi morali tudi sami preveriti našo telesno zmogljivost in ukrepati ob morebitnih zdravstvenih tveganjih. Vzemite si čas zase, poskrbite za svoje zdravje in – obiščite nas na brezplačnih meritvah *SLOfit* na *Fakulteti za šport*. Vabimo vas tudi, da spremljajte naše nasvete za gibanje na www.slofit.org in na *SLOfit Facebook*.

Gregor Jurak

KAJ LAHKO STORIMO ZA BOLJŠI IMUNSKI SISTEM?

PRI VIRUSNIH OBOLENJIH, KOT STA NA PRIMER GRIPA IN PREHLAD, PA TUDI NOVA KORONAVIRUSNA BOLEZEN, SE MORAMO ZA USPEŠNO IN ČIM KRAJŠE PREBOLEVANJE BOLEZNI ZANESTI NA SVOJ **IMUNSKI SISTEM**. TAKO NAM PRI OMENJENIH OBOLENJIH ZDRAVILA SICER LAHKO POMAGAJO LAJŠATI SIMPTOME (KOT NPR. *PARACETAMOL* PRI VROČINI IN GLAVOBOLU), A NA POTEK SAME BOLEZNI NE BODO IMELA PRAV VELIKO VPLIVA. KAKO MOČNO IN ZA KAKO DOLGO NAS BO VIRUS POLOŽIL V POSTELJO, JE TOREJ ODVISNO PREDVSEM OD TEGA, V KAKO DOBREM STANJU OHRANJAMO SVOJE ZDRAVJE IN Z NJIM TUDI SVOJ **IMUNSKI SISTEM**.

KAKO DELUJE IMUNSKI SISTEM?

Imunski sistem oziroma obrambni **sistem** našega telesa je zapleten mehanizem, ki nas brani pred škodljivimi organizmi (bakterijami, virusi, glivicami, paraziti), ki bi utegnili povzročiti različna bolezenska stanja. Celice našega imunskega sistema so ves čas na delu in iščejo morebitne vsiljivce, ki jih nato uničijo. Naša imunska odpornost je odvisna od t. i. prirojene in od pridobljene imunosti. Medtem ko je prirojena imunost tista, ki jo podedujemo od staršev in je aktivna vse od rojstva, pridobljeno imunost gradimo vse življenje in jo »dopolnjujemo« ob vsaki novi izpostavljenosti škodljivim organizmom. Pridobljeni imunosti se lahko zahvalimo, da proti nekaterim prebolelim virusom ostanejo odporni vse življenje.

Oba dela imunskega sistema, prirojenega in pridobljenega, sestavljajo celice imunskega sistema – *levkociti* ali bele krvničke v širokem pomenu besede. Te nastajajo v kostnem mozgu ali limfnih vozličih po celem telesu. Delimo jih na *monocite* – *makrofage*, *T-* in *B-* *limfocite*, celice, ki prepoznavajo in posredujejo *antigene*, *nevtrofilne granulocite*, *eozinofilce*, *bazofilce* itd. Vsaka izmed tipov celic ima v telesu posebno nalogo; nekatere so specializirane za uničevanje virusov, druge za uničevanje bakterij, tretje za uničevanje večjih parazitov, potem imamo imunske celice, ki sproščajo *histamin* in posledično sprožijo splošni vnetni odziv, nekatere izločajo vnetne ali protivnetne *citokine*, druge tvorijo protitelesa itd.

Imunski sistem se od posameznika do posameznika močno razlikuje, tudi med sicer povsem zdravimi ljudmi. Razlike gre pripisati številnim dejavnikom, kot so genetika, spol, starost, prehrana, količina gibanja, kajenje, uživanje alkohola, stres, količina spanca, zgodovina infekcij in cepljenj itd. Na številne izmed naštetih dejavnikov, kot je na primer

prehrana, lahko vplivamo tudi sami.

VPLIV PREHRANE NA IMUNSKI SISTEM

Prehrana je eden izmed izjemno pomembnih dejavnikov za dobro delovanje imunskega sistema. Podhranjenost je v državah v razvoju eden glavnih krivcev za nepravilno delovanje imunskega sistema in večjo dovzetnost za okužbe. V razvitem svetu podhranjenost ni pogosta težava, ravno obratno, tukaj predstavlja težavo prehranjenost, ki je pogosto posledica prevelikega vnosa enolične in z vitamini in minerali revne prehrane. Prehranjenost oziroma debelost prav tako lahko načne naš **imunski sistem**, še posebej z maščobnimi zalogami, ki se nalagajo okrog pasu. Maščobno tkivo namreč prispeva h kroničnim vnetnim procesom, ki izčrpavajo naš **imunski sistem**. Ta proces je ob izgubi odvečnih kilogramov v veliki meri reverzibilen.

S prehrano lahko naš **imunski sistem** podpremo predvsem z uživanjem večjih količin čim bolj raznolike zelenjave, sadja, oreškov in živil, bogatih z omega-3 maščobnimi kislinami. Po drugi strani poskusimo omejiti količino nasičenih maščobnih kislin, saj le-te v telesu pospešujejo vnetne procese.

Poleg makrohranil, ki vplivajo na delovanje imunskega sistema, imajo izredno pomembno vlogo tudi številni vitamini in minerali, ki so sestavni del celic imunskega sistema in imajo t. i. *imunomodulacijsko* vlogo.



Največ, kar lahko torej v teh dneh storimo za najboljšo obrambo našega telesa, je, da si vzamemo čas za pripravo pestrih obrokov, ki naj bodo polni zelenjave, polnozrnatih žit, stročnic, oreškov in sadja.



Najboljši vir vitamina C so paprika, kivi, pomaranče, brokoli in jagode.

FOTO: PIXABAY

latorni učinek. Naslednja mikrohranila dokazano sodelujejo pri vzdrževanju zdravega imunskega sistema (v oklepajih so navedeni nekateri najboljši prehranski viri posameznega mikrohranila):

- vitamin A (jetra, sladek krompir, buče, korenje, ohrovt, špinata),
- vitamin B (sonce med majem in oktobrom, ribe, jajca, obogatena živila),
- vitamin E (mandlji, špinata, sončnična semena, sladek krompir, avokado),
- vitamin C (paprika, kivi, pomaranče, brokoli, jagode),
- vitamin B6 (čičerika, ribe, jetra, pistacije, avokado, piščančje meso, sončnična semena, sezam),
- folna kislina (leča, fižol, zelena listnata zelenjava, šparglji, avokado, brokoli, buče),
- baker (goveja jetra, leča, sončnična semena, mandlji, kakav),
- cink (bučna semena, govedina, čičerika, jogurt, kakav, indijski oreški),
- selen (brazilski oreški, ribe, govedina, perutnina, jajca),
- železo (jetra, govedina, leča, kakav, špinata, sardine, črni fižol, pistacije).

Izpostaviti velja, da je večino naštetih koristnih snovi v zadostni meri mogoče zaužiti že s pestro in uravnoteženo hrano. Poleg tega s polnovredno prehrano, predvsem pa z zelenjavo, zaužijemo še znaten delež antioksidantov, vlaknin in drugih koristnih snovi, kar ima še dodaten pozitiven učinek na naše zdravje. Hkrati pa več ni nujno bolje, saj preveliki odmerki kateregakoli izmed zgoraj naštetih vitaminov ali mineralov ne bodo nujno dodatno povečali naše odpornosti, lahko povzročijo celo več škode kot koristi. Navedeno je potrebno še posebej upoštevati pri prehranskih dopolnilih, ki pri pestri in uravnoteženi prehrani najpogosteje niso potrebna. Izjema pa je predvsem vitamin D. Ta nastaja v človeški koži, kadar je le-ta dovolj časa izpostavljena intenzivni sončni svetlobi (UVB-žarkom), vendar pa v jesensko-zimskem obdobju, zaradi nizke intenzitete sončnih žarkov, tvorbe vitamina D v koži praktično ni, zato je potreben ustrezen prehranski vnos. V nacionalni raziskavi *Nutrihealth* so ugotovili, da med novembrom in aprilom kar 80 % odraslih Slovencev trpi zaradi pomanjkanja vitamina D, sko-

raj 40 % Slovencev pa zelo hudo pomanjkanje. Zato zdravniki endokrinologi v tem času priporočajo dodajanje vitamina D.

Omeniti velja, da nekatera živila še posebej pozitivno vplivajo na delovanje imunskega sistema, bodisi z vplivom na število obrambnih celic ali na njihovo aktivnost. Primeri takšnih živil so:

- česen,
- čebula,
- gobe šitake,
- oranžni pigmenti ali karotenoidi, ki jih najdemo v korenju, bučah, sladkem krompirju, kakiju, melonah in zeleni listnati zelenjavi,
- ingver,
- probiotični izdelki, kot sta jogurt in kefir.

Največ, kar lahko torej v teh dneh storimo za najboljšo obrambo našega telesa, je, da si vzamemo čas za pripravo pestrih obrokov, ki naj bodo polni zelenjave, polnozrnatih žit, stročnic, oreškov in sadja. Ne pozabimo še na dovolj tekočine in spanja, hkrati pa si vsakodnevno privoščimo gibanje na svežem zraku.

Vir: *Prehrana.si*

JEDI IZ KAŠ



Majda Rebolj,
strok. učiteljica kuharstva

AJDOVA KAŠA, PROSENA KAŠA, JEŠPRENJ SO ZNAČILNE SLOVENSKE ZIMSKE JEDI. POLEG TEGA, DA NAS NASITIJO, SO TUDI ZDRAVE IN LAHKO PREBAVLJIVE. IZ BOGATE ZAKLADNICE SLOVENSКИH MOČNATIH JEDI SMO IZBRALI NEKAJ RECEPTOV IZ KAŠ – PO DOMAČE MALO DRUGAČE.

KANAPEJI RŽENEGA KRUHA Z DIMLJENO POSTRVJO IN AJDOVIMI KOKICAMI

*Količina za 10 kanapejev:
80 g rženega kruha, 50 g smetanovega sira, 20 g vodne kreše, 50 g dimljene postrvi, dekoracija iz olupka rdeče paprike, 20 g masla za brizganje, ajdove kokice za dekoracijo.*

Iz kislega rženega kruha narežemo 10 okroglih koščkov in jih premažemo s polovico smetanovega sira. Nanj položimo šopek



vodne kreše, kos fileja dimljene postrvi in brizgnemo preostanek smetanovega sira. Pritrdimo resasto dekoracijo, narejeno iz olupka rdeče paprike, in obrizgamo s penasto umešanim maslom.

AJDOVE KOKICE

Ajdova kaša, olje za cvrtje.

Ajdovo kašo ocvremo v vročem olju in jo na papirnati brisači odcedimo. Uporabimo jo za dekoracijo na kanapejih.

JEČMENOVA KAŠA S ŠKOLJKAMI IN RAKCI

*Količina za 4 osebe:
40 dag ječmenove kaše, 20 dag rakovih repkov, 20 dag mesa školjk, 10 dag sesekljane čebule, paradižnikov konkase, 1 dl belega vina, rožmarin, bazilika, sol, 2 dl sladke smetane, 4 žlice oljčnega olja, sesekljan peteršilj.*

Ječmenovo kašo skuhamo in odcedimo. Na olju osteklenimo drobno sesekljano čebulo, dodamo školjke in rakce ter na hitro prepražimo. Dodamo paradižnikov konkase, ječmenovo kašo, začimbe in zalijemo z belim vinom. Previdno premešamo in kuhamo pri nizki temperaturi 3 minute. Pred serviranjem posujemo s sesekljanim peteršiljem.

NADEVANA PAPRIKA Z AJDOVO KAŠO IN OREHI

*Količina za 10 oseb:
10 zelenih paprik, 15 dag narezane zelene paprike, 30 dag čebule, 70 dag paradižnikov, 20 dag ajdove kaše, 10 dag paradižnikovega pireja, 45 dag rjavega riža, 30 dag orehov, majaron, timijan, žlička bazi-like, 4 dag česna, sol, 3 dag olja.*

Iz paprik odstranimo semena in jih 10 minut dušimo v majhni količini vode. V malo vode in olja dušimo narezano papriko, čebulo, česen in ajdovo kašo. Dodamo paradižnikov sok in prevremo. Previdno primešamo napol kuhano ajdovo kašo, mlete orehe, majaron, timijan, baziliko in sol. Z nadevom napolnimo paprike; naložimo jih v posodo z omako.



OMAKA ZA PAPIKO

70 dag paradižnika, 12 dag paradižnikove mezge, 25 dag čebule ali šalotke, 5 dag česna, 3 dag olja, sol, voda.

Čebulo in česen dušimo v malo vode in olja. Dodamo mezgo in olupljen ter narezan paradižnik. Če je potrebno, dodamo vodo. Posolimo in še malo prevremo. Omako pretlačimo in vložimo paprike.

NADEVANI LIGNJI Z AJDOVO KAŠO

Količina za 4 osebe:

1 kg večjih lignjev, 50 g ajdove kaše, 30 g oljčnega olja, 40 g čebule, strok česna, ½–1 jajce, peteršilj.

Omaka: 30 g oljčnega olja, strok česna, 300 g paradižnikovega konkaseja – olupljen, na kocke narezan paradižnik, 1 dl belega vina, ribji fond.



Lignje očistimo. Skuhamo ajdovo kašo. Na olju nekoliko prepražimo seseklano čebulo, dodamo strt česen in drobno seseklane lovke. Prepražimo, dodamo sesekljan peteršilj, začimbe, ajdovo kašo in po potrebi stepeno jajce. Nadev solimo in z njim napolni-

mo lignje. Nazadnje jih zašpilimo, da nadev ne uhaja. Na oljčnem olju lignje opečemo, preložimo v drugo posodo in na preostanku maščobe prepražimo strt česen; dodamo paradižnikov konkase, vino in ribji fond. Opečene lignje vložimo v omako in jih dušimo 15–20 minut. Pred serviranjem jedi dodamo sesekljan peteršilj. Če uporabljamo večje (jadranske) lignje, čas dušenja podaljšamo na 30 minut.

Namesto ribjega fonda lahko uporabimo zelenjavni odcedek.

KAŠNATI ŠTRUKLJI Z GOBOVO OMAKO

Količina za 10 oseb:

Testo: 250 g mehke moke, 1,5 dl mlačne vode, 1 jajce, sol, 20 g olja.

Iz naštetih sestavin zamesimo vlečeno testo. Gnetemo ga tako dolgo, da postane popolnoma gladko in elastično. Oblikujemo v hlebček, položimo na krožnik, premažemo z oljem in prekrijemo s PVC-folijo. Pustimo v hladilniku, da se spočije, vsaj za pol ure.

Ko je testo spočito, ga razvlečemo kar se da na tanko in pustimo 10 minut, da se malo osuši. Porežemo debele robove.

Po testu razdelimo nadev; vse skupaj zvijemo v štrukelj in zavijemo v prtič ali PVC-folijo.

Nadev: 250 g ječmenove kaše, majaron, timijan, peteršilj, 0,5 kg prekajenega svinjskega vratu, 1 kislá smetana, timijan, šetraj, peteršilj, sol, poper, pest drobtin – po potrebi.

Kuhano ječmenovo kašo ohladimo – ješprenju dodamo na drobne kocke narezan prekajen svinjski vrat. Primešamo kisló smetano in jajce ter vse zelišča in začimbe. Če je nadev premoker, dodamo malo krušnih drobtin.

Štruklje kuhamo v slanem kropu približno 30 minut. Nato jih odvijemo, razrežemo in ponudimo z gobovo omako.

GOBOVA OMAKA

Količina za 10 oseb:

100 g šalotke ali čebule, 50 g masla, 50 g olivnega olja, 2 stroka česna, 0,5 kg svežih jurčkov ali poljubnih gob, 0,1 kg namočenih suhih jurčkov, 30 g moke, 0,3 l kostne juhe, peteršilj, majaron, timijan, sol, poper, ½ kozarčka kislé smetane.

V kozici raztopimo maslo skupaj z olivnim oljem in na tej mešanici prepražimo drobno seseklano čebulo. Ko porumeni, dodamo sesekljan česen, in ko ta zadiši, dodamo poljubno narezane sveže gobe in odcejene narezane jurčke. Pražimo toliko časa, da voda izpari, nato pomokamo, malo prepražimo in dodamo juho ter vodo, ki je ostala od namakanja gob. Prevremo in začinimo. Pred serviranjem omaki dodamo še razmešano kisló smetano.

LOPARNICA Z AJDOVO IN PROSENO KAŠO

Količina za 10 oseb:

Testo za palačinke: 20 dag moke, 2 jajci, 2,5 dl mleka, 0,5 dl olja, sol.

Iz navedenih sestavin pripravimo žvrkljano testo in spečemo tanke palačinke.

Nadev: 25 dag korenja, 15 dag pora, 25 dag prosene kaše, 25 dag ajdove kaše, 2 dag česna, 4 jajca, sol, majaron, timijan, drobnjak, peteršilj.

Bešamel: 5 dag masla, 3 dag moke, 3 dl mleka, sol, parmezan, 2 jajci.

Zelenjavo čim tanjše narežemo in jo skuhamo v sopari. Skuhamo tudi obe kaši. Ko sta kuhani, ju dobro odcedimo.

V pomaščen pekač damo najprej plast palačink, po njih polijemo malo bešamela in dodamo plast zelenjave, pokrijemo s palačinkami; dodamo malo bešamela in kašo. To ponavljamo toliko časa, da porabimo vse sestavine. Na vrhu mora biti plast palačink, ki jih polijemo z bešamelom.

Še bolje pa je, da dve vrsti zelenjave zmešamo z eno od kaš in nato loparnico sestavljamo tako, kot smo opisali prej.

Loparnico pečemo 35 minut pri 170 °C. Pečeno malce ohladimo, šele nato jo razrežemo.

SIROVA OMAKA

6 dag masla, 3 dag moke, 4 dl mleka, topljeni sir, strok česna, sol, muškarni orešček, malo belega vina, sesekljan peteršilj.

Na maslu svetlo prepražimo drobno sesekljan česen in zalijemo z mlekom ter med mešanjem prevremo. V vrelo omako dodamo začimbe in topljeni sir, na

koncu pa okus izboljšamo z belim vinom.

OHROVTOVA SARMA S KAŠO

Količina za 4 osebe:

8 ohrovtovih listov, 160 g ajdove kaše, 16 g prosene kaše, 10 g čebule, 50 g olja, 100 g sira gavda, 1 jajce, sol, poper, majaron, timijan, drobnjak, kumina.



Na olju prepražimo sesekljano čebulo. Ko porumeni, dodamo oprano kašo in začimbe. Zalijemo z zelenjavno osnovo in dušimo do mehkega. Ohrovtove liste operemo in jih v slanem kropu blanširamo. Potolčemo jim listno žilo in jih nadevamo s pripravljeno kašo. Zvijemo v zvitke, zložimo v pekač in pokrijemo z rezinami sira. Gratiniramo v pečici 10 minut. K sarmam lahko ponudimo tudi paradižnikovo omako.

JEŠPRENJ – RIČET S SUHIMI HRUŠKAMI

Količina za 10 oseb:

350 g ješprenja, 150 g fižola v zrnju, 150 g krompirja, 150 g

suhih hrušk, 150 g gomolja zelene, 100 g peteršiljeve korenine, 150 g pora, 100 g korenja, cel poper, sol, majaron, timijan, peteršilj.

Oprani ješprenj in čez noč namočeni fižol damo kuhat. Istočasno dodamo v lonec poljubno narezano zelenjavo in narezane krljje suhih hrušk, sol, poper ter zelišča. Ko je ješprenj kuhan, ga zabelimo z maslom.

OHROVTOV NARASTEK S PROSENO KAŠO

Količina za 4 osebe:

360 g puste mlete govedine, 500 g ohrovtov, 40 g čebule, 10 dag prosene kaše, 2 jajci, 2 dl mleka – 1,6 % m.m., 10 g drobtin, 25 g oljčnega olja, 20 g česna, sol, poper, muškarni orešček.

Ohrovtovo glavo narežemo na četrtine, jo skuhamo v sopari ali slani vodi, ohladimo in drobno narežemo. Sesekljano čebulo rahlo prepražimo na olju, dodamo mleto meso in začimbe. Mesu dodamo napol kuhano proseno kašo, ohrovt, rumenjake in rahlo vmešamo sneg iz beljakov. Zmes damo v pomaščeno posodo, posujemo z drobtinami in pečemo 35 minut pri temperaturi 220 °C.

Omaka: V kozici segrejemo olje, dodamo prihranjeno marinado in dobro zrel, olupljen na kocke narezan paradižnik. Segrevamo 3 minute, nato znižamo temperaturo in omako kuhamo še približno 15 minut. Vmes večkrat premešamo. Kuhano pretlačimo skozi cedilo.

Foto: Pixabay

ŽIVLJENJE PO RAKU Z RAKOM

VSE VEČ VRST RAKA NA ZEMLJEVIDU DOBRO OBVLADLJIVIH KRONIČNIH BOLEZNI

LJUBLJANA, 20. OKTOBER 2021

PRVO MEDNARODNO KONFERENCO O CELOSTNI REHABILITACIJI BOLNIKOV Z RAKOM Z NASLOVOM ŽIVLJENJE PO RAKU Z RAKOM JE ORGANIZIRAL MEDNARODNI FORUM ZNANSTVENO-RAZISKOVALNIH FARMACEVTSKIH DRUŽB V SODELOVANJU Z ZAVODOM SIMPOZIJA IN SLOVENSKIM ZDRUŽENJEM ORGANIZACIJ BOLNIKOV Z RAKOM ONKO NET. ZA ČIM BOLJ CELOSTNO VKLJUČEVANJE IN VRAČANJE BOLNIKOV Z RAKOM V ŽIVLJENJE PO ZAKLJUČENEM ZDRAVLJENJU SMO ODGOVORNI KOT DRUŽBA VSI, SO UGOTOVILI DOMAČI IN TUJI GOVORCI.

Spregovorili so o povodih za oblikovanje evropskega programa za obvladovanje raka in o *Državnem programu obvladovanja raka* v zadnjih desetih letih, o potrebah ozdravljenih bolnikov z rakom in o družbeni odgovornosti ter vlogi organizacij bolnikov pri izboljšanju preživetja in kakovosti življenja

po zaključenem zdravljenju. V Sloveniji imamo zelo dobro onkološko oskrbo in če že zbolimo za rakom, je Slovenija dober prostor za to. Seveda pa obstajajo področja, ki jih moramo še izboljšati, in eno od teh je celostna rehabilitacija bolnikov z rakom.



Mednarodni konferenci prek Zooma je sledila okrogla miza: moderatorka Lucija B. Petavs, Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, prof. dr. Jaka Cepec, predsednik Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Mojca Gobec, vodja sektorja za preprečevanje bolezni in poškodb na Ministrstvu za zdravje, Iva Dimic, predstavnica parlamentarnega odbora za zdravstvo, doc. dr. Tit Albreht, NIJZ, in vodja Joint Action iPAA.

Proces celostne rehabilitacije je pomemben del lani sprejetega *Evropskega programa obvladovanja raka*, namenjenega nudenju pomoči tistim, ki se po zaključenem zdravljenju vračajo v običajno življenje, in zadovoljevanju njihovih potreb, tako socialnih kot ekonomskih. Vedno več oblik bolezni postaja obvladljivih, bolniki pa kljub temu potrebujejo pomoč in podporo.

EDINI CILJ ZDRAVLJENJA RAKA NI VEČ SAMO PODALJŠANJE ŽIVLJENJA

Časi, ko je bil edini cilj zdravljenja raka čim bolj podaljšati preživetje, se iztekajo. Učinkoviti presejalni programi, vse boljša diagnostika, podprta z molekularno znanostjo, vedno večja možnost izbire zdravljenja, ki postaja vse bolj prilagojeno bolniku, različne kampanje in aktivnosti ozaveščanja organizacij bolnikov so korenito spremenili statistiko preživetja bolnikov. Danes je posledično vse več vrst raka na zemljevidu dobro obvladljivih kroničnih bolezni. Odličen napredek obenem odpira številna nova vprašanja, predvsem o čim bolj kakovostnem življenju po zaključenem zdravljenju.

»Lahko se pohvalimo z dobro diagnostiko, vrhunskim zdravljenjem in dosegljivostjo vseh novih zdravil. Želeli bi si, da bi bila zdravila razvrščena na listo malo hitreje, da bi prej prišla do naših bolnikov. Vemo, da se zdravstveno osebje in ljudje, ki delajo v tem sistemu, zelo zavedajo pomena celostne rehabilitacije, imajo pa seveda vrsto omejitev, ki preprečujejo, da bi se



»Lahko se pohvalimo z dobro diagnostiko, vrhunskim zdravljenjem in dosegljivostjo vseh novih zdravil.« Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

tega lotili na način, ki bi ga bolniki resnično potrebovali. Prav zato s svojimi izkušnjami in znanjem v društvih bolnikov posebej izobraženi prostovoljci poskušajo ljudem omogočiti, da zapolnimo vrzeli, ki v sistemu nastajajo,« je povedala Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

70-LETNA TRADICIJA REGISTRA RAKA

V Sloveniji se lahko pohvalimo s 70-letno tradicijo Registra raka, kar nas postavlja na prvo mesto v evropskem in svetovnem merilu v tej panogi nadzora kakovosti onkološkega zdravstvenega varstva.

»V register poročajo vse slovenske ustanove, ki izvajajo diagnostiko, zdravljenje ali sledenje onkoloških bolnikov, zajemamo pa tudi podatke iz drugih javno dostopnih virov (registri presejalnih programov, upravni registri z registrom prebi-valstva). Podatki našega registra raka so v vseh mednarodnih bazah

podatkov, kar je zelo pomembno, saj lahko tako naše stanje primerjamo z drugimi državami in tudi vemo, kje lahko še kaj izboljšamo. Lahko se pohvalimo tudi s tem, da uvajamo klinične registre, ki so zelo pomembni, saj omogočajo spremljanje kakovosti obravnave,« je povedala prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med., vodja Registra raka RS.

POVEZATI RAZDROBLJENO OBRAVNAVO PO KONČANEM ZDRAVLJENJU

»Današnja konferenca je dokaz o tem, kako velik napredek smo v onkologiji zabeležili v zadnjem desetletju. Še pred samo desetimi leti je pet let po diagnozi živelo le pet odstotkov bolnikov z malignim melanomom. Danes je takih kar 50 odstotkov, torej desetkrat več! To je tudi rezultat razvoja številnih inovativnih zdravil, ki so skupaj z molekularnim testiranjem osnova vse bolj posameznemu bolniku prilagojenega zdravljenja. Gre za izjemen napredek, ki se odraža in je prepoznan tudi v vsebini Evropskega programa obvladovanja raka. V njem je namreč velik poudarek prav na življenju po raku in rehabilitaciji bolnikov,« je poudaril Alexander Roediger, vodja onkološke platforme pri Evropski zvezi farmacevtskih industrij in združenj (EFPIA). O (ne)enakosti v dostopnosti do tovrstnega zdravljenja in obravnave je govoril Panos Kanavos z londonske School of Economics, ki se je zavzel za oblikovanje priporočil na nivoju EU, s katerimi bi uredili in pripravili skupno strategijo za perso-

nalizirano zdravljenje in njegovo dostopnost ter postavili skupne temeljne cilje in usklajeno delovanje.

V prihodnje bo med nami živelo vedno več ljudi, ki bodo potrebovali celostno rehabilitacijo, nekateri tudi dolga leta. Celostna obravnava raka se ne zaključuje z medicinskim zdravljenjem, saj bolniki potrebujejo tudi pomoč pri drugih vidikih življenja, ko je zdravljenje zaključeno. Različni vidiki celostne obravnave so pri nas že na voljo, vendar razdrobljeno in niso vključeni v klinično pot, zato bolniki zanje ne vedo, pa bi morali.

Zato razveseljuje dejstvo, da smo v Sloveniji prepoznali pomen celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov že ob uvedbi Državnega programa obvladovanja raka (DPOR). Ta letos zaključuje drugi krog, v pripravi pa je že tretji, in kot je povedal nacionalni koordinator tega programa, prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., spec. internistične onkologije, je v novem DPOR velik poudarek prav na celostni rehabilitaciji bolnikov. »Državni program obvladovanja raka letos praznuje 11 let in predstavlja temeljni dokument za obravnavo raka v Sloveniji. V njem smo opredelili tri strateške cilje: zmanjšati porast incidence, izboljšati preživetje s pomočjo presejalnih programov, tretji cilj pa je celostna rehabilitacija bolnikov. Med izzivi lahko izpostavim predvsem uvedbo standardov kakovosti, da bomo lahko ves čas spremljali aktivnosti med zdravljenjem in po

njem,« je povedal prof. dr. Branko Zakotnik.

PRIZADEVANJA ZA ČIM BOLJ PRILAGOJENO ZDRAVLJENJE IN UČINKOVITO REHABILITACIJO

Že četrto leto smo ponosni na projekt celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke OREH, ki na Onkološkem inštitutu Ljubljana teče pod okriljem Ministrstva za zdravje. Vodja programa, doc. dr. Lorna Zadravec Zaletel, dr. med., radioterapevtka z Onkološkega inštituta Ljubljana, je povedala, da so se zanj odločili, ker so ves čas opažali, koliko težav imajo bolnice po zdravljenju tako zaradi neželenih učinkov in poznih posledic zdravljenja kot tudi povsem vsakdanjih, npr. pri vračanju na delo, skrbi za družino, ob psiholoških stiskah ...

Želja vseh, ki sodelujejo v tej multidisciplinarni skupini, je, da bi celostna rehabilitacija prišla v redno obravnavo ne samo pri bolnicah z rakom dojke, ampak tudi pri vseh bolnikih, ki se zdravijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana in tudi v drugih ustanovah po Sloveniji.

PRAVICA DO POZABE, KI SO JO UZAKONILE ŽE ŠTIRI DRŽAVE

Med najbolj perečimi temami, ki so jih govorci omenili na konferenci, so bili vračanje na delovno mesto in težave z zaposlovanjem, finančne stiske zlasti tistih, ki so delno ali popolno invalidsko upokojeni, težave pri najemanju

• • • • • • • • • •

Najpreprostejša definicija pravice do pozabe je, da imajo ljudje po prebolelem raku pravico pozabiti na svojo preteklost in jim ni več treba nikomur in nikjer navajati, da so nekoč preboleli raka. Po definiciji SZO je nekdo ozdravljen, ko je popolnoma okreval, nima več tveganja za ponovitev bolezni in je obnovil vse bistvene življenjske funkcije.

• • • • • • • • • •

posojil in različnih življenjskih zavarovanj, socialna vključenost oziroma izključenost, strah pred ponovitvijo bolezni, vprašanje potomstva, kasne posledice raka, rak pri mladih, zlasti ko gre za dedne oblike, zelo izpostavljeno pa je bilo tudi vprašanje tako imenovane pravice do pozabe.

Najpreprostejša definicija slednje je, da imajo ljudje po prebolelem raku pravico pozabiti na svojo preteklost in jim ni več treba nikomur in nikjer navajati, da so nekoč preboleli raka. Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je nekdo ozdravljen, ko je popolnoma okreval, nima več tveganja za ponovitev bolezni in je obnovil vse bistvene življenjske funkcije.

V EU so to pravico uzakonile štiri države (Beneluks in Francija).

NALOGA DRUŽBE, DA OMOGOČI ENAKE MOŽNOSTI ZA VSE BOLNIKE

»Rak je bil včasih binarna bolezen, kar pomeni, da so ga bolniki ali uspeli premagati, ker so jim ga odkrili dovolj zgodaj, ali pa se je končal s skorajšnjo smrtjo, predvsem pri tistih bolnikih, ki so jim raka odkrili pozno. Še pred zgolj nekaj leti je bilo tudi zelo veliko rakov, pri katerih so bili bolniki že ob diagnozi obsojeni na slab izid. Danes je položaj bolj pisan in imamo več kategorij bolnikov: ozdravljene, take, ki jim raka odkrijemo pozno, a ga znamo obvladati in spremeniti v kronično bolezen, o čemer se pred leti nismo niti spraševali, ker ni bilo nobene možnosti za kaj takega, in potem je tu še skrb za tiste, ki potrebujejo podporno zdravljenje in oskrbo, ki jim mora zagotoviti polno dostojanstvo. Prav je, da vemo, da ni vse samo v preživetju, čeprav je to sicer najpomembnejši cilj in smo nanj najbolj ponosni,« je na konferenci sklenil doc. dr. Tit Albreht z NIJZ in vodja Joint Action iPAAC ter obenem vsebinski vodja konference Življenje z rakom po raku. Dodal je, da »ni naloga klinikov, da rešujejo socialna vprašanja bolnikov, je pa naloga družbe, da omogoči enake možnosti za vse bolnike, da bodo ostali polnopravni člani te družbe in bodo izpolnile vse potrebe, ki jih imajo. To se v sodobni družbi tudi spodobi«.

Vir: STA

MOJA ONKOLOGINJA: DR. TANJA JUŽNIČ ŠETINA, DR. MED., SPEC. INTERNE MEDICINE IN INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE

LJUBLJANA, 8. SEPTEMBER 2021

DR. TANJA JUŽNIČ ŠETINA, DR. MED., SPEC. INTERNE MEDICINE IN INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE, Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA JE POSTALA **MOJA ONKOLOGINJA 2021** PO IZBIRI BRALCEV REVIJE *VIVA*, KATERE AKCIJA *MOJ ZDRAVNIK* JE POTEKALA POD ČASTNIM POKROVITELJSTVOM PREDSEDNIKA REPUBLIKE SLOVENIJE BORUTA PAHORJA. V CANKARJEVEM DOMU V LJUBLJANI SO SLOVENSКИM ZDRAVNIKOM ZNOVA, ŽE 25. LETO PO VRSTI, NA PREDLOG BRALK IN BRALCEV PODELILI VISOKA PRIZNANJA, NE LE ZARADI NJIHOVE STROKOVNOSTI, AMPAK TUDI SRČNOSTI, ČLOVEČNOSTI IN SPOŠTLJIVIH ODNOSOV Z BOLNIKI IN NJIHOVIMI SVOJCI.

Dr. Južničeva je bila nad nazivom nemalo presenečena, saj meni, da je dobrih, čutečih in dostopnih strokovnjakov na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* precej, pravzaprav so to kar vsi po

vrsti. Limfomi so eno pomembnih področij znotraj onkologije, ki mu je zapisana že od začetka dela v medicini, tako kot je bila cilju, da bo zdravnica, zavezana že od otroštva. Da je to tisto, kar



Dr. Tanja Južnič Šetina (2. z leve) z Onkološkega inštituta Ljubljana je postala *moja onkologinja 2021* po izbiri bralcev revije *Viva*.

rada dela, pa ugotavlja še danes. »V svojem lepem in napornem poklicu poskušam biti čim boljša in bolnikom dajati optimalno oskrbo. Trudim se, da od svojega dela tudi sama odnesem pozitivne izkušnje in pozitivno energijo.«

Kemoterapija, s katero zdravimo različne vrste raka že več desetletij, je prav pri limfomih pokazala zelo dobre učinke in ozdravila velik delež bolnikov. Danes so obeti za bolnike še boljši kot pred desetletji, saj je na voljo veliko novih zdravil. Uveljavili so se tarčno zdravljenje (monoklonska protitelesa in male molekule), imunoterapija in celična terapija. »Z novimi zdravili imajo bolniki še boljše možnosti dobrega obvladovanja bolezni in ozdravitve,« pojasnjuje.

Obeti za prihodnost so torej dobri, kar je še en razlog, zakaj se ob zdravljenju limfomov dr. Tanja Južnič Šetina počuti dobro. »To so bolezni limfatičnega tkiva in veliko bolnikov pozdravimo, čeprav je zdravljenje lahko zelo težko. Bolniki morajo vedeti, da zdravljenje spremlja veliko neželenih učinkov. *Da bi bili na koncu zdravi, morajo žal sprejeti in prenesti tudi te.*«

Pri večini bolnikov je cilj ozdravitve, pri nekaterih je mogoče doseči le zazdravitev. Če bolnik izve, da ima velike možnosti, da bo na koncu res zdrav, je tudi pot do tega cilja, četudi trnova, zanj lažje sprejemljiva. Zdravja pa se seveda pri nobeni napovedi ne da zagotoviti, a nikoli ne smemo izgubiti upanja. Dr. Južničevi so sicer najbolj v spominu ostali bolniki, ki

so se z limfomom bojevali najdlje in najtežje. »Čim dlje se bolnik zdravi pri svojem onkologu, večja je tudi medsebojna navezanost. To se te čustveno kar dotakne.«

Spoštovani gospe dr. Tanji Južnič Šetina, ki jo nekateri bolniki in bolnice poznamo zelo od blizu, nekateri pa le s hodnikov našega drugega doma,

Onkološkega inštituta Ljubljana, izrekamo iskrene čestitke za naziv Moje onkologinje tudi v našem uredništvu.

Povzela Mojca Vivod Zor



TUDI LETOS IZBERITE NAJBOLJŠEGA ZDRAVNIKA V VIVINI AKCIJI MOJ ZDRAVNIK

Akcija *Moj zdravnik*, ki jo v uredništvu revije *Viva* pripravljajo že 26. leto po vrsti, si je v svojem dolgem obstoju pridobila pomembno mesto tako v stro-

kovni kot v splošni javnosti, saj je zelo odmevna ne samo med zdravniki, ampak tudi med pacienti. Izbrani zdravniki in zdravnice povedo, da jim priznanje, ki ga dobijo praktično **iz rok svojih pacientov**, pomeni največ, saj je to potrditev, da delajo dobro, strokovno in tudi srčno ter s poslušom za ljudi.

V akciji *Moj zdravnik 2022* bodo pacienti izbirali najboljšega zdravnika ali zdravnico v kar 11 kategorijah: onkolog, hematolog, dermatolog, revmatolog, nevrolog, kardiolog, diabetolog, družinski zdravnik, ginekolog, pediater in zobozdravnik.

Društvo onkoloških bolnikov je ambasadorka akcije *Moj zdravnik 2022*, v kateri bomo izbirali tudi **mojega onkologa**.

Toplo vas vabimo, da oddate svoj glas in s tem podprete naša prizadevanja, da nagradimo najboljše. Glasovanje bo potekalo *od 1. marca do 30. aprila 2022*, v začetku junija pa bodo na sklepnem prireditvi razglasili najboljše in podelili priznanja v prave roke.

Glasovnice bodo na voljo v začetku leta 2022. Več o akciji najdete na spletni strani www.medicina.finance.si.

PRESTIŽNA NAGRADA ZA ŽIVLJENJSKO DELO V ROKE MONIKI SONC

LJUBLJANA, 16. SEPTEMBER 2021

SLOVENSKO FARMACEVTSKO DRUŠTVO (SFD) JE V MESECU SEPTEMBRU PODELILO NAGRADE ZA IZJEMNE ZASLUGE PRI RAZVOJU FARMACEVTSKE STROKE V SLOVENSKEM IN MEDNARODNEM PROSTORU. NAJUGLEDNEJŠO NAGRADO ZA ŽIVLJENJSKO DELO NA PODROČJU FARMACIJE – **MINAŘIKOVO ODLIČJE** – JE ZA LETO 2021 PREJELA SVETNICA, ASIST. **MONIKA SONC**, MAG. FARM., SPEC. KLIN. FARM., VODJA BOLNIŠNIČNE LEKARNE **ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA**.

Minařikovo odličje podeljuje SFD od leta 1975 kot najvišjo strokovno potrditev za izstopajoče, dolgoletne zasluge pri razvoju farmacije na pedagoškem, znanstveno-raziskovalnem ali strokovno-organizacijskem področju. Na področju onkološke farmaceutske dejavnosti je gospa Sonc s svojo samoiniciativnostjo, prodornostjo, vztrajnostjo in doslednostjo pripomogla k razvoju in napredku stroke. Kot mentorica na usposabljanjih, pripravništvih in specializacijah je zaznamovala karierno pot velikega števila študentov farmacije, specializantov klinične farmacije in farmacevtskih tehnikov. Aktivna je tudi

na mednarodnem področju v okviru *Evropskega združenja za onkološko farmacijo*. V obrazložitvi so člani odbora poudarili, da »*Moniki Sonc SFD podeljuje Minařikovo odličje 2021 za posebne zasluge za razvoj slovenske klinične farmacije in onkološke farmacevtske dejavnosti ter za prizadevno delo v društvu.*«

»*Odločitev Odbora za podeljevanje društvenih priznanj pri Slovenskem farmacevtskem društvu, da mi v letu 2021 podeli najvišje priznanje, Minařikovo odličje, razumem kot podporo celotne farmacevtske stroke mojemu delu in odločitvam ter delu celotne klinične farmacije v Sloveniji, kar me še posebej navdaja z veseljem, ponosom in hvaležnostjo,*« je ob prejemu nagrade dejala Monika Sonc.

V skoraj tridesetih letih, odkar je gospa Sonc zaposlena v bol-



Gospe Moniki Sonc, ki jo dobro poznamo tudi bolniki in člani našega društva, iskreno čestitamo za visoko priznanje!

nišnični lekarni na ljubljanskem Onkološkem inštitutu, je zdravljenje bolnikov z rakom izjemno napredovalo. Ker so zdravila pomemben del zdravljenja, imajo tudi magistri farmacije pomembno vlogo v tako imenovanih multidisciplinarnih zdravstve-

nih timih, ki skrbijo za celovito zdravstveno obravnavo bolnikov. Te izkušnje specialistke magistre farmacije Monike Sonc so zelo dragocene tudi pri njenem delu v okviru Lekarniške zbornice Slovenije.

Pripis uredništva:

Prestična nagrada nosi ime Franca Minařika, zelo spoštovanega mari-borskega farmacevta, raziskovalca in zgodovinarja farmacije, avtorja knjige o zgodovini lekarništva. Predaval je na domačih in mednarodnih farmacevtskih kongresih, od leta 1955 je bil tudi predavatelj zgodovine farmacije na Fakulteti za farmacijo v Ljubljani. Bil je med ustanovitelji Mednarodnega društva za zgodovino farmacije in član Mednarodne akademije za zgodovino farmacije.

Povzela Mojca Vivod Zor

KRISTINA MODIC IN DR. SAMO ZVER PREJELA NAGRADO DRŽAVLJAN EVROPE

KRISTINA MODIC, IZVRŠNA DIREKTORICA SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, IN DR. SAMO ZVER, PREDSTOJNIK KLINIČNEGA ODDELKA ZA HEMATOLOGIJO UNIVERZITETNEGA KLINIČNEGA CENTRA LJUBLJANA, STA LETOŠNJA PREJEMNIKA NAGRAD **DRŽAVLJAN EVROPE**, KI JO PODELJUJE **EVROPSKI PARLAMENT**. OBA STA NAGRADO PREJELA ZA PROJEKT **ZA SOLIDARNOST IN VSEEVROPSKI ZDRAVSTVENI NAPREDEK BOLNIKOV Z RAKOM**.

Dr. Samo Zver in Kristina Modic sta spomladi 2021 organizirala akcijo zbiranja sredstev za nakup sodobnih aparatov za izvajanje nove tehnike celične terapije, kar bo mnogim bolnikom s krvnim rakom in limfomom omogočilo edini možni način zdravljenja in preživetje. Z akcijo sta spodbudila solidarnost in poudarila pomen dostopnosti do javnih

zdravstvenih storitev. Povezala sta strokovnjake, bolnike, znanstvenike in dosegla boljše ozaveščanje o pomenu pravočasne dostopnosti zdravljenja za vse. Zagnala sta kampanjo *Daj se na seznam*, ki je v nacionalni register prinesla 4000 novih darovalcev krvotvornih matičnih celic.

Akcija je po oceni *Evropskega parlamenta* tudi pomemben prispevek k uresničevanju načrta za boj proti raku v Evropski uniji.

»*Njuno delo je odličen primer sodelovanja stroke z bolniki, solidarnosti, kot tudi zgled za aktivno državljanstvo, zagotavljanje temeljnih vrednot in pravic, vključno z*



dr. Samo Zver



Kristina Modic

zdravstveno oskrbo za vse,« so ob tem zapisali v ljubljanski Pisarni Evropskega parlamenta.

Dr. Zver se je po prejemu nagrade v Hiši EU takole zahvalil vsem

sodelujočim v akciji: »Zadnji dnevi so bili zame izkušnja, ki je nisem pričakoval, pravzaprav niti nisem vedel, da obstaja. Vsi vi ste mi povedali, da to, kar delam, ni »boj z mlino na veter«. Povedali ste

mi, da tem mlinom lahko vzamemo veter. In da ta veter lahko preusmerimo na kolo našega mlina, pravzaprav pekarnice, ki jo poimenujemo lahko bolj neposredno kar bolniki. Kruh iz te pekarnice bo prišel prav, v kolikor bo potrebno, vsakemu izmed nas. Nekaterim že danes, komu drugemu čez leta, tretjim na srečo nikdar.«

»To nagrado deliva tudi z bolniki, ki so se izpostavili s svojimi zgodbami, pa s strokovnjaki, donatorji, tudi z mediji, ki so pomembno prispevali k uspešnosti akcije,« je še dodala Kristina Modic.

Povzela Zala Grilc
Foto: osebni arhiv

ZOISOVO PRIZNANJE PROF. DR. VESNI ZADNIK, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

PROF. DR. VESNA ZADNIK, DR. MED., JE PREDSTOJNICA SEKTORJA EPIDEMIOLOGIJA IN REGISTER RAKA NA OI TER REDNA PROFESORICA ZA JAVNO ZDRAVJE NA UNIVERZI V LJUBLJANI. NJENE RAZISKAVE OBRAVNAVAJO DRUŽBENO AKTUALNA VPRAŠANJA O ZBOLEVNOSTI ZA RAKOM, O ČASOVNIH TRENDIH, TUDI V ČASU EPIDEMIJE, O PROSTORSKI RAZPOREDITVI BREMENA RAKA, SOCIALNI IN EKONOMSKI NEENAKOSTI, PREŽIVETJU BOLNIKOV Z RAKOM IN O USPEŠNOSTI PRESEJALNIH PROGRAMOV. NA VELIKO ODMEVNOST NJENEGA INOVATIVNEGA ZNANSTVENEGA PRISTOPA KAŽE TUDI VEČ KAKOR 8000 CITATOV IN H-INDEKS 23. V RAZISKOVANJU UPORABLJA IZRAZITO INTERDISCIPLINARNI PRISTOP, V KATEREM POVEZUJE PODROČJA MEDICINE, STATISTIKE, EKOLOGIJE IN SOCIOLOGIJE. NJENO DELO PRISPEVA K OZAVEŠČANJU NAJŠIRŠE JAVNOSTI, POLITIKOV IN GOSPODARSTVENIKOV TER JE PODPORA IZVAJANJU AKTIVNOSTI ZA ZAGOTAVLJANJE JAVNEGA ZDRAVJA IN S TEM ZMANJŠANJA BREMENA RAKAVIH BOLEZNI.



Spoštovani gospe doktorici in dragi sodelavki naše revije iskreno čestitamo!

Pripis uredništva:
H-indeks je število, ki ga je predlagal leta 2005 argentinsko-ameriški fizik Jorge Eduardo Hirsch za merjenje znanstvenega učinka poljubnega znanstvenika. Indeks temelji na navedkih avtorjevih znanstvenih člankov.

ONKOLOŠKI BOLNIKI IN CEPLJENJE PROTI COVID-19

KAJ MORATE VEDETI?

ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA JE IZDAL KNJIŽICO ZA BOLNIKE Z RAKOM O CEPLJENJU PROTI COVID-19, V KATERI SO STROKOVNJAKI ZBRALI NAJPOGOSTEJŠA VPRAŠANJA IN ODGOVORE GLEDE CEPLJENJA: ZAKAJ SE CEPLJENJE PRIPOROČA IN KDAJ, KAKO JE S CEPLJENJEM V RAZLIČNIH FAZAH ONKOLOŠKEGA ZDRAVLJENJA, KAKŠNA JE UČINKOVITOST IN VARNOST CEPLJENJA, KATERI SO MOŽNI NEŽELENI UČINKI IN DRUGA POGOSTA VPRAŠANJA GLEDE CEPIV. ONKOLOŠKI INŠTITUT CEPLJENJE PROTI COVID-19 BOLNIKOM Z RAKOM PRIPOROČA, SAJ IMAJO LAHKO VEČJE TVEGANJE TAKO ZA OKUŽBO S COVID-19 KOT TEŽJI POTEK IN IZHOD BOLEZNI, ZATO PONOVRNO POZIVA BOLNIKE IN TUDI NJIHOVE SVOJCE, DA SE ODLOČIJO ZA CEPLJENJE.



Knjižica je namenjena onkološkim bolnikom in njihovim svojcem, saj odgovarja tako na specifična vprašanja bolnikov z rakom v različnih fazah zdravlje-

nja, kot tudi na nekatera splošna vprašanja glede cepljenja in cepiv, ki se pojavljalo v javnosti. V knjižici bodo bolniki z rakom našli pojasnila glede učinkovitosti in varnosti cepiv, priporočila glede cepljenja pri posameznih oblikah onkološkega zdravljenja, kot so kemoterapija, imunoterapija, kirurško zdravljenje, ter informacije o dostopnih cepivih v Sloveniji in morebitnih neželenih učinkih cepljenja.

Strokovna direktorica OI izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., pravi: »Pri onkoloških bolni-

kih okužba s covid-19 praviloma pomeni prekinitev in zamik onkološkega zdravljenja, kar lahko vpliva na izid bolezni, zato je izjemno pomembno, da se cepijo proti covid-19. Koristi cepljenja brez dvoma odtehtajo morebitne stranske učinke.« Tako izkušnje na *Onkološkem inštitutu* kot študije iz tujine kažejo, da neželeni učinki po cepljenju pri onkoloških bolnikih niso hujši kot pri drugih.

V knjižici so podana tudi pojasnila o učinkovitosti cepljenja. Cepiva so lahko pri nekaterih bolnikih z oslabljenim imunskim sistemom (zaradi raka ali zaradi onkološkega zdravljenja) manj učinkovita kot pri drugih, zato je zelo pomembno, da bolniki s cepljenjem ne odlašajo, saj vsaka dodatna zaščita zmanjša verjetnost hudega poteka bolezni covid-19.

Onkološki inštitut poziva tudi družinske člane bolnikov z rakom, naj se cepijo tudi oni, saj bodo s tem zaščitili tako sebe kot bolnika. *OI* prav tako spodbuja bolnike in njihove bližnje, da še naprej upoštevajo epidemiološke ukrepe za preprečevanje prenosa okužbe.

Brezplačna knjižica je dostopna v avli *Onkološkega inštituta*, pa tudi na njihovi spletni strani.

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

BREZPLAČNI PREVOZ S KLINKO KAVALIRJEM NA OBMOČJU ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA IN UKC LJUBLJANA

OD JULIJA 2021 JE NA OBMOČJU ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA IN UNIVERZITETNEGA KLINIČNEGA CENTRA (UKC) LJUBLJANA MOŽEN BREZPLAČNI PREVOZ NA KLIC Z ELEKTRIČNIM VOZILOM KLINKO KAVALIR. PREVOZ JE NAMENJEN PREDVSEM STAREJŠIM TER GIBALNO IN SENZORNO OVIRANIM OSEBAM, KI PRIHAJAJO NA ZDRAVSTVENO OBRAVNAVO. NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU SO DOLOČENA 3 POSTAJALIŠČA ZA KLINKO KAVALIRJA, IN SICER:



FOTO: OI

1. postajališče: Glavni vhod,
2. postajališče: Dovoz za reševalce,
3. postajališče: Ob Ljubljani.

Posamezniki, ki potrebujejo prevoz s Klinko Kavalirjem, lahko pokličejo na telefonsko številko 041 504 400 vsak delovni dan med 6.30 in 19.30. Prevoz je možen med poljubnima točkama znotraj območja Onkološkega inštituta in UKC Ljubljana. Ob

vikendih in praznikih Klinko Kavalir ne vozi.

Uporabniki se lahko od doma na pot podajo z avtobusom mestnega potniškega prometa ali z vlakom in izstopijo na katerem od postajališč v bližini. Od tam jih bo Kavalir brezplačno popeljal do izbrane klinike in nato nazaj do zelene točke. Enako velja za tiste, ki se bodo pripeljali z avtomobili. Mestna občina Ljubljana jim priporoča parkiranje na P+R parki-

riščih Barje, Studenec, Dolgi most ali Stožice, od koder se lahko do Onkološkega inštituta in UKC Ljubljana pripeljejo z mestnimi avtobusi. Parkirajo lahko tudi na parkiriščih v bližini, potem pa pokličejo Klinko Kavalirja.

Pilotni projekt prevoza na klic z električnim vozilom **Klinko Kavalir** izvaja Mestna občina Ljubljana v sodelovanju z Javnim podjetjem Ljubljanski potniški promet d.o.o. ter UKC Ljubljana in Onkološkim inštitutom Ljubljana. V času izvajanja bo pilotni projekt prevoza na klic sofinanciran iz evropskih sredstev projekta Tribute, ki stremi k izboljšanju storitev mestnega transporta glede na potrebe ljudi.

Vir: www.onko-i.si





IVO ANDRIĆ

BIL JE PISATELJ IN DIPLOMAT TER EDINI DOBITNIK NOBELOVE NAGRADE ZA KNJIŽEVNOST S PODROČJA NEKDANJE JUGOSLAVIJE. PREJEL JO JE LETA 1961 ZA ROMAN ***MOST NA DRINI*** (*Na Drini ćuprija*), NAPISAN LETA 1945, KAKOR TUDI ZA SVOJ CELOTNI OPUS, V KATEREM JE OBLIKOVAL VRSTO RAZLIČNIH USOD IN MOTIVOV IZ ZGODOVINE SVOJE DOMOVINE. EDEN NAJVEČJIH PISATELJEV 20. STOLETJA S PODROČJA JUGOSLAVIJE JE CELOTEN ZNESEK NOBELOVE NAGRADE (MILIJON DOLARJEV) PODARIL ZA RAZVOJ BIBLIOTEKARSTVA V BOSNI IN HERCEGOVINI. SVOJA DELA JE PISAL V BOGATEM IN ČISTEM JEZIKU. ŽE V PRVEM ROMANU ***POTOVANJE ALIJE ĐERZELEZA***, KI JE BIL OBJAVLJEN 1920. LETA, JE VIDEN DOMINANTNI MOTIV NJEGOVEGA USTVARJALNEGA PROCESA – UNIVERZALNI PROBLEMI ŽIVLJENJA V BOSNI. V OBDOBJU MED OBEMA VOJNAMA ANDRIĆ OBJAVI TRI ZBRIKE KRATKIH ZGODB Z NASLOVOM ***PRIPOVEDKE***, 1924., 1931. IN 1936. LETA, MED DRUGO SVETOVNO VOJNO PA ODMAKNJEN OD SVETOVNEGA DOGAJANJA USTVARI SVOJE TRI VELIKE ROMANE: ***MOST NA DRINI***, ***TRAVNIŠKA KRONIKA*** IN ***GOSPIDIČNA***. ODBOR ZA DODELITEV NOBELOVE NAGRADE JE ŠE POSEBEJ OPOZORIL NA EPSKO MOČ, KI JO IMAJO NJEGOVA DELA, PREDVSEM ROMAN ***MOST NA DRINI***.

ANDRIČEVE MODRE MISLI:

Nič od vsega, kar človek v življenjskem nagonu postavlja in gradi, ni v mojih očeh boljše in vrednejše od mostov. Pomembnejši so kot hiše, svetejši kot božji hrami, ker so bolj splošno uporabni. Last vsakogar, do vsakogar so enaki, koristni, vedno postavljeni smiselno, so na kraju, kjer se križa največ človeških potreb, trajnejši so kot druge gradnje in ne služijo ničemur, kar je skrito in zlo.

Kar ne boli, ni življenje, kar ne mineva, ni sreča.

Življenje nam vrača samo tisto, kar dajemo drugim.

Ni najhujše dejstvo to, da je vse minljivo, temveč da se ne moremo in ne znamo sprijazniti s tem preprostim in neizogibnim dejstvom.

V prvi polovici življenja človek želi in dela tisto, česar se bo v drugi polovici življenja sramoval, druga polovica pa mu mineva v brezuspešnih poskusih, da popravi ali vsaj skrije tisto, kar je delal v prvi polovici. Tako se na koncu vse izbriše. Ostaneta le kesanje in sram.

Aktivni ljudje, njihova bojevitost in brezobzirnost premikajo življenje naprej, vendar ga le pasivni ljudje, njihova strpnost in dobrota delajo možnega in znosnega.

Ljubezen je, ko že samo pogled na osebo, ki jo imamo radi, izzove nasmeh.

V kamnu nič človeškega, v ljudeh vse kamnito ...

Človek, ki ne ljubi, ni sposoben občutiti velikosti tuje ljubezni, moči ljubosumja in tudi ne nevarnosti, ki se v njem skriva.

Ubogi je tisti, ki poniža drugega, da bi povzdignil samega sebe.

Ko se ti dobrikajo in te hvalijo, bodi previden!

Največji bedak ni tisti, ki ne zna brati, temveč tisti, ki meni, da je vse, kar prebere, resnica.

Čudno je, kako malo je treba, da bi bili srečni, še bolj pa, kako pogosto nam ravno tisto malo manjka.

Tudi človeške vrline popolnoma sprejemamo in cenimo le, če so nam prikazane v obliki, ki se sklada z našimi dojemami in nagnjenji.

Morda so v začetku obstajali tudi drugi motivi, vendar je danes glavni motiv strah. Zaradi strahu so ljudje hudobni, robati in podli, zaradi strahu so darežljivi, celo dobri.

Imeti veliko moč, fizično ali moralno, a je ne uporabiti vsaj včasih, je težko, pravzaprav nemogoče.

Če nekdo dela dobro, se od njega pričakuje še več dobrega.

Ljubezen, ki je iskrena in globoka, zlahka odpušča in pozablja.

Zvezdnega neba in človekovega srca se človek nikoli ne bo mogel nagledati.

Kakor hitro neka vlada občuti potrebo, da svojim ljudem s pomočjo plakatov obljublja mir in blaginjo, je treba biti previden in pričakovati ravno obratno od tega.

Človeka boste najbolje spoznali, če ga boste opazovali, kako se obnaša, ko se kaj deli brezplačno.

Da je molk moč, govorjenje pa slabost, je razvidno iz dejstva, da starejši ljudje in otroci radi govorijo.

Pridejo tako časi, ko pamet umolkne, bedak spregovori, klatež pa obogati.

Dolgi in zapleteni so računi in obračuni med tistimi, ki imajo in ne dajo niti tistim, ki nimajo ničesar, razen svojih potreb.

V življenju je bilo toliko stvari, ki smo se jih bali. A ni bilo treba. Treba je bilo živeti.

Ko bi ljudje vedeli, kako malo pameti upravlja s svetom, bi umrli od strahu.

Življenje je takšno, da se mora človek pogosto sramovati tistega najlepšega v njem in ravno to skrivati pred svetom, celo pred tistimi, ki so mu najbližji.

Nič ne pomeni, imeti veliko in biti nekaj, če se človek ne more znebiti strahu pred revščino, nizkotnosti v mislih, grobosti v besedah, negotovosti v dejanjih, ko grenka in neizogibna, a hkrati nevidna revščina spremlja človeka in se to lepše, boljše in mirnejše življenje izmika kot goljufiv pri-vid.

Tok življenjskih dogodkov nikakor ni odvisen od nas samih, nikakor, ali morda v zelo majhni meri, vendar pa je način, kako te dogodke prenašamo, odvisen predvsem od nas samih, torej bo treba v to vložiti energijo in biti pozoren.

V tem svetu je dobrota gola sirota.

Življenje je stanje dejavnosti, ki se postopno, a nenehno približuje smrti; smrt je rešitev te dolge bolezni, ki se imenuje življenje.

Nekega dne bo vse dobro, v tem je naše upanje.

Sam še nisem videl, da bi nekdo, ki so ga pretepli, pozabil na to, stokrat pa sem videl, da ljudje pozabljajo tudi najlepše nasvete in nauke.

Zbrala Jasminka Čišić

35 LET DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

24. JUNIJA 1986 SO BILI NA USTANOVNI SKUPŠČINI IZVOLJENI ORGANI DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, KI LETOS PRAZNUJE ŽE 35 LET DELOVANJA. REVIJA OKNO ŽE VSA TA LETA SPREMLJA DELO DRUŠTVA IN JE POMEMBNA PRIKAZOVALKA NJEGOVEGA DELA IN RAZVOJA PROGRAMOV, KI JIH IZVAJAMO, TER POVEZOVALKA ČLANSTVA. OB JUBILEJNI ŠTEVILKI REVIJE SMO ZAPROSILI STROKOVNO JAVNOST, NAŠE ČLANE TER PODPORNIKE IN PRIJATELJE DRUŠTVA ZA KRATEK PRISPEVEK O TEM, KAKŠEN JE NJIHOV POGLED NA TEH PLODNIH 35 LET.

SPOŠTOVANE ČLANICE IN ČLANI DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE!

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana izjemno cenimo delo društev s področja onkologije, ki pomembno sodelujete pri nudenju vsestranske podpore bolnikom z rakom, dopolnjujete storitve zdravstvenega sistema in skrbite za ozaveščanje širše javnosti o raku. *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* že 35 let izboljšuje kakovost življenja in oskrbe bolnikov z rakom in njihovih družin in ob tej priložnosti vam iskreno čestitamo. Kot največje združenje v Sloveniji ste v teh letih številnim bolnikom nudili neprecenljivo podporo v obliki druženja, tolažbe, informiranja in številnih drugih podpornih storitev, ki so potrebne za obvladovanje diagnoze raka in zahtevnega zdravljenja. Pomembno mesto pri ozaveščanju bolnikov o raku, deljenju izkušenj z boleznijo in nasvetov si je v teh letih zgradila tudi vaša revija *Okno*, v kateri že od samega začetka sodelujejo strokovnjaki z *Onkološkega inštituta* z vsebinami, ki so pomembne za bolnike in njihove bližnje.

Podpora društev, v katerih sodelujete in delate prostovoljci in posamezniki, ki ste se z rakom srečali tudi sami, je drugačna, osebna in zato bolnikom in njihovim svojcem v veliko oporo in pomoč. Z vašimi aktivnostmi zapolnjujete vrzeli, ki lahko nastanejo med strokovno zdravstveno oskrbo na eni strani in družinsko oskrbo na drugi. S tem podpirate tudi nas, zdravstvene delavce, za kar smo vam hvaležni.

Vsako leto v Sloveniji za rakom zbolijo več ljudi, po drugi strani pa smo pri zdravljenju raka vedno bolj

uspešni. Zaradi tega živi med nami vedno več bolnikov z rakom tudi po končanem zdravljenju; ti potrebujejo spremljanje in celovito rehabilitacijo. Danes ni pomembno samo dobro strokovno zdravljenje, pač pa je potreben tudi poudarek na kakovosti življenja. Onkološki inštitut si je za prihodnje strateško obdobje dela in razvoja zato med prioritete cilje postavil tudi večje zadovoljstvo bolnikov. Pomemben uvid, kako lahko izboljšamo kakovost obravnave z vidika dobre izkušnje bolnikov z našimi storitvami, nam odlično lahko posredujete ravno društva bolnikov, zato pri tem računamo na vašo podporo.

Čestitamo vam za vse uspešne zgodbe, ki ste jih spisali v 35 letih delovanja. Ostanite še naprej dragoceni zagovorniki glasu bolnikov. Praznujemo skupaj z vami in se veselimo dobrih skupnih zgodb – v dobro naših bolnikov – tudi v prihodnje.

*Izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.,
strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana*



Prostovoljke programa *Pot k okrevanju* vsako leto pripravijo božično-novoletna darilca za bolnike na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in v Mariboru. Takole je bilo pozimi l. 2015.

35. OBLETNICI DRUŠTVA NA POT

Zelja vsakega bolnika je, da bi čim prej ozdravel in da se bolezen nikoli več ne bi ponovila. Če gre za kronično bolezen, pa da bi zdravljenje le-te omogočilo dolgo življenje brez težav. Zato je nujno potrebno vzpostaviti zaupljiv in kakovosten odnos bolnik–zdravnik, ki bo slonel na medsebojnem zaupanju in razumevanju. K takšnemu, optimalnemu terapevtskemu odnosu lahko velikokrat prispevajo tudi drugi, predvsem tisti bolniki, ki že imajo izkušnjo zdravljenja, ki razumejo vprašanja, ki se porajajo bolniku v tem procesu, ki mu lahko nakažejo pot do odgovorov ali pa samo, preprosto, prisluhnejo in dopustijo, da bolnik spregovori in pove, kaj mu leži na duši. Ti *drugi* so člani društev onkoloških bolnikov in tako lahko na nevreden, nežen način pomembno izboljšujejo terapevtski odnos, ki ga je posamezni bolnik spletel z zdravnikom in drugim medicinskim osebjem, ter prispevajo k uspešnemu zdravljenju. Zato je nujno, da so vsi



Častna predsednica društva prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., ustanoviteljica in dolgoletna predsednica Društva, glavna in odgovorna urednica naše revije Okno, je bila pionirka pri utiranju poti za organizirano samopomoč bolnikov v slovenskem zdravstvu. Med prvimi je začutila in razumela, da bolnik ne potrebuje le najboljšega možnega telesnega zdravljenja, temveč so mu v njegovi stiski v veliko uteho tudi dobre izkušnje drugih in prijazna ter topla človeška beseda.

deležniki povezani v uspešno inter- in intradisciplinarno obravnavo in vodenje onkološkega bolnika.

Dragi prostovoljci, dragi člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije, iskrena hvala za vaš trud in posluš za slehernega onkološkega bolnika. Čestitke ob vašem prazniku!

*Maja Ravnik, dr. med., predstojnica
Oddelka za onkologijo UKC Maribor*

SKUPAJ ZMOREMO VEČ. SKUPAJ ZMOREMO BOLJE

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je humanitarna organizacija, ki združuje bolnike z rakom, njihove družinske člane, zdravstvene strokovnjake in vse ljudi dobre volje, ki želijo prispevati k kakovostnemu bivanju moderne družbe.

Rak je kratka beseda, ki pa ima veliko težo, saj prav vsakemu bolniku v hipu obrne življenje na glavo in pomembno vpliva na kakovost naše ožje in širše skupnosti. Žal kljub velikemu napredku sodobne medicine in vseh komplementarnih metod zdravljenja rak še vedno ostaja težka bolezen, ki zahteva ogromno napora v strokovnih krogih kot tudi veliko razumevanja v družinskem okolju in poslovnem svetu.

Rak lahko praktično prizadene vsa telesna tkiva in vse ljudi. To pa ne pomeni, da gre za zanesljiva smrtno obsodbo. Bolniki imajo različne oblike raka, v različnih stadijih, zato je vsaka zgodba specifična. Prav vsem bolnikom z diagnozo raka pa je skupen strah, strah pred neznanim in strah pred najrazličnejšimi načini zdravljenja, zlasti pa strah pred končnim izidom zdravljenja.

Tako bolniki z diagnozo rak stopijo na neznano, strmo pot, polno najrazličnejših ovir, brez jasne navigacije. Pogosto prvenstveno smer, brez znanja in izkušenj, z možnimi zdrsi in padci, zato je zelo

35 let

pomembno, da imajo ti bolniki na svoji poti svetovalce in vodiče, ki so to strmo pot, polno nevarnih pasti, že prehodili in imajo svojo lastno izkušnjo. Ti vodniki so lahko le bolniki, ki svetujejo na osnovi svojih izkušenj in neprespanih noči. Bolniki, ki imajo v svojem zdravstvenem kartonu zapisano besedo RAK in so se srečali s kompleksnimi situacijami, ki so od blizu in na lastni koži spoznali ustroj zdravstvenega sistema in delo zdravstvenih delavcev, ki poznajo organizacijo dela in možnosti sodobne medicine ter multidisciplinarnega pristopa v domačem okolju. Na srečo je v Sloveniji medicina na zavidljivi ravni, v njej deluje veliko strokovnih in delu predanih empatičnih ljudi, ki se trudijo na vsakem koraku pomagati pacientom. Vendar ti strokovnjaki v večini primerov nimajo lastne izkušnje boja z rakom, ne vedo, kaj pomenijo izpadanje las, slabost in bruhanje ter izčrpanost ob kemoterapiji, spremembe kože po obsevanju, brazgotine in strah pred operativnimi posegi. Strokovnjaki ne vemo, kaj pomeni čakanje v prepolnih čakalnicah, številni obiski ambulant in nasprotujoča si mnenja različnih specialistov. To pa so informacije, ki so nujno potrebne v mozaiku uspešne zgodbe, zato je ključno, da imajo bolniki, ki se srečajo z diagnozo rak, priložnost spoznati in se pogovoriti tudi z ljudmi, ki tovrstno izkušnjo imajo, kajti prav te izkušnje so neprecenljive na dolgi in zahtevni poti zdravljenja raka.

Osebno imam odlične izkušnje tudi z *Europo Donno* – slovenskim združenjem za boj proti raku dojk, v katerem so zbrane bolnice z rakom dojk. Z organizacijo odlično sodelujemo in je pomemben del multidisciplinarnega tima pri obravnavi žensk z rakom dojk. Le empatična bolnica, ki je že prehodila pot od diagnoze do zadnjega šiva in spoznala vse komplementarne metode zdravljenja, je prava svetovalka drugi bolnici, ki se na pot zdravljenja raka dojk šele podaja. Le bolnica, ki je sočasno tudi uspešna poslovna ženska, mama, žena in prijateljica, lahko drugi bolnici svetuje, kako si na novo urediti življenje, da se lahko kasneje vrne na stare tirnice z



Naj prostovoljki leta 2016 sta zaslužno postali Jožica Mestnik, koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana, in Marika Vugrinec, koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota ... Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je prejelo naziv *Naj prostovoljski projekt* kar dvakrat: strokovna komisija je med 52 projekti izbrala *Nešteto razlogov za življenje*, vseslovensko humanitarno kampanjo Društva, in mu podelila ključno priznanje in naziv *Naj prostovoljski projekt 2011*. Že v letu 2005 pa je društvo prejelo naziv *Naj prostovoljski projekt 2004* za program *Pot k okrevanju – organizirana samopomoč žensk z rakom dojke*.

novimi izkušnjami kot bolj modra oseba, ki se veseli vsakega dne življenja.

Slovenija je majhna dežela na sončni strani Alp, ki ima številne pridne ljudi, z veliko empatije, ljudi, ki so pripravljeni pomagati za lepši jutri vseh nas. Zato je naša dolžnost, obveza in znak človeške dobrohotnosti in dobrote, da se združujemo in ponudimo roko najšibkejši skupini ljudi, ki nas v določenem obdobju svojega življenja potrebujejo. *Skupaj zmoremo več. Skupaj zmoremo bolje*. Ob tem nikoli ne vemo, kdaj bomo tako pomoč potrebovali tudi sami.

Iskrene čestitke in zahvala vsem, ki ste kakorkoli pripomogli, da naši pacienti in njihovi družinski člani živijo bolje. Čestitke ob pomembnem jubileju in veliko delovnih uspehov in dobre volje želim tudi v prihodnje. Medicina kot stroka pa se mora ob podpori vseh ljudi truditi, da bo imelo Društvo

onkoloških bolnikov Slovenije čim manj novih obolelih članov.

*Asist. dr. Uroš Ahčan, dr. med., predstojnik
Kliničnega oddelka za plastično, rekonstrukcijsko,
estetsko kirurgijo in opeklino na UKC Ljubljana*

MAMA, MAST STARE MAME, SONCE IN ZLATI SMEH

Dovolite mi, da že takoj na začetku parafraziram govor gospoda Beana iz filma o portretu Whistlerjeve matere: »Sem onkološki kirurg. Moje delo je operirati bolnike z rakom in jih zdraviti v ambulantni. Torej, kaj vem, da lahko povem o reviji Okno in Društvu onkoloških bolnikov Slovenije? Prvič, društvo je zelo veliko, kar je sijajno. Ker če bi bilo maloštevilno, bi ga komaj kdo lahko opazil. Kar bi bila strahotna škoda. Drugič, zakaj je tako zelo pomembno, da se tako veliko število članov druži že 35 let? Odgovor je, da je to društvo tako zelo trdno, ker deluje podobno kot družina. In družina je ključna. Tretjič in skoraj se že bližam koncu analize tega društva in revije Okno. Tretjič, prim. dr. Marija Vegelj Pirc je mama, ki je ustanovila društvo. Zavedala se je pomena pristnih odnosov in resnice, pa tudi pisane besede in točnih informacij. In zato so v Društvu takoj pričeli izdajati revijo Okno. In ustvarili zelo zanimivo in uporabno revijo. Dobro so vedeli, da se tukaj ne bodo družili manekeni in ljudje, o katerih poroča rumeni tisk, pač pa naše prijateljice in prijatelji, naše mame, sestre, očetje, bratje, hčere, sinovi, tete in strici. In pri izdajanju Okna so vztrajali in upam, da bo še naprej tako. Pravzaprav sem prepričan, da bo, saj je edino prav.«

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije letos praznuje že častitljivih 35 let delovanja. Ves ta čas revija Okno na zelo zanimiv način opisuje delovanje društva, poroča o številnih novostih glede zdravljenja raka, premagovanju težav in povezuje članstvo. Društvo je v Sloveniji vizionarsko zaoralo ledino medsebojne pomoči bolnikov, brez kate-re si danes sploh ne znamo predstavljati sodobne psihosocialne podpore in rehabilitacije bolnikov s kronično boleznijo. Društvu dela nikoli ni in ne bo zmanjkalo. Zaradi staranja prebivalcev Slovenije

bo vedno več bolnikov z rakom. Imeli bomo vedno več učinkovitih načinov zdravljenja, zato bo tudi več bolnikov s težavami.

Dolgo sem *Okno* spremljal le kot bralec, pred dvanajstimi leti pa me je »mama« *Marija* opozorila, da bi bolniki potrebovali več pisnih informacij o zdravljenju raka ščitnice, s katerim se ukvarjam. Veliko me je naučila o tem, kako na razumljiv način opisati in sporočiti dejstva o bolezni, zdravljenju in ozdravitvi. In sploh nisem bil edini. Na njeno pobudo in z njeno pomočjo je nastala cela zbirka knjižic in zgi-bank, ki so na voljo bolnikom in njihovim svojcem. Zdravstvene delavce je ozavestila o tem, da moramo sodelovati pri delu Društva in na bolniku razumljiv način poročati o novostih v *Oknu*. Zadnja tri leta mi pri predstavitvi celostne *Onkološke REHabilitacije (program OREH)* v reviji *Okno* sijajno pomaga prijateljica *Breda*. Prijatelj nam pomaga, ko nam je hudo in težko.



NOVA POMLAD ŽIVLJENJA je bilo ime za vseslovenska srečanja žensk z rakom dojke od 1993. do 2014. leta.

Društvo jih je izpeljalo 22. Srečanja so postala javna manifestacija zmage nad boleznijo in izraz veselja do življenja. Hkrati pa so prek medijev pozitivno vplivala tudi na širšo javnost glede detabuizacije raka in sprejemanja ljudi, obolelih za rakom, ter posredno prispevala k ozaveščenju o raku.

Zelo daleč je čas, ko sem verjel Pehti, ko je rekla, da za vsako bolezen rožca raste. Moja stara mama Ivanka, ki je umrla pred 30 leti in je imela tudi raka dojke, je zaupala v čudežno moč arnike. Ker sem bil zelo neroden otrok (najbrž sem zato postal kirurg), sem bil skoraj vsak teden deležen zdravljenja popraskanih kolen z arniko, namočeno v šnops. Tak način zdravljenja razbitega kolena je bil precej bolj boleč od same poškodbe. Česa vsega človek ne potrpi za ozdravitev! Verjel pa sem, da stara mama Ivanka še bolj kot v arniko zaupa v zdravilno moč različnih krem. Pogosto je rekla: *“Potrpljenje je božja mast.”* In po kratkem premolku je vedno dodala: *“Z njo se mažejo reveži.”* Zagotovo si ni nikoli mislila, kako zapleteno bo postalo zdravljenje raka s kirurškim posegom, obsevanjem, hormonskim zdravljenjem, zdravljenjem s kemoterapijo, tarčnimi zdravili in/ali imunoterapijo. Jaz pa dobro vem, koliko težav lahko povzroči tako zdravljenje.

Težave po onkološkem zdravljenju lahko odpravimo ali ublažimo s celostno onkološko rehabilitacijo. Zelo pomemben del rehabilitacije je sprememba življenjskega sloga. Tega pa posameznik, ki je prepuščen samemu sebi, ne more kar tako predrugačiti. Spremembo lažje dosežemo v družini, s prijatelji ali v društvu. S spremembo življenjskega sloga lahko zmanjšamo depresijo, anksioznost, utrudljivost,



Tek in hoja za življenje (2013)

nespečnost in izboljšamo kognitivne sposobnosti. Znano je, da s spremembo življenjskega sloga zmanjšamo težave zaradi okvare srca, pomanjkanja ženskih spolnih hormonov in bolečine v mišicah oziroma sklepov, ki so posledica hormonskega zdravljenja. Zmanjšanje teh težav lahko dosežemo s povečanjem telesne aktivnosti in zmanjšanjem telesne teže. Že od nekdaj namreč vemo za pregovor: *“Repa, korenje, dolgo življenje.”* Skupinsko izvajanje telovadbe, joge in vaj iz čuječnosti zelo blagodejno vpliva na zmanjšanje težav. Skupaj zmoremo bistveno več. Kot ne more drevo živeti brez korenin, ne more človek brez družbe.

In kje vidim prihodnost in nadaljnji razvoj društva? Slovenski pregovor se glasi: *“Če živiš s spomini, ostariš, če z načrti, se pomladiš.”* Društvo bo zagotovo nadaljevalo s številnimi dejavnostmi, ki bolnikom lajšajo skrbi in težave. Člani bodo tudi v bodoče pomagali bolnikom in svojcem v težkem času negotovosti ob diagnostiki, med napornim zdravljenjem raka in tudi tedaj, ko bomo soočeni z našo minljivostjo. Osebne izkušnje, zgledi in dejanja so neizmerno bolj spodbudni kot besede, ki jih bolnik izve od zdravstvenih delavcev. Ko smo v stiski, namreč besed pogosto ne slišimo in ne razumemo in nam pomaga le pristen stik s človekom.

Člani bodo tudi v bodoče aktivni pri odpravljanju tabujev o raku in pri preventivnih akcijah za preprečevanje raka. Še odločneje kot doslej pa se bo moralo društvo aktivno vključiti v spreminjanje nezdravega življenjskega sloga, ki je pogosto vzrok za nastanek raka in pomembno prispeva k težavam, ki jih povzroči zdravljenje raka.

Prepričan sem, da se bodo člani še naprej držali zlatega načela: *“Pomagaj si sam, pomagaj prijatelju in sočloveku in Bog ti bo pomagal.”* France Prešeren bi bil ponosen na člane društva, saj v srcu dobro mislijo, ko se držijo mota, ki ga je upesnil Kajetan Kovič: *»Jaz pa pojdem in zasejem dobro voljo pri ljudeh. V eni roki nosim sonce, v drugi roki zlati smeh.»* In vse to začutim, ko poslušam Belokranjko in pesnico Jožico Kapele, ki nam je že leta 2008 v Oknu zapela: *“Vsakemu dnevu iskreno se raduj, svetlobo srca okrog sebe daruj!”*

Drage članice in člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije, iskrene čestitke in vsem še na mnoga leta!

Prof. dr. Nikola Bešić, dr. med., Oddelek za onkološko kirurgijo, Onkološki inštitut Ljubljana

SLAVIMO ŽIVLJENJE!

Diaгноza rak močno zareže v življenje tako bolnika kot njegovih svojcev, prijateljev in bližnjih. Soočenje z diagnozo je boleče, zato je takrat zelo pomembna podpora ljudi, s katerimi delijo enako usodo, prav tistih ljudi, ki vedo, kako se posameznik počuti in kaj vse ga čaka na poti k ozdravitvi. V *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* opravljate izjemno nalogo, saj stojite ob strani bolnikom in njihovim družinam, da lažje stopijo na pot zdravljenja in rehabilitacije, ki ni enostavna. Soočanje z različni občutki, od strahu, jeze in bolečine ter obupa, je lažje ob podpori in programih, ki jih izvajate v društvu.

Tudi sam imam izkušnjo s to diagnozo. Moja sestra je zelo mlada izgubila bitko z rakom. Njena smrt je globoko zarezala v našo družino. Hvaležen sem zdravnikom z *Onkološkega inštituta Ljubljana*, ki so izjemno strokovni in vrhunsko opravljajo svoje poslanstvo. Tudi medicinske sestre in vsi drugi zdravstveni delavci, ki skrbijo za bolnike, so ljudje z veliko začetnico, ki se zavedajo, kako pomembne lastnosti so strokovnost, sočutje in podpora v težkih trenutkih.

Ob 35. obletnici delovanja Društva onkoloških bolnikov Slovenije vam iskreno čestitam. Prepričan sem, da boste tudi v prihodnje s tako zavzetostjo, predanostjo ter človeško toplino in sočutjem pomagali vsem tistim, ki se bodo morali soočiti z boleznijo, ki žal ne izbira.

Veselim se vsakega dne, ki nam je namenjen, držimo se zlatih pravil zdravega življenja in ostanimo vedno pripravljeni pomagati ljudem, ki so se zaradi težke diagnoze ali drugih okoliščin znašli v stiski.

Zoran Janković, župan Mestne občine Ljubljana

OKNO – KAKO SMO ZAČELI?

Pred četrto stoletja je bilo *Okno* bilten, torej na oko neprivlačna publikacija, vsebina pa strokovna in včasih zato neprivlačno napisana. Manjkal je novinarski duh, po katerega sta pred 25 letni prišla na takratno *Fakulteto za sociologijo, politične vede in novinarstvo prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.*, in *dr. Matjaž Zwitter, dr. med.*, v moj kabinet. *Bi sodelovali?* se je glasilo vprašanje in jaz sem nemudoma rekla: *DA! Bomo naredili iz biltena pravo časopisno revijo pri vajah novinarstva z mojimi študenti.* Ko sem jim predstavila zamisel, so bile nekatere študentke takoj navdušene, posamezni študenti moškega spola pa so brundali, kaj da jim je tega treba. A so sodelovali in prav največji takratni brunduč je še zdaj moj dragi prijatelj, saj sva se človeško povezala prav v času pisanja in oblikovanja ter pripravljanja novinarske konference za novo *Okno*.

Bili so to zame najlepši pedagoški časi na fakulteti! Ker sem prek konkretnega novinarskega dela in urednikovanja spoznala vsakega študenta v dušo in srce; videla sem, katere vrste pisanja bodo zanj, kakšne talente in sposobnosti ima. Lahko sem jih spodbujala v njihovo osebno rast, saj so bili odnosi med nami neposredni in sodelovalni. Pri pripravljanju *Okna* so se ogromno naučili oni in jaz. Oni o novinarstvu, jaz o tem, kaj je kakovostno delo študenti, ki potrebujejo motivacijo in konkretne naloge, sicer se jim zdi teorija nebodigatreba odvečnost. Vseh takratnih študentov se še danes rada spominjam, Karmen Erjavec je celo postala moja asistentka, eden od študentov pa skoraj zaročenec moje hčere, hehe ...

Gasilska fotografija, ki smo jo posneli na novinarski konferenci prve preoblečene in na novo urejene revije *Okno*, je še danes moja najljubša fotka iz časov *FSPN*. Na njej smo vsi tako živi, entuziastični, pripravljeni delati dobro. Biti za druge in ne le za svoj sebični jaz, kar se je kasneje tudi na naši fakulteti vse bolj uveljavljalo. Egocentrični individualizem, ki

ga spodbuja tudi neosebno izobraževanje na fakultetah, bo človeštvo pogubil. *Sočutje in skrb za druge, zavedanje, da smo vsi prepleteni, vsi ENO, zato soodgovorni drug za drugega in za svet, nas bo (od)rešilo, da bomo kot vrsta preživeli*, sem takrat mimogrede (na)učila študente novinarstva pri delu za *Okno*. Torej naše skupno delo ni bilo samo učenje novinarske obrti, temveč učenje vrednot in etičnih vrlin.

Nikoli tudi ne bom pozabila našega oblikovalca, profesionalnega časopisnega dizajnerja *Iva Sekneta*, ki je oblikoval *Jano* in še vrsto drugih časopisov. Na fakulteto je prišel kot veliko odprto srce, učil študente brezplačno in toliko časa, kolikor je bilo potrebno. Včasih sva skupaj ležala na trebuhu v moji sobi pri nas doma na Viču in tuhtala, kako naj postaviva kak tekst, da bo zračen, da bo lepo dihal in bo *Okno* privlačno za dušo in oko. Ivo je pred leti umrl, a sva se do konca družila, čeprav se na začetku dela za *Okno* sploh nisva osebno poznala.

V pokoj sem šla – najbrž sem najmlajša upokojena profesorica ljubljanske Univerze –, ko so na fakulteti začeli načrtovati bolonjsko reformo. Delo s študenti prek računalnika, ukinitve vaj in druge traparije, ki so spustile raven univerze na gimnazijski nivo, so poklicu, za katerega sem s pedagoškim erosom žarela četrto stoletja, vzela temeljni smisel in bistveni čar. Če ne bi nekoč delali s študenti pri vajah *Okna*, se tega ne bi tako hitro zavedala, kot sem se. **Hvala Bogu za vse darove, ki sem jih dobivala od tistega trenutka naprej, ko sem tam v kabinetu na vprašanje, če lahko pomagamo *Oknu*, tako brezpogojno takoj rekla DA! Rodila se je čarobna prireditelj *Nova pomlad življenja*, ki sem jo večkrat vodila in nastopala na njej, imeli smo nepozabne seminarje za prostovoljke ... Za take stvari je vredno živeti, za take!**

*Prof. dr. Manca Košir, univ. prof.,
novinarka, pisateljica in publicistka*

VSE ČESTITKE OKNU

Odkar sem se upokojila in zapustila *Onkološki inštitut Ljubljana*, se je na področju onkologije zgodilo veliko novega. Število bolnikov z rakom se sicer povečuje, vedno več pa je tudi načinov zdravljenja in vedno več bolnikov se pozdravi. Kljub temu pa velja rak med ljudmi še vedno za usodno bolezen, ki se nujno konča s smrtjo. Vedno znova srečujem ljudi, ki so v to zelo prepričani in težko sprejmejo drugačno resnico. Morda so s svojimi sorodniki in znanci, ki so zboleli za rakom, v preteklosti imeli slabe izkušnje. Nekaj takšnih ljudi, še mladih, sem srečala prav v zadnjem času, tako da moram o tem pisati.

Zato je tako pomembno, da o tem v čim večji meri spregovorijo ljudje, ki so raka uspešno zdravili in sedaj, morda po mnogih letih, o tem lahko govorijo. Ti so živ dokaz, da se rak da pozdraviti. In k sreči je teh bolnikov vedno več. Njim lahko ljudje verjamejo bolj kot vsem razlagam.

Pri tem ima izredno pomembno vlogo revija *Okno*, ki je v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* začela izhajati pred 35 leti. Prve začetke sem doživela še v času svojega dela na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. **Zelo sem vesela vsakokrat, ko dobim v roke novo številko. V njeni izredno bogati in zanimivi vsebini so vedno orisane tudi usode mnogih ljudi, ki so raka preboleli.**

***Oknu* želim, da še naprej in čim dlje opravlja svoje tako dragoceno poslanstvo.**

*Metka Klevišar, dr. med., zdravnica,
pisateljica in publicistka*

KOLO ŽIVLJENJA

Navdih, samopomoč, solidarnost, srčnost, optimizem, prijateljstvo, povezanost in organiziranost. Vse to in še več so odlike, ki jih že 35 let poseblja *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*.

Sam sem zbolel leta 1998, ko sem bil star 24 let. Soočenje z boleznijo je na moji duši pustilo veliko brazgotino, saj od zdravnikov nisem dobil nobene

potrebne razlage in spodbudnih besed, po katerih sem tako hrepenel. Družina in prijatelji so mi vse skozi stali ob strani, a jaz sem potreboval nekaj več. Nekoga, ki je to pot že prehodil. Tako sem leta 2004 na spletu zasledil, da se v okviru DOBSLO organizira skupina za samopomoč moških, obolelih za rakom na modih, in se včlanil. Kmalu sem postal prvi koordinator omenjene skupine, ki sva jo vodila skupaj z mentorico mag. Andrejo Cirilo Škufco Smrdel, univ. dipl. psih. Kasneje sta se mentorstvu pridružiti tudi Irena Jakopanec, dr. med., in prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med. Delo v skupini in društvu mi je bilo v veliko veselje, saj smo ogromno naredili za razbijanje tabujev o tem »malem morskem vragu«. Pa ne samo to, organizirali smo mnogo projektov ozaveščanja, od katerih sem na enega še posebej ponosen, in sicer na **Kolo življenja**. Kot pravijo, prvega ali prve ne pozabiš nikoli. In tako tudi pri meni posebno mesto zaseda prvo **Kolo življenja**, ko smo leta



2006 fantje prekolesarili celotno Slovenijo. Obiskali smo vse slovenske bolnišnice, še posebej nepozabni pa so bili prisrčni sprejemi pred bolnišnicami, ki so nam jih pripravila naša dekleta iz skupin za samopomoč.

V društvu sem spoznal čudovite ljudi, od katerih sem prejel neizmerno življenjsko voljo in energijo. Vsi člani in članice ste moji vzorniki in moje bogastvo in nikoli vas ne bom pozabil. Zato naj vam ob 35. jubileju izrečem iskrene čestitke in zaželim obilo zdravja, sreče in osebnega zadovoljstva. Da bi bili notranje mirni in še naprej tako srčni, kot ste bili do sedaj. Član društva sem še danes, čeprav smo šli fantje »na svoje«, in to se nikoli ne bo spremenilo. Veliko vas je, ki bi se vam rad poimensko zahvalil, pa se bojim, da koga izpustim. Vseeno pa bom naredil izjemo in se iskreno zahvalil pionirki samopomoči in častni predsednici društva prim. Mariji Vegelj Pirc, dr. med., in njenemu nesebičnemu dolgoletnemu delu v boju proti raku. Pomagala je tudi meni osebno, ko sem se soočal s strahovi o ponovitvi bolezni, za kar sem ji še posebej hvaležen.

Nazdravljam na naslednjih 35 let.

Gregor Pirc, predsednik Slovenskega onkološkega društva za moške OnkoMan



20. obletnico svojega delovanja je društvo zaznamovalo s projektom **Kolo življenja**, ki se je vrtelo od l. 2006 do 2013. Člani moške skupine za samopomoč so se ob kolesarjenju po Sloveniji zaustavljali v večjih mestih ob spremljevalnih javnih prireditvah in pričali o zmagi nad boleznijo.



35 let

OKNA – NAŠA, VAŠA, MOJA, TVOJA

OKNA – spremljajo nas v življenju ves čas; včasih so zatemnjena, včasih razsvetljena, včasih odprta, drugič zaprta.

OKNO je tudi revija *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, ki spremlja mnoge bolnike in njihove svojce že dolgih 35 let in jim budi upanje, jih razsvetljuje na poti zdravljenja in okrevanja po raku – bolezni, ki sedaj ne pomeni več konca, ampak lahko tudi nov začetek.

OKNO je v času, ko sem pred skoraj 30 leti zbolela za rakom, nastajalo v kletnih prostorih nekdanje stavbe D *Onkološkega inštituta Ljubljana* na tedanjem *Oddelku za psihoonkologijo*. Ustvarjali so ga številni posamezniki in posameznice, ki so imeli voljo in veselje, da tako pomagajo obolelim in njihovim svojcem. In po skoraj 20 letih so ob ustvarjanju mnogih izdanih številčk dočakali tudi selitev v bolj prijazno okolje v prostorih Društva na Poljanski cesti 14, kjer sedaj domuje že več kot 15 let.

Ustvarjalke in ustvarjalci, ki s sedanjim z uredniškim odborom OKNA nadaljujejo uspešno delo svojih predhodnic in predhodnikov, si zaslužijo vso pohvalo.

Deček na naslovnici Okna v letu 2011 je sedaj star že deset let in šolar v času koronavirusa, ki si ga nihče med nami pred leti ni mogel predstavljati niti v najbolj morečih sanjah. Naslovnice naših OKEN, ki so barvite in radožive, so na naših prostovoljskih stojnicah vedno hitreje našle pot do mimoidočih, kot tiste sicer lepe, a bolj resnobne in včasih skoraj temačne ...

Morda bomo sčasoma zmogli to moro covid-19 pregnati s cepljenjem in novimi zdravili ali pa se naučili živeti z njo kljub določenim omejitvam. Vsi pa potrebujemo čim več svetlobe in upanja, kar nam OKNO prinaša že od svojega nastanka dalje. Ljudje, ki smo že pred leti zboleli za rakom, ki je bil tedaj še precej neobvladljiva bolezen, smo se morali posebno

v času zdravljenja sprijazniti z omejitvami in skrbjo za zdravje in povečano imunsko odpornost, kar je od nas zahtevalo veliko odpovedovanja in omejitev v vsakdanjem življenju. Več stikov med seboj pa smo ohranjali s pogovori po telefonu, pisanjem pisem in pošiljanjem razglednic. Kasneje so to nekateri nadomestili s pošiljanjem elektronske pošte in s SMS-sporočili, v zadnjem času pa še za to marsikdo ne najde ali ne najdemo pravega časa niti volje.

Čas, ki prihaja, vedno bolj načenja medosebne odnose, ukinja osebna druženja zaradi nevarnosti okužbe in morda je prav in bolje za nas, da spet obudimo nekdanje navade. Osebno pogrešam tiste, ki sem jih rada poklicala po telefonu ali od njih prejela pozdrave z razglednic, napisanih na izletu ali na počitnicah. Rozi, Maruša, Ana, Sonja, Metka, naš častni član Marijan iz Avstralije in drugi živijo naprej v mojih spominskih utrinkih iz nekega drugega časa.

V tem jubilejnem letu vaše, naše, tvoje, moje revije OKNO lahko želim le vse dobro ustvarjalcam in ustvarjalcem ter bralkam in bralcem. Še mnogo uspešnih izdaj in vse dobro za naprej. Naj vsi kljub grožnji covid-19 ostanejo in ostanemo zdravi!

*Kristina Bajec,
članica Društva onkoloških bolnikov Slovenije*

PRAZNIK NAŠEGA POSLANSTVA

Zdruštvom sem povezana že od leta 1996, ko sem zbolela za rakom dojk. Še ko sem se zdravila na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* v stavbi A, je pristopila k meni prostovoljka in z njo sem se lahko odkrito pogovorila o vseh strahovih in pričakovanjih. Hitro sem se vključila tudi v *Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana*, se še bolj povezala z *Društvom onkoloških bolnikov Slovenije* in potem s prostovoljstvom.

Z veseljem in ponosom se spominjam vseh teh lepih let in prehojene poti v našem društvu, tako vseh naših projektov za ozaveščanje, pohodov na Triglav, prireditev *Nove pomladi življenja*, najbolj pa se čutim izpolnjeno takrat, ko sem v stiku z bolniki, ki potrebujejo podporo in razumevanje.

Naj naše poslanstvo še dolgo traja, Društvu pa iskrene čestitke ob visokem jubileju.

*Jožica Mestnik,
članica Društva onkoloških bolnikov Slovenije*

O, KAKO LETA HITRO TEČEJO!

Vsaka obletnica je namenjena spominom. Veliko je bilo lepih trenutkov, ki smo jih preživeli skupaj na naših mesečnih srečanjih in najrazličnejših aktivnostih skupine, srečanjih na obletnicah drugih skupin po širni Sloveniji, izobraževanjih in druženjih. Delujemo že 18 let.

Iskrene besede in dobre želje se nikoli ne pozabijo, le še poglobljajo naša prijateljstva. Vsaka spodbudna beseda, topel objem in nasmeh odženejo iz naših duš strah in nas napolnijo z veseljem, ljubeznijo in upanjem.

Zelo pogrešamo druženja v času koronakrize in le upamo, da bo hitro minilo in da se bomo kmalu spet lahko veselo družili, objemali, veselili in uživali življenje v miru in pristnem prijateljstvu.



V letih od 1998–2012 se je zvrstilo 15 dvodnevni pohodov na Triglav za ženske z rakom dojke pod geslom »Dober dan, življenje!«. V društvu je tako Triglav postal simbol zmage nad boleznijo in spodbuda na poti k okrevanju in skrbi za lastno zdravje. Pohodi so bili medijsko zelo odmevni, s helikopterjem Slovenske vojske pa so doživeli lepote gora tudi tisti, ki poti sami ne bi zmogli.

Sami v stiskah klonemo, skupaj smo močnejši. Radi se imejmo in zaupajmo v notranjo moč, ki je v vsakem izmed nas.

Vsako naše srečanje je korak stran od škodljivega individualizma, ki prežema današnjo družbo in sili posameznika, da se sam sooča s težavami in bije boj z mlino na veter življenja.

Bodimo svetel vzgled in opora vsem, ki se morda ta trenutek soočajo s težko diagnozo.

*Nada Pezdirc, članica Skupine za samopomoč
bolnikov z rakom Črnomelj*

DOBROBIT ONKOLOŠKEGA BOLNIKA V LUČI DELOVANJA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE – 35. OBLETNICI NA POT

Pred osmimi leti sem zbolela za rakom. Za Društvo onkoloških bolnikov Slovenije sem predhodno že slišala, vendar sem menila, da bom breme zdravljenja in rehabilitacije, ob podpori zdravnikov, zdravstvenega osebja, družine in prijateljev, zmogla nositi sama. Vrnila sem se v službo in na enem od kontrolnih pregledov me je onkolog vprašal, kaj bi si želela še početi v življenju. Kot iz topa sem ustrelila, da bi rada delovala na humanitarnem področju. Vprašal me je, ali poznam delo Društva onkoloških bolnikov Slovenije, in dodal, da bi s svojim znanjem in izkušnjami lahko veliko doprinesla k delovanju društva. Tako sem se srečala s tedanjo predsednico društva *prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med.*, ki me je po dolgem pogovoru in predstavitvi delovanja društva, predvsem programa *Pot k okrevanju*, navdušila za delo prostovoljke. Na srce mi je položila, da je od samega začetka delovanja Društva v ospredju predvsem onkološki bolnik s svojimi potrebami in stiskami ter da je bolnik mnogo več, kot so njegovi izvidi in diagnoze.

Da je bolnik v središču pozornosti, sem dodobra spoznala v petih letih delovanja v društvu, zlasti v

skupinah za samopomoč po vsej Sloveniji, v katerih si bolniki z lastno izkušnjo raka ob strokovnem vodenju pomagamo z aktivnim poslušanjem, izmenjavo izkušenj in mnenj, predvsem pa smo si v podporo, ko se bolnik znajde v stiski. Tu je tudi individualno svetovanje številnih prostovoljcev z izkušnjo raka, ki so pred pandemijo koronavirusa delovali na *Onkološkem Inštitutu Ljubljana, UKC Maribor, v Bolnišnicah Celje in Slovenj Gradec*, sedaj pa redno dežurajo na OnkoFON-u, ki ga je Društvo ustanovilo v času epidemije prav zato, da bi bili na voljo za pogovor in informacije bolnikom v stiski tudi takrat, ko ni možnosti za srečevanje v živo. Nova tehnološka orodja, ki smo jih začeli pogosteje uporabljati v času epidemije, so prinesla tudi možnost srečevanj bolnikov v *Skupini za samopomoč ONLINE*.

Kmalu po vključitvi v delovanje društva sem spoznala tudi širok nabor strokovnih publikacij, ki jih izdaja društvo; to so zloženske in brošure o posameznih vrstah raka, o stiskah bolnikov, komuniciranju tako v družini kot z otroki ... Ob prebiranju le-teh, se mi je utrnula misel, da bi mi bilo v času zdravlje-



Ob praznovanju 30. obletnice programa *Pot k okrevanju* smo se v *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* želeli z vseslovensko akcijo zahvaliti zdravstvenim delavcem, ki pomagajo bolnikom z rakom. Ker so in bodo naši *Znanilci upanja* ... O njenem poteku smo javnost seznanjali s široko zastavljeno medijsko kampanjo. Na slovesnosti, ki jo je spremljal bogat kulturni program, je vsak zmagovalec prejel priznanje in čudovito stekleno skulpturo ptice.

nja in rehabilitacije veliko lažje, če bi prebrala nekatere izmed njih. Mogoče bi me bilo manj strah ali pa bi lažje premagovala določene stiske v krogu tistih, ki imajo podobno izkušnjo.

Društvo je v vseh letih delovanja dodobra utrdilo ugled humanitarne organizacije s krepitvijo prostovoljstva in solidarnosti med ljudmi, saj je, kamorkoli pridemo kot člani ali prostovoljci, čutiti spoštovanje do našega dela, predvsem pa do vloženega dela vseh prostovoljcev in strokovnjakov, ki so utirali prehojeno pot Društva. Ob njej so se stakala nešteta partnerstva z drugimi domačimi in tujimi civilnimi združenji, institucijami in mediji. Izvedenih je bilo tudi veliko skupnih akcij na temo ozaveščanja o raku in krepitve zdravja ter razdeljenega veliko gradiva in informacij, z zavedanjem da bi z uresničevanjem zdravega življenjskega sloga in pravočasnim obiskom zdravnika ob določenih dvomih zmanjšali tveganje, da zbolimo za rakom.

Biti članica društva in prostovoljka je zame privilegij, saj sem spletla nešteto nevidnih vezi, tako z drugimi člani društva in prostovoljci, partnerji, predvsem pa s številnimi bolniki, ki sem jih srečevala v info točki na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, v skupinah za samopomoč in prek telefona. Srečala in sodelovala sem s predanimi in srčnimi zdravniki ter zdravstvenimi delavci, različnimi strokovnjaki, od katerih sem se učila in ob njih rastle, da bi lažje pomagala bolnikom in njihovim svojcem, predvsem pa sem na tej poti srečevala ljudi, ki so brezpogojno zavezani usmeritvi delovanja v dobro bolnika.

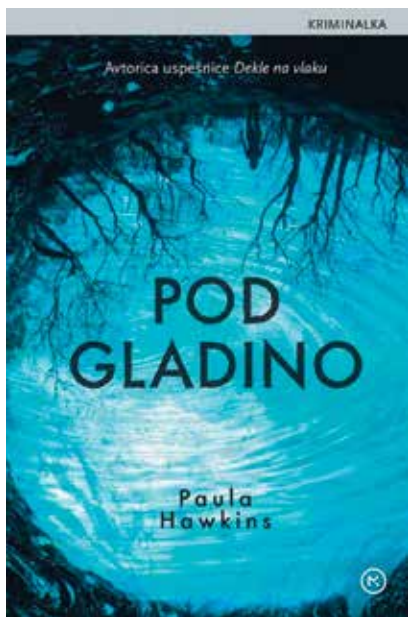
Društvo letos praznuje 35 let delovanja; del te poti sem z njim prehodila tudi sama. Spoznala sem nešteto svetlih ljudi, ki so me navdihnili z optimizmom in prepričanjem, da je človeška solidarnost in pomoč tistim, ki jo potrebujejo, socialno vezivo, s katerim obstane ali pade naša družba.

Prepričana sem, da se bo društvo, ki združuje srčne ljudi, predane prostovoljce in strokovnjake in katerega vodilo je dobrobit bolnika, uspešno razvijalo še naprej.

*Breda Brezovar Goljar, podpredsednica
Društva onkoloških bolnikov Slovenije
Fotografije: Arhiv DOBSLO*

POD GLADINO

PAULA HAWKINS. LJUBLJANA:
MLADINSKA KNJIGA, 2017,
422 STRANI.



V poletju, ko pripeka vroče sonce in hrepenimo po osvežitvi, smo si v okviru kluba ljubiteljev knjige privoščili v branje napeto kriminalko *Paula Hawkins Pod gladino*.

Pisateljico in novinarko *Paulo Hawkins* poznamo po zelo znanem romanu *Dekle na vlaku*, tokrat pa nas je v napeti psihološko kriminalni zgodbi *Pod gladino* zabeležilo do kosti, ko smo se preko različnih pripovedovalcev seznanili s skrivnostmi kraja *Beckford* in z njegovim tolmunom, v katerem so utonile mnoge ženske in dekleta.

V tem malem mestu beremo o tragični smrti *Nel Abbott*, domačinke, mame najstnice *Lene*, in pisateljice, ki se je ukvarjala z raz-

iskavo smrti v lokalnem tolmunu in je v njem končala tudi sama. Je bil samomor ali ne? Zakaj bi bil samomor in kdo bi ji hotel kaj slabega? S temi vprašanji se že na začetku romana sooči njena sestra *Jules*, ki pride domov, da pokoplje sestro in poskrbi za nečakinjo *Leno*. A domov pride še k marsičemu drugemu. V skrivnostno nevarnem tolmunu je še nedolgo nazaj končala tudi *Katie*, *Lenina* najboljša prijateljica. Sta smrti povezani? S tem se ukvarja tudi mlada kriminalistka *Erin*, ki skupaj z otopelim glavnim mestnim policistom *Seanom* raziskuje okoliščine *Neline* smrti in počasi koplje po preteklosti *Beckforda*. Koliko skrivnosti skriva v sebi majhno, očarljivo mesto? So med seboj povezane in do kam v preteklost sežejo? Nihče od osumljenih ni brez spomina in koliko jih ta spomin zaznamuje v sedanosti, je

Koliko skrivnosti skriva v sebi majhno, očarljivo mesto? So med seboj povezane in do kam v preteklost sežejo? Nihče od osumljenih ni brez spomina. Kako pa jih ta spomin zaznamuje v sedanosti, je vprašanje, ki ga bralec skozi bravure dobre kriminalke odkriva do konca.

vprašanje, ki ga bralec skozi bravure dobre kriminalke odkriva do konca.

Srečamo se z melodramo človeških značajev in družinskih težav, zamolčanih resnic, ki se odražajo v raziskovanju nerazumevanja sočloveka in okoliščin, v katerih ni nihče brez greha.

Zgodba o dveh sestrah, dveh prijateljicah in enem tolmunu je napisana vrhunsko, da dejansko »padeš vanjo«, kot bi se potopil pod gladino tolmunu, ki v vrtincu človeških zmot in strasti vleče vse bolj proti dnu ...

Breda Brezovar Goljar

Paula Hawkins: »*Beckford ni kraj za samomora. Beckford je kraj, kjer se znebijo nadležnih žensk.*«

CAVAZZA

VESNA MILEK. LJUBLJANA:
ŠTUDENTSKA ZALOŽBA, 2011,
261 STRANI.

Ko igralec dozori v unikat, postane prvi in edini primerek svoje vrste. To pomeni: nemogoče ga je s komerkoli primerjati, zamenjati in nadomestiti. On je edinstven in neponovljiv studenec plemenite in dragocene, enkratne kreacije, ko njegova zvezda na zemlji zgori, bo na nebu ostala strašna črna luknja – gluh in pust otok niča. Tako božanski svod spoštuje spomin na človeško dragotino.



Tako je v obrazložitvi komisije za podelitev *Boršnikovega prstana* 1992 o Borisu Cavazzi zapisal režiser Dušan Jovanović, a Borisova prva misel je bila, ob vsej hvaležnosti za izrečeno priznanje, kako bi bila tega dne nanj ponosna pokojna in neskončno ljubljena žena Mojca in sin Kristijan. Pričujoča izpoved in hkrati pripoved je namreč visoka pesem ljubezni.

Zgodba, ki na trenutke prestopa bregove verjetnega, je stkana iz spominskih kroglic, razmetanih vsenaokrog, ki jih avtorica Vesna Milek spretno in izbirčno pobira in razvršča v čudovito ogrlico čustev, barv, vonjev in razpoloženj. Da, Milekova je v pogovorih z Borisom dosegla, da se ji je portretiranec odprl, kot se verjetno še ni nikomur. Izpovedni tok je skorajda neprekinjen, vpeljala je jasno in večinoma kronološko naravnano pripovedno logiko, zato pa obdržala ritem in vzdušje spontane izpovedi, sočnost izraza, vzdih, izbruhe in premore,

s pomočjo katerih karakter in življenjska strast portretiranca pred nami zasijeta neposredno, živo. Biografski roman nas vodi od Borisovega ranjenega otroštva med dvema državama v času druge svetovne vojne in po njej, ob odsotnosti matere mimo prvih zaljubljenosti, grde zlorabe, boksarskih udarcev v ringu, preživelih neviht na morju, približkov ljubezni v pristaniščnih hotelskih sobah do usodne ljubezni in srhljive pokrajine nenadomestljivih izgub. Preštevilnih izgub, ki bi jih *navaden človek* komajda prenesel. Zakaj ravno Kristijan? Zakaj ravno Mojca? Zakaj Damijan? Nama bo s Sebastjanom podarjene dovolj moči, da bova vztrajala? Poznamo ta srh vzbujajoča vprašanja, dobro in od blizu jih poznamo mi vsi ... Zato opozorilo vsem bralkam in bralcem, kot ga je izrekla režiserka Katja Pegan: *ob branju pričujoče pripovedi in izpovedi Ti lahko počti srce, če ne zmoreš dovolj ponižnosti in spoštovanja do življenja.*

Temeljni vprašanja, ki si ju Vesna Milek in Cavazza skupaj zastavljata, sta torej, *kako z neko notranjo močjo preživeti in predelati, razgraditi bolečino*, ki Borisa kot *stekla lisica* spremlja že od najnežnejšega otroštva dalje. Kako jo izničiti ali jo celo smiselno uporabiti v življenju, ki bo sledilo, in v poklicu, ki je njegovo edino oprijemališče? Od kod naj jo igravec potegne, ko jo bo potreboval, ko nas bo, gledalke in gledalce, udeležence arene življenja, vodil do nje in nam nato z genijem svoje igre pomagal, da se ji bomo sami morda lahko izognili?

Je Ljubezen dovolj močna opora za spopadanje z bolečino?

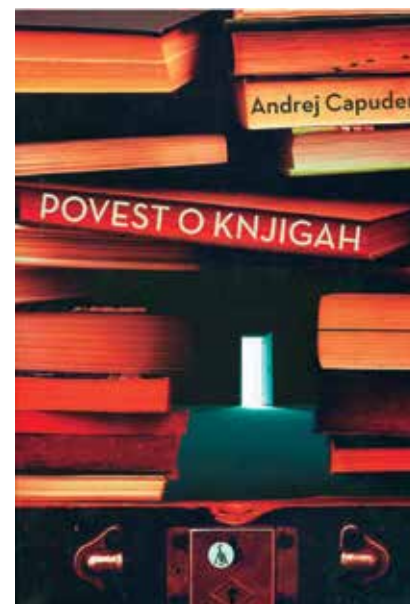
Odgovore si bo moral vsakdo poiskati in prigarati sam.

Mojca Vivod Zor

POVEST O KNJIGAH

ANDREJ CAPUDER.

POVEST O KNJIGAH. LJUBLJANA: SLOVENSKA MATICA, 2014, 326 STRANI.



» **A** knjiga je tudi ljubezen, smo rekli. Kdo je tu zapeljivec in kdo zapeljani, je težko ugotoviti in v tem je največji čar. Premorejo ga samo veliki avtorji, od tod nezmožljivi naziv »klasika«, ki ga ob vseh premenah dobe, mode in okusa še pozna spomin človeštva. Ki pa v svoji odmaknjenosti spričuje edino pravi namen knjige, da se iz pove-

danega izlušči nedopovedljivo, iz znanega neznano, iz časnega nadčasno.«

Zbirka esejev *Povest o knjigah* pred leti umrlega profesorja romanistike, prevajalca, pisatelja in diplomata Andreja Capudra odstira pogled na poglavitne knjige, ob katerih je odraščal, zorel in se duhovno oblikoval, nas pa povprašuje, katere so bile tiste knjige, ki so »napisale« nas. Razdeljena je na štiri poglavja, naslovljena po življenjskih obdobjih, ki sovpadajo z avtorjevim intelektualnim in duhovnim razvojem: *Deček*, *Mladenič*, *Mož* in *Starec*. V vsakem je po deset esejev, kar kaže na piščevno težnjo po harmoniji, uglašenosti in redu in nam razodeva neprekosljivega prevajalca Dantejeve *Božanske komedije*. Toda pred našimi očmi ne zaživijo le knjige, pač pa tudi njegovi bližnji, družina in tesni prijatelji, ki iz bogastva spominov prehajajo v prave, žive portrete. Najprej je tu **Deček** in nič nenavadnega ni, da se začne s plemenitim in junaškim Vinetoujem, ki vnema mlado domišljijo, slavi pogum in pravičnost, da bi nas z lokom in puščico, pa tudi *Z ognjem in mečem* mimo *Skrivnostnega otoka* in *Grofa Monte Krista* pripeljal do Tolstoja in njegovega romana *Vojna in mir* ter do Dickensovega *Davida Copperfielda*. Capudra že kot dečka, živečega v skromni izobrazbeni družini, očarajo številne knjige iz bogate domače knjižnice, zlasti Prešernove *Poezije* in njihov »vojaški« del: *Mož in oblakov vojsko je obojno končala temna noč ...* Poglavje se konča z Jazzom, z glasbo, ki jo

je tudi treba znati brati, da bi po vseh obveznih postajah odraščanja lahko stopil na pot odraslosti. Ko se **Mladenič** prvič sreča z *Božansko komedijo* in legendarnim profesorjem italijanščine na Filozofski fakulteti, se zave svoje poklicanosti, da orjaško delo nekoč tudi prevede. Tu nekje se *Povest* spet prelevi v avtobiografijo: izvemo, kako je po neuspelem srečanju s študijem elektrotehnike našel smisel na Filozofski fakulteti, spoznal svojo soprogo, odslužil vojaški rok, knjige, ki so se ga dotaknile, pa so vse zahtevnejše: *Don Kihot*, *Sto let samote*, *Rože zla*; v njegovo življenje vstopi tudi filozofija v podobi Henrija Bergsona. V tretjem delu, imenovanem *Mož*, srečamo še nekaj filozofov, med njimi Montaigna, Platona in Pascala, in številne humaniste, kot so Dostojevski, Kocbek in Stowova. Prav v tem obdobju se zaljubi v Francijo, ki bo kasneje za nekaj časa postana njegova domovina, veliko razmišlja o Ameriki, se vrne h Galsworthyju in Homerju, ob tem pa nam o svojih poteh pripoveduje tisto, kar se mu zdi ključno, čeprav bi nas morda zanimal kronološki potek dogodkov. V zadnjem delu **Starec** so tu še Cicero, Gradnik, Kirkegaard, Ovid, Goethe in Descartes, če naštejemo samo najpomembnejše pisce, vendar nikoli brez *Svetega pisma* in *Božanske komedije*, katere prevoda se neskončno veseli sam in z njim vsi slovenski ljubitelji literature.

Capudrovo občuteno pisanje se ne ustavi ob popisovanju in interpretaciji knjig, kajti skozi branje piše svojo avtobiografijo. In tu

besedilo najbolj zažari. Preseneča njegova odkritost, ki je ni nikoli preveč. Mirno odpira prepovedane teme, od družinskih in ljubezenskih razočaranj do zakulisnih iger v visokošolskih in diplomatskih krogih, vedno dobro oborožen z ironijo.

V knjigi se torej prepletata dva življenjepisa – njegov lastni in tisti, ki pripada knjigam. Izvemo, zakaj in kje je bral, kaj ga je vleklo h knjigam, kaj oblikovalo, kako so ga zaznamovale usodne osebnosti. Mestoma se iz pričevalca prelevi v profesorja, ki nas poučuje, kako razumeti in doumeti posamezno misel in delo. Njegova *Povest* je najmočnejša takrat, ko ostaja zvesta času, v katerem se je dogajala. Npr. ko se je avtorjeva družina med poletnimi počitnicami preselila na podeželje. Ali ko se spominja svojih prvih erotičnih doživljajev. Ali ko si pri vojaki ob sočnem preklinjanju majorja izbori nekaj dni dopusta za poroko. Ali ko z ženo v Tunisu preživljata čudovite počitnice. *Povest o knjigah* je torej povest o Capudrovem bogatem in plodovitem življenju, katerega neločljivi del so knjige. Naj svoje razmišljanje o *Povesti* zaključim z avtorjevo mislijo iz njegove neobjavljene pesmi. Res je, svoje sanje je izsajal do konca.

Živeti

... ..

**najti svoj skrivnostni otok
in tam izsanjati svoj sen do
kraja!**

Mojca Vivod Zor

ČUSTVA



Lili Sever,
viš. vzgojiteljica z *Dermatovenerološke klinike*

POZDRAVLJENI, DRAGI BRALCI NAŠEGA OTROŠKEGA KOTIČKA!

Danes je veliko govora o čustveni inteligenci; ljudje se vse bolj opredeljujemo kot bolj ali manj čustveno inteligentni. Čustva pa so področje, o katerem ljudje razmišljamo vsak dan. Lahko bi tudi rekli, da so človekov prvi jezik, saj novorojenček že nekaj sekund po rojstvu z jokom ustvari svojo prvo obliko čustvene komunikacije.

V današnjem času sodobna znanost opredeljuje čustveno inteligentnost kot eno najpomembnejših lastnosti. Tega pa se zavedamo

tudi pedagogi, zato njen razvoj spodbujamo že pri najmlajših, predšolskih otrocih. Otroka želimo naučiti, da prepozna svoja čustva in čustva drugih ljudi, da zna svoja čustva izražati; da zna ovrednotiti pomen iskrenosti in resnice, da zna ugotoviti, kako na sprejemljiv način izražati svojo jezo in frustracije in uspešno obvladovati negativna čustva.

Tudi na otroškem oddelku Dermatološke klinike smo veliko govorili in ustvarjali prav na to temo – izvajali smo t. i. *projekt čustev*, za katerega sem se odločila prav zaradi prilagojenega dela na oddelku zaradi covid-19, ki še dodatno vpliva na stres pri otrocih in njihovih starših, kar ima seveda tudi hude posledice pri okrevanju bolnih otrok.

V veliko pomoč pri izvedbi projekta je bil *nosorog Rožle*, katerega sem izdelala za motivacijo otrok pri didaktičnih pogovorih in kot samo didaktično igro. Prek njega so otroci spoznavali čustva, se seznanjali z vremenskimi pojavi, spoznavali poklic medicinske sestre, se učili samostojno pripovedovati, izražali ista doživetja v različnih umetniških jezikih, utrjevali barve in štetje ter se tudi delno razgibali ob gibalnih minutkah in mimiki obraza. Najpomembnejše pa je bilo, da so imeli otroci priložnost izraziti svoja čustva kot tudi različna doživetja in da so iz igralnice vselej odšli prijetno razpoloženi.

Oglejte in preberite si nekaj utrinkov iz našega projekta čustev. Morda se tudi v vas porodi kakšna dobra ideja, kako na preprost in prijeten način motivirati in zaposliti otroke ter uspešno prebuditi njihov čudoviti otroški nasmeh ...

Lili Sever
Foto: Lili Sever

KO SMO SREČNI, SE SMEJIMO

Ha, ha, ha, hi, hi, hi ... res lepo se je smejati, ko se ti pripeti kaj lepega ali smešnega.

Pravijo, da se moramo veliko smejati, ker je smeh pol zdravja ... Verjetno res. Tudi sama se veliko bolje počutim, kadar se smejim in sem srečna. Toda žal tudi jaz opažam, da se zadnje čase bolj malo smejim. Večkrat se ozrem okoli sebe in pomislim: »Le kaj se je zgodilo z nami? Kje so prisrčni nasmehi ljudi?« Skriti za maskami, želimo skriti tudi samega sebe, kot bi želeli postati nevidni. Pa še prav bi nam prišlo, saj bi tako lahko ušli vsem ukrepom in pritiskom. Vendar o tem lahko le sanjamo. Zdaj smo tukaj in v tem času. Poiskati moramo le najboljšo pot, ki nas bo vodila proti izhodu. Prepričana sem, da nam bo uspelo in da se bo kmalu med nami širil glasen in sproščujoč smeh, ki ne bo več skrit v ozadju mask, katere moramo nositi.

Torej pazite nase in veliko se smejte ter bodite srečni! Saj veste: »Smeh je še vedno pol zdravja!«

SREČEN/SREČNA SEM, KO ... IN ŽALOSTEN/ ŽALOSTNA, KO ...

... v šoli dobim lepo oceno / ... se skregam s prijateljico.

Ajda, 8 let

... se imamo doma radi / ... se kregamo.

Zala, 6 let

... se igram s prijatelji / ... se ne smem družiti z njimi.

Jan, 7 let

... gremo z družino na izlet / ... mi je dolgčas.

Pia, 6 let

... me koža ne srbi / ... se praskam in ne morem spati.

Zoja, 8 let



Prek zgodbe o *Piščančku Piku* smo se srečali z osnovnimi čustvi ...

... in jih ponazorili ob izdelani didaktični igrači *Prepoznavam čustva*.



Čustva so otroci lahko prikazali tudi z mimiko obraza ob *Uri čustev* in pri tem neizmerno uživali.

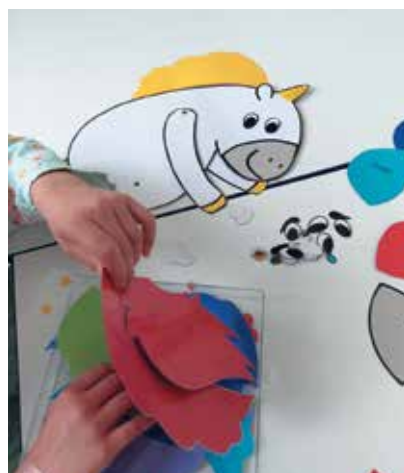
Izdelali in igrali smo se spomin *Smeškoti* ter ugotovili ...

... kako dober spomin imajo otroci in kako srečni so, ko v igri premagajo svojo vzgojiteljico.



To je Rožle. Nosorog s čarobnim repom in grivo, ki izražata njegova čustva. Prek njega so otroci pripovedovali, kako se počutijo ...

... in svoja čustva izrazili prek didaktične igre *Rožle se počuti zelo dobro, kaj pa ti?*



»RADA ŽIVIM IN S HVALEŽNOSTJO SPREJEMAM VSE, KAR MI DAJE ŽIVLJENJE«

NEVA MAVRIČ, PIRANČANKA. LE KDO IZ NAŠEGA DRUŠTVA, PRISOTNEGA V VSEJ SLOVENIJI, JE NE POZNA! TE ATRAKTIVNE, ODLOČNE GOSPE, KI JE V VSAKI SREDINI V OSPREDJU DOGANJA. POZNA JO MALODANE VSA OBALA. PO SVOJIH, ZDAJ ŽE 25 LET TRAJAJOČIH JAVNIH, ZLASTI PA ISKRENIH OSEBNOIZPOVEDNIH NASTOPIH OZIROMA PRIČEVANJIH. KI ZDRAVIJO. GOSPO, KI JE VEDNO PRAVLJENA IN VEDNO BREZ TREME STOPI PRED MEDIJE. KI JI NIKOLI NI TEŽKO VZETI SI ČASA ZA SOČLOVEKA V STIKI OB DIAGNOZI RAKA. KI JE TOLIKOKRAT STALA ZA PULTOM IN DELILA GRADIVO ZA OZAVEŠČANJE O RAKU. POTEPA VSAKOKRAT OB PREPOZNAVANJU TISTEGA ZNANO TRPKEGA, STOPILA IZZA PULTA IN Z OČMI, UPRTIMI V SOGOVORNIKA, ODLOČNO REKLA: »VESTE, JAZ VEM, KAKO VAM JE, POZNAM RAKA OD BLIZU, SAMA SEM BOLNICA, KI JE VSE TO DALA SKOZI ...«. OČI NA DRUGI STRANI ZAŽARIJO IN SE ZAČNEJO POLNITI Z NOVIM UPANJEM. NEVA, JA, TO IN ŠE VELIKO, VELIKO DRUGEGA.

NAJINA SKUPNA, ŽE ČETRTSTOLETNA PRIZADEVANJA ZA BOLJŠO OBRAVNAVO IN ZDRAVLJENJE NA PODROČJU RAKA IN V SKUPINI ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM, SO NAJU TUDI OSEBNO POVEZALA, STKALA PRIJATELJSTVO.



Neva Mavrič

Draga Neva, vedno je opogumljajoče, ko kdo navaja, kako dooolgo je od začetka bolezni.

Dooosti časa, res. Pred skoraj 30 leti sem zbolela. Saj vemo, nikoli ne pozabiš.

Ja, večina bolnikov se natančno spominja prvih trenutkov, tiste slutnje, da se dogaja nekaj hudega. Si najprej sama zatipala spremembo?

Bilo je v začetku junija, 1992. V prezgodnjem zakonu nisem doživela sreče. Kot samska mama sem dobesedno dirkala skozi življenje, služba, dom, vrtec, šola, občolske dejavnosti. Življenje je prehitro teklo, zase nisem imela nikoli časa. Ta dan sem se veselila prostega vikenda, ki se mi je ponujal.

Se končno umirila in občudovala utrip zgodnjega poletja pod mojim oknom sredi Pirana. Sonce se je kot škrlatna kroglja začelo spajati z morjem v čaroben zaton, ki je obetal še lepši jutrišnji dan. Ob sanjarjenju se mi je začel vsiljevati nek nerazumljiv nemir, ki je začel moje misli preusmerjati. Nerazumljiva sila, ki je čedalje bolj divjala v meni in me preganjala. Roka se je sama stegnila k dojkam in se znova in znova vračala tja, kjer je otipala spremembo. Ne, saj sem bila dosledna, tega prej ni bilo! Pa je, je, nekaj novega je, to je zatrdlina, ki je prej ni bilo ...

Kako si sama doživela bolezen, se odzvala, saj vemo, da se večini sesuje svet, da se sprašujejo, zakaj prav jaz, zakaj prav zdaj ... Še posebno, ker si bila mlada, pa otroka sta bila še nepreskrbljena, potrebna mame. S kakšnimi strahovi si se soočala?

Naenkrat se je svet začel rušiti, naenkrat sem samo želela, da se moj vikend čim prej konča. Kaj sedaj? Saj je šele petek zvečer. Kako bom s tem bremenom dočakala ponedeljek? Kaj s tem strašnim bremenom? Zopet sem hotela hiteti, hiteti, kot vse življenje do zdaj. A tokrat hiteti zase.

Čim prej do zdravnika, da potrdi ali ovrže moj sum. Čeprav se je v meni čedalje bolj izostrovala slutnja hude diagnoze. Ko se je za mnoge začejalo brezskrbno poletje, sta se zame začela kalvarija in boj z negotovostjo. Trajala sta predolga dva meseca in pol. Tudi tokrat sem bila sama s svojo moro. Stežka sem zmogla svoje delovne obveznosti, še težje pa skrivala bolečino pred domačimi.



Pogled z Nevinega okna

Ja, šele sredi avgusta me je iskanje resnice pripeljalo na *Onkološki inštitut Ljubljana*. Moj rak na dojki je bil dokončno potrjen. S to kruto resnico sem bila zopet sama, a z veliko odločnostjo v sebi, da se čim prej znebim te tvorbe, ki me je razžirala. Ozdraveti in živeti, živeti, živeti hočem!

Datum operacije je bil določen za september, a zame predaleč. In spet v boj. Skoraj izsilila sem 20. avgust. Pred tem me je čakal še en hujši korak. V službi me neka-ko niso jemali resno. Kakšen rak, saj si mlada! Končno sem morala odložiti breme in povedati staršem in otrokoma. Odlasala sem, saj nisem imela več moči nikogar tolažiti. Bil je ponovni šok.

No, in potem zdravljenje. Vemo, da ni enostavno. Menda si se kar sama vozila na vse terapije. Pogumno, a tudi tvegano, saj so med dolgo potjo gotovo nastopile slabosti.

Na operacijo sem odšla utrujena, a srečna. Polna upanja in zaupanja v mojega zdravnika, rešitelja, Boga. Hvala, doktor Marko Snoj mlajši!

Potem osem mesečna kemoterapija, pa 35 obsevanj, od tega tri

globinska, in dveletna hormonska terapija z Zoladexom. Ja, res sem se sama vozila iz Pirana v Ljubljano. Danes vem, da sem si upala preveč. Mnogokrat sem se na poti domov ustavljala, počivala, bruhala, tudi zaspala. A to je bilo moje samopotrjevanje, da zopet zmorem sama, da je to del poti do moje ozdravitve. Nisem si dovolila samopomilovanja, nisem se želela nikomur smiliti. Zdi se mi, da sem takrat utrjevala svoj značaj in pokončno držo.

Zanimiva je anekdota o tvoji vedno enaki, tako prepoznavni frizuri – dolgi lasje, razmršeno speti vrh glave.

Pred operacijo sem že imela dolge lase. Dan pred kemoterapijo sem si naredila pramene in trajno, da bi lase zgostila in čim dlje obdržala. Težko sem se spoprijemala z izpadanjem las. Morda nerazumljivo, a meni je vsak preostali čopek las ogromno pomenil. Takrat sem si obljubila, da bom za vedno nosila čop, če bo le na glavi ostal kakšen las. In tega se držim, moj videz je prepoznaven, pravijo.

Globoko si se soočila s svojo boleznijo in v sebi izbrskala notranjo moč. Kako in kaj si morala pri

sebi spremeniti, da si vse to preživela, ne le preživela, celo postala ZMAGOVALKA?

Po tej hudi preizkušnji zares rada živim. Uživam v drobnih radostih, ki nam jih ponuja življenje, saj je življenje naša največja vrednota. Sreča se začne v nas samih. Mnogokrat se moraš zanjo potruditi. Si zadovoljstvo izboriti, se znati postaviti na prvo mesto.

Kdaj si se pravzaprav ojunačila in stopila pred bližnje in daljne in tako presenetljivo spregovorila? Oziroma o tem lahko govoriš še po toliko letih.

Najprej moraš razčistiti v sebi. O svoji bolezni nisem nikoli negativno razmišljala, zato sem z lahkoto stopila pred vsakogar in povedala vse o sebi, o svojem raku. Zame je to pozitivna zgodba, težka, a sem se iz nje veliko naučila; lahko jo sliši vsakdo in iz nje povzame kaj zase.

Še vidim in slišim tvoj glasni in samozavestni nastop na skupini, ustanovni, maja leta 1997 v izolski bolnišnici. Se motim, ko mislim, da ti je skupina spremenila življenje? Povej nam kaj o tem.

Po radiu sem izvedela za povabilo na ustanovno srečanje skupine za samopomoč za bolnice z rakom dojk in takoj me je pritegnilo. Sledila sem instinktu in se ga udeležila. Izkazalo se je, da je bil kamenček, ki je manjkal v mojem mozaiku, prav ta skupina. Vseskozi sem pogrešala odgovore na vprašanja, ki sem si jih v sebi zastavljala. Mnogokrat je bilo zato zelo hudo. A sem vedno upala, da odgovore nekoč dobim. V skupini sem se znašla med sebi enakimi in prvič sem lahko brez zadrege

Ko se je za mnoge začejalo brezskrbno poletje, sta se zame začela kalvarija in boj z negotovostjo. Trajala sta predolga dva meseca in pol. Tudi tokrat sem bila sama s svojo moro. Stežka sem zmogla svoje delovne obveznosti, še težje pa skrivala bolečino pred domačimi.

podelila vse, kar zadeva bolezen. V tej sredini sem začutila posebno pripadnost. Skupina je kmalu štela prek sto članic. Delati je bilo treba z roko v roki. Rade smo se imele in počutila sem se kot v veliki družini. Stkala so se tudi tesnejša prijateljstva, ki še vedno trajajo. Z velikim veseljem sem se vključevala v organizacijska dela, pri katerih mi ni bilo nikoli nič pretežko postoriti za naše punce. Med mnogimi projekti ozaveščanja so nastajali tudi izleti, ki so se jih udeleževale tudi članice drugih skupin po Slovenji. S tem se je naš krog sodelovanja krepil, se širil in še vedno živi. V skoraj četrto stoletja dolgi predani poti v skupini za samopomoč, sem velik smisel za življenje našla prav v njej. Vlila mi je mnogo samozavesti. V sebi sem odkrila sposobnosti, za katere pred boleznijo nisem vedela. Brez srečanja s skupino si svojega življenja ne znam predstavljati.

Kmalu si se odločila za poslanstvo individualne prostovoljke. Srečevala si bolnice po operaciji raka dojke, sprejela vsako in vse, ki so v nemoči, obupu in strahu iskale nekoga, ki jim bo spregovoril »iz prve roke«. In iščejo te tudi danes, v teh težkih časih, zaradi epidemije, ko je stiska ob boleznih morda še toliko večja.

Zdravniki opravljajo svoje nena-domestljivo delo, lahko dodajo dobro prognozo za življenje, a podeliti lastno izkušnjo z boleznijo zmoremo le mi, zazdravljeni bolniki. Nikoli nisem nikomur odrekla individualnega pogovora po operaciji v bolnišnici ali izven nje. Zato sem tudi danes srečna, ko me kakšna gospa ustavi in vpraša, ali se je spominjam, ko je v nemoči in obupu v meni iskala upanje in lepo besedo. Ko stojiš pred bolnikom, mnogokrat ni potrebno veliko besed, saj mu zadostuje pogled nate, da živiš. Takrat v obupanih očeh opaziš drug sijaj, iskricice upanja, hrepenjenja in hvaležnosti. Kako malo je potrebno!

Prostovoljci smo večidel zaradi hvaležnosti. Za življenje, za zdravje, za talente. Zahvala za naše delo in sočutje pa sijeta iz oči. Pa vendar, prejela si kar nekaj priznanj, zahval. Kaj so ti pomenili?

Ljudje premalokrat rečemo *hvala*. Predvsem pa je potrebno hvaležnost čutiti. Seveda sem bila hvaležna vsake zahvale in pohvale, zadovoljna, da je moje zavzeto prostovoljno delo uspešno opravljeno, pa tudi včasih opaženo.

Naj izpostavim priznanje revije *Naša žena* v akciji *Ljudje odprtih rok*. Užila sem ga v krogu mojih punc iz skupine za samopomoč, ki so me na ta dogodek spremljale, saj je bilo to priznanje namenjeno nam vsem. Spomnili so se me tudi v moji občini Piran in lokalni mediji, pa seveda v *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije*. Iz srca hvala ob tej priložnosti vsem.

Ne smeva mimo barke, Nevine avgustovske barke. Mnogi, ki bodo to brali, se bodo zazibali ob



Z leve proti desni: Neva Mavrič, prof. dr. Tanja Čufer in prostovoljki iz Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Izola: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Marija Tomišič.



Neva Mavrič z zahvalo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*

čutenju morskih valov, ki so jih nekoč doživeli s Tabo na barki.

Ja, na stotine bolnic in bolnikov iz vse naše dežele je ta barka popeljala v sončne in radostne valove in jim zarisala nepozabne spomine. Iz vsega srca upam, da barka še bo. V tem preizkušeni polnem času zaradi virusa pa moramo biti toliko odgovorni, da se strpnost odpravimo temu našemu druženju, ki traja že 15 let. Ker sem optimist, pa čutim, da bomo spet zapluli prvo soboto v avgustu prihodnjega leta.

Vrniva se nazaj k naši skupni temi. Če se danes ozreš nazaj, z veliko veliko izkušnjami, z modrostjo že malo nagubanih let, bi lahko rekla, da človek lahko nekoliko prispeva k temu, da zbolijo? Misliš, da je uspeh pri ozdravitvi odvisen tudi od bolnika samega?

Ja. Neprijetnosti, stiske, hudi stresi ... vse, kar nas dolgo črviči, lahko nekje nekaj odloži, kar se v življenju kasneje lahko aktivira v hudo bolezen. In obratno, sprejemanje bolezni in življenja, iskane notranjega ravnotežja, umirjenost, dobrohotnost ... lahko pripomorejo k dobremu izidu

bolezni. Že majhen žarek upanja pomaga. In upanje umre zadnje.

No, govorili sva o bolezni in vsega okrog nje, a življenje je še marsikaj, so družinske vezi, je tisti čudoviti razgled iz Tvojega okna na ves Piranski zaliv, so sprehodi ob morju, klepeti ob kavi, obiski gledališč, srečanja čisto vsakdanjih ljudi in reči.

Seveda, kot vsaki materi mi je ljubezen med mojimi na prvem mestu. Danes sta otroka odrasla, še vnuka me ne potrebujeta več, sedaj je končno prišel moj čas. Vedno bolj pa cenim tudi dejstvo, da živim v Piranu. Mnogokrat nisem utegnila opaziti vseh lepot tega kraja, ki me spremljajo že vse od otroštva. Naguban čas, a z več modrosti, kot praviš. Rada živim in s hvaležnostjo sprejemam in cenim vse, kar mi je življenje dalo

in mi še namenja. Najbolj pa sem ponosna, da sem ravno v najtežjem obdobju življenja spoznala toliko čudovitih ljudi, s katerimi smo skupaj toliko postorili za skupno dobro. Hvala vsem, ki se še trudimo.

Draga ZMAGOVALKA, tudi v imenu vseh nas, ki smo Te v tem spletu bolezni in prizadevanj za življenje spoznali, Te začutili, se ob Tvoji pokončni drži zgedovali, hvala za pričevanje. Naj opogumi vse, ki se soočajo z boleznijo in težo življenja.

Ne, tu pa še ni konec. Naj našo barko nosi lahen vetrič v mirne vode jutrišnjega dne!

*Pogovarjala se je
Jadranka Vrh Jermančič
Foto: osebni arhiv*

Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., *Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Izola*: »V veselje mi je povedati nekaj besed o Nevi. Dobro jo poznam od začetka delovanja v skupini. Neva je steber naše skupine. Ne, že cela Slovenija jo pozna! Pravzaprav jo občudujem. Zaradi vsega, kaj je v življenju zmogla. Zmagovalka je. Zlasti pa zaradi tega, ker zna in je vedno pripravljena posredovati svojo izkušnjo o premaganem raku dojke. Ne le na štiri oči, ampak širši javnosti, vedno in povsod. Ker je močna osebnost, ji sledijo tudi druge.«

Silva Ferletič, novinarka, laična prostovoljka v *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Izola*: »Neva je človek posebne energije in je ni preprosto opisati v nekaj stvkih. Vidim jo kot veliko bojovnico. Potem jo vidim kot dobrega človeka, ki zna čutiti z drugimi, ki zna poslušati in si vzame čas – ob vsakem času. V skupini jo doživljam kot prostovoljko z velikim občutkom za stiske drugih žensk, posebej novink, po komaj doživeti izkušnji raka. Je zavzeta sodelavka pri pripravi različnih prireditev, srečanj in izletov, ki jih organiziramo v izolski skupini za samopomoč. Postala je tudi nekakšna povezovalka med skupinami v slovenskem prostoru. Mnogim je že organizirala enodnevni izlet in jih popeljala po slovenski Istri, posebno doživetje pa je njen poletni izlet s piknikom (povabilo je za članice vseh skupin) na ladji po Piranskem zalivu.«

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM ONLINE

Koronavirus je dodobra zarezal v vse pore delovanja naše družbe in priporočljiva socialna distanca se je odrazila tudi v utečenem delovanju in aktivnostih *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Kontinuirano delo znotraj skupin za samopomoč širom Slovenije je bilo prekinjeno, kot tudi osebno svetovanje prostovoljcev, ki so delovali pred epidemijo covid-19 na *Onkološkem inštitutu Ljubljana, UKC Maribor, Splošni bolnišnici Celje in Bolnišnici Slovenj Gradec*.

Osebno svetovanje prostovoljcev je bilo delno nadomeščeno s svetovanjem na *OnkoFON-u*, telefonu za pomoč bolnikom in svojcem v stiski, ki deluje vse dni v tednu od 9.00 do 17.00 ure. Srečanja skupin za samopomoč pa so bila omejena na nekaj poznopomladanskih mesecev in tako je nastala globoka vrzel predvsem za na novo obbolele onkološke bolnike.

Društvo je prisluhnilo potrebam bolnic in bolnikov in je tako organiziralo delovanje *Skupine za samopomoč ONLINE*, ki se redno srečuje vsak drugi četrtek v mesecu ob 18. uri prek povezave *Zoom*. Ob zavedanju, kako dragoceno je neposredno srečanje, pa nam je nova tehnologija ponudila

izhod v sili, ki ga lahko s pridom uporabimo takrat, ko nam je onemogočeno srečevanje v živo.

Srečanja Skupine za samopomoč ONLINE se lahko udeležijo onkološki bolniki po predhodni prijavi na dobslo@siol.net. Skupino vodita prostovoljki **Jadranka Vrh Jermančič**, dr. med., in **Breda Brezovar Goljar**, podpredsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, z osebno izkušnjo raka.

Skupina za samopomoč ONLINE deluje po programu *Pot k okrevaanju*, katerega osnovno vodilo je, da si bolniki medsebojno pomagajo z izmenjavo izkušenj, da lažje premagujejo stiske, ki jih prinaša življenje z boleznijo.

V skupini se srečujejo ljudje s podobnimi stiskami in situacijami, zato lahko pričakujejo, da bodo v skupini sprejeti, slišani, razumljeni in da se bodo medsebojno podprli pri iskanju rešitev. Ob spoznanju, da imajo tudi drugi težave, da niso sami v stiski, se lažje razbremenijo in okrepijo v prepričanju, da je mogoče težave obvladati.

Srečanja trajajo predvidoma uro in pol; na njih se najprej predstavijo novi člani in temu sledi pogovor o težavah in stiskah, ki jih

bolniki podelijo v zaupljivem in varnem okolju, kot tudi izmenjavi izkušenj. Srečanja so namenjena tudi medsebojnemu informiranju in dodatnemu izobraževanju o posamezni vrsti raka, psihosocialni podpori, medsebojnim odnosom in preventivi.

Dosedanja srečanja so po mnenju udeležencev zelo dragocena in koristna, so kot hoja po skupni cesti stisk in upanja; pridružijo se lahko tudi tisti, ki niso iz krajev, kjer je sicer organizirana skupina za samopomoč.

V mesecu septembru je na pobudo bolnic in bolnikov pričela delovati *Skupina za samopomoč ONLINE*, ki se srečuje redno vsak drugi četrtek v mesecu ob 18. uri prek povezave *Zoom*. Srečanja Skupine za samopomoč ONLINE se lahko udeležijo onkološki bolniki po predhodni prijavi na dobslo@siol.net. Skupino vodita prostovoljki **Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in **Breda Brezovar Goljar**, podpredsednica društva, z osebno izkušnjo raka.**

Breda Brezovar Goljar



FOTO: PIXABAY

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KRŠKO

OB DIAGNOZI RAK ZASTANE DIH, A ZATO JE TU SKUPINA ZA SAMOPOMOČ

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije (DOBSLO) združuje bolnike z rakom, njihove svojce, prijatelje in zdravstvene strokovnjake. Zavzema se za krepitev zdravja in čim bolj kakovostno življenje z diagnosticirano boleznijo. Načelo samopomoči temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo boleznijo in s podobnimi težavami najlažje zaupajo svoje stiske in si nudijo učinkovito oporo. Nenadomestljiva je tudi strokovna pomoč. **Organizirana samopomoč bolnikov z rakom je program, ki se razvija že 35 let.** V ta namen deluje po različnih krajih Slovenije 21 takšnih

skupin; v **Krškem skupina deluje že 21. leto**, članice in člani pa se **srečujemo vsak drugi četrtek v mesecu v ZD Krško.**

Našim dosedanjim rednim mesečnim srečevanjem korona ni prizanesla, saj se nismo mogli več srečevati in prav zato smo se članice zatele v naravno okolje. V nas je že dolgo tlela želja, da naredimo nekaj posebnega in to nam je zagotovo uspelo v mesecu septembru, ko se nas je veliko število članic iz Posavja in nekaj tudi iz Zasavja zbralo v radeškem pristanu; povzpele smo se na splav na čelu s celotno posadko flosarjev. Svoje soborke sem z največjim veseljem pričakala na splavu, jim izrekla dobrodošlico, mirno plovbo ter veliko zabave in smeha z željo, da kar najbolj uživajo v lepotah naše Save in da naše kraje še obiščejo, saj imamo še veliko lepih koticov. Počasčene smo bile, da so se nam na krovu pridružili župan občine Radeče **Tomaž Režun**, *direktor ZD Radeče* **Franci Čeč** in vodja *Centra za promocijo zdravja*, dipl. med. sestra **Karmen Crljenkovič**. S prijaznimi besedami so nas nagovorili in pozdravili naše

delovanje in aktivnosti za še več povezovanja med Posavjem in Zasavjem, v želji da se tudi v Radečah še večkrat srečamo in družimo. Zbrane so nagovorile še strokovna vodja iz skupine Krško, univ. dipl. psih. **Alenka Kunej**, koordinatorka **Mimica Stopinšek** in strokovna vodja skupine iz Trbovelj, višja medicinska sestra **Gabrijela Hostnik**.

VOŽNJA S SPLAVOM PREBUDILA POSEBNA OBČUTJA

Z uvodnim pozdravom na splavu so flosarji prijeli za krmilo in začele so se naše flosarske dogodivščine. S splavom smo se zapeljali do Zidanega Mosta in nazaj v pristan. Vožnja je minila, kot bi trenil. Ob dobri hrani in pijači ter seveda spremljavi harmonikarja **Žana Bregarja** je vzdušje na krovu postalo živahno. Zvedeli smo veliko o zgodovini splavarstva, uživali v pogledih na čudovito naravo, sonce nas je toplo grelo. Bil je dan kot iz pravljice. Ob glasbi smo tudi pele in zaplesale, se naklepetale; tudi krst nas je čakal na koncu in ob kar nekaj težkih vprašanjih – ob pomoči mojih deklet in seveda salv smeha – mi je uspelo pridobiti splavarski certifikat in zdaj sem prava 'flosarka'. Ena od udeleženk, **Mojca Andrejaš**, je povzela in strnila misli, s katerimi smo se udeleženke družno strinjale. »Preživela sem čudovito popoldne ob prijetnem druženju, v katerem sta prevladovali dobra volja in pozitivna energija. Druženje je bilo odlično organi-



Romanje na Svete gore pri Bistrici ob Sotli



Druženje na splavu na Savi

zirano, kar je seveda pripomoglo k temu, da je splav mirno plul po reki Savi, ob spremljavi pesmi, dobrega golaža in pijače ter ob opazovanju čudovite narave. Ure

so minile prehitro in lepi vtisi me bodo spremljali na poti domov,« je dejala. Z mislijo, da je v pravi družbi življenje lepše, smo se poslovile.

Članstvo krajank in krajanov Radeč v skupini in društvu je trenutno maloštevilno, a med nas ste vabljeni vsi, ki si želite svojo izkušnjo diagnoze rak deliti z nami, ki to izkušnjo imamo ali smo še v fazi zdravljenja. **V skupini imamo vsi možnost odkrito spregovoriti, saj imamo podobne strahove in pričakovanja. Verjamemo, da nam tudi izmenjave pomagajo najti pravo pot k okrevanju, skupaj pa tudi lažje premagujemo prepreke, ki jih s sabo prinaša diagnoza rak.**

Vesna Bregar

Foto: osebni arhiv

SKUPINA KRŠKO OBELEŽUJE ŽE 21. LETO DELOVANJA

V letošnjem letu obeležuje naša skupina za samopomoč 21. leto svojega delovanja.

Kot strokovna vodja v njej delujem in jo spremljam že 14 let. Takrat me je presenetila prva strokovna vodja skupine **Vilma Siter**, dr. med., ki se je name obrnila s prošnjo, da bi nadaljevala njeno delo. Z velikim spoštovanjem in zavedajoč se odgovornosti in zahtevnosti tega izziva, sem po temeljitem razmisleku to vlogo sprejela. V skupino sem stopila s pripravljenostjo prispevati svoj čas in znanje iz psihologije. S tem pa sem se podala na pot, ki mi je dala neprecenljive izkušnje, poglobila moj odnos do življenja in mi odprla vpogled v nesluten potencial moči. Tiste moči, ki jo nosimo v sebi, in tiste, ki se

poraja v pristnem stiku in povezanosti med ljudmi.

V Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Krško, ki je del programa *Pot k okrevanju Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, se vključujejo bolniki s celotnega področja Posavja. V njej kot koordinatorka vse od začetka deluje naša članica **Mimica Stopinšek**, katere prispevek je neprecenljiv.

Kot drugod po Sloveniji je bila skupina sprva namenjena le bolnicam z diagnozo raka dojke, v zadnjih letih pa je odprta za vse onkološke bolnike.

Namenjena je vsem, ki so zboleli za rakom in si želijo srečanj z drugimi bolniki, z namenom delitve izkušenj, pridobivanja novih informacij in medsebojne podpore. Za člane so organizirana tudi predavanja in delavnice, tako s področij zdravljenja kot promocije zdravja in zdravega

načina življenja. Z velikim veseljem tudi vedno pričakujemo izlete in druženja, ki so organizirani poleg rednih srečanj.

Skupina je odprtega tipa. Vključuje člane v različnih fazah zdravljenja, okrevanja in rehabilitacije. V skupini je več članic, ki jo obiskujejo redno vse od začetka njenega delovanja.

Vključuje posameznike v različnih življenjskih obdobjih. Vsak vstopa v skupino z svojimi potrebami, pričakovanji in svojo lastno zgodbo. Z vsakim novim članom se skupina poveže na nov način. Nekateri ostanejo v skupini krajši čas. Nekateri se sčasoma udeležujejo le še posameznih aktivnosti skupine. Za mnoge pa skupina postane in ostane del življenja. Prostor srečanj in vezi, ki vedno znova krepijo, bogatijo in navdihujejo. Hkrati pa postane tudi poslanstvo, s svojo izkušnjo in delova-

njem v pomagati drugim, ki si na poti okrevanja tega želijo in to potrebujejo.

V zadnjih dveh letih, od pojava virusa covid-19, so se razmere delovanja skupine temeljito spremenile. Redna srečanja so začasno ustavljena. Kljub neugodnim okoliščinam pa povezanost skupine ostaja. Srečanja, ki sedaj potekajo na prostem, so redkejša, a zato še toliko bolj dragocena, prežeta z nepozabnimi skupnimi trenutki in doživetji, ki pa se vedno zaključijo z željo po čimprejšnjem ponovnem snidenju.

V letošnjem letu se je skupina sestala dvakrat, in sicer v maju, ko so članice iz Sevnice organizirale srečanje z romanjem na Svete gore pri Bistrici ob Sotli, in v septembru, ko je članica Vesna Bregar iz Radeč ob občinskem prazniku organizirala srečanje skupine z druženjem na splavu na Savi. Več o tem v njenem članku.

Izkušnja bolezni, ki človeka nenadoma sooči z lastno minljivostjo, pretrese in zamaje vsa utrjena prepričanja. S svojo močjo poseže daleč v ozadje medsebojnih razlik. Vse do tja,

kjer je vsakdo od nas preprosto le človek, v vsej svoji ranljivosti. In od tu se lahko sočloveku odpre na nov način, se z njim poveže v bližino, prežeto s toplino in sočutjem, ki pomirja in daje novo moč.

Takšna skupina zato predstavlja varen in trajen prostor zaupanja, v katerem se na poti okrevanja utrjujeta moč in pogum, odpirajo nova obzorja, vesela in sproščena druženja pa bogatijo naše življenje.

*Alenka Kunej, strokovna vodja
Skupine za samopomoč
bolnikov z rakom Krško*

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MARIBOR

KONČNO ...

... smo skorajda vse vzkliknile v en glas, ko se je naša Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Maribor srečala po dolgih 19 mesecih.

Prišlo nas je 15. Bilo bi nas več, vendar je ravno takrat začel veljati pogoj PCT, tudi na vrtovih gostinskih lokalov.

Tako kot vsako leto do zdaj, smo v mesecu septembru praznovale »okrogle« rojstne dneve. Letos je bilo malo drugače, saj smo se spomnile tudi lanskih jubilej. Vsaka je dobila rožico s posvetilom. Spomnile smo se tudi tistih, ki so žal izgubile boj z boleznijo, in jim poklonile minuto molka.

Prijetno druženje smo okronale zokusnim kosilom. Pogovorov in novih tem nam po tako dolgi odsot-



Veselo snidenje v Mariboru

tnosti ni zmanjkalo. Ker nas večina izpolnjuje pogoj PCT, smo se dogovorile, da se, če bo le mogoče, na naslednjem srečanju skupine dobimo na starem mestu v ZD Maribor. Upam, da bo res tako!

V dobri veri, da se res kmalu spet vidimo, smo se po treh urah prijetnega druženja, klepetanja in smeha razšle, polne čudovitih vtisov.

*Moje življenje ni popolno,
vendar v njem obstajajo ljudje,
ki vsak moj trenutek življenja
spremenijo v popolnega.*

*Ana Klenovšek, koordinatorka
Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor*

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM RIBNICA



Septembrsko srečanje Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica je potekalo ob upoštevanju vseh ukrepov proti pandemiji covid-19. „Podelile smo si veliko lepega, dobre volje in smeha ni manjkalo.“

Srečanje je vsaki posebej pobožalo dušo, vlilo veliko pozitivne energije, saj jo v teh časih zelo potrebujemo. Komaj čakamo na četrty ponedeljek, da se ponovno srečamo, če nam bo to dano.“

Marija Adamič, koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica

30. OBLETNICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM SLOVENJ GRADEC

8. SEPTEMBER 2021

Največji del zdravljenja in tega, da zopet postanemo celi, je, da v celoti sprejmemo vse različne dele sebe.

Čase, ko nam je uspelo, in čase, ko nam ni šlo tako dobro.

Čase, ko smo bili prestrašeni, in čase, ko smo bili ljubeči.

Čase, ko smo bili zelo nespametni in neumni, in čase, ko smo bili zelo bistri in pametni.

Čase, ko smo bili osramočeni, in čase, ko smo bili zmagovalci.

Vse to so deli nas.

Večino težav imamo zato, ker zavračamo dele sebe, ker se nimamo radi v celoti in brezpogojno.

Glejte na preteklost kot na bogastvo in polnost življenja.

Brez tega bogastva in polnosti danes ne bi bili tukaj.

Na lepo sončno septembrsko sredo smo se v koroškem hotelu Korošica v lepem številu (40) zbrale članice Skupine za samopomoč Slovenj Gradec, da obeležimo naš jubilej – 30 let delovanja.

S svojo prisotnostjo so nas počastili tudi ga. **Ana Perše**, dipl. m. s., dolgoletna strokovna vodja skupine, g. **Janez Gorjanc**, dr. med., upokojeni

kirurg in dolgoletni strokovni sodelavec skupine, in ga. **Andreja Kušter**, dipl. m. s., glavna medicinska sestra Oddelka za splošno in abdominalno kirurgijo Splošne bolnišnice Slovenj Gradec.

V imenu Društva onkoloških bolnikov Slovenije so nas s svojim obiskom prijetno presenetile ga. prim. **Marija Vegel Pirc**, dr. med., ga. **Jožica Mestnik**, prostovoljka in koordinatorka Skupine za samopomoč Ljubljana, ter naša vez med društvom in skupino ga. **Mirjam Zalar Ribič**.

Skupina šteje 80 članic, predvsem iz Mežiške, Dravske in Mislinjske doline. Na srečanje nas prihaja 35 do 45, odvisno od trenutnega zdravstvenega stanja članic in vremena, saj je oddaljenost nekaterih precejšnja. Družijo nas izkušnja bolezni, podobne skrbi in iskreno medsebojno zaupanje. Zato si lahko nudimo oporo, izmenjuje-

mo izkušnje in za vse težave iščemo najboljše rešitve. Veselimo se naših srečanj, na katerih se seznanjamo tudi z novostmi s področja zdravljenja raka, se učimo o zdravi prehrani, načinu sprostitve in telesnih aktivnostih. Rade se poveselimo in uživamo na ekskurzijah po naši lepi Sloveniji.

Začetek prostovoljstva v *Splošni bolnišnici Slovenj Gradec* sega v leto 1991, ko je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* na pobudo glavne medicinske sestre kirurškega oddelka **Ane Perše**, prostovoljke **Marije Jeromel** in takratne glavne medicinske sestre bolnišnice **Jane Španžel, dipl. m. s.**, ustanovilo *Skupino za samopomoč žensk, obolelih za rakom dojke, za Koroško*. Program organizirane samopomoči *Pot k okrevanju* se je tako povečal za novo skupino, osmo po vrsti. Kasneje, ko se je **Mariji Jeromel** pridružila še prostovoljka **Emica Skrube**, smo razvili tudi individualno samopomoč na oddelku, na katerem so prostovoljke obiskovale na novo obbolele bolnice po operaciji dojke.

Že od samega začetka je bil v uvajanje in razvijanje prostovoljstva ter skupine vključen tudi **Janez Gorjanc, dr. med.**, takratni predstojnik kirurškega oddelka. Hvala vsem, ki ste zaorali prvo brazdo.

Od naše pobudnice in prve strokovne vodje skupine **Ane Perše**, ki je skupino vodila 20 let, je prišla tudi ideja za pohod žensk z rakom dojke na Triglav. Ideja je bila sprejeta in se je razvila v pomemben društveni projekt »Dober dan, življenje!« – vsakoletni pohod žensk z rakom dojke na Triglav. Tako so lahko našo najvišjo goro doživele tudi tiste z vseh koncev Slovenije, ki se same nikdar ne bi mogle odpraviti tja gor. Spomini na vseh 15 pohodov so lepa in zanimiva tema pogovorov in srečanj.

Ker pa danes praznujemo 30. obletnico naše skupine, bi se rada zahvalila vsem vam – članicam skupine, da s svojim pogumom širite upanje in veselje do življenja, ki v vsej svoji lepoti zasije prav skozi pristnost medsebojnih stikov in v preprostih rečeh, ki jih

znate videti. Izkušnja bolezní, ki nenadoma sooči človeka z lastno minljivostjo, je tista vez, ki gradi in krepi jedro skupine z vsakim letom delovanja.

Hvala vam za vsak vaš obisk na skupini in ... naj se praznovanje začne, kajti vsak dan naj bo praznik. Ker pa se za praznik spodobi tudi kaj lepega doživeti in okusiti, smo si tudi mi privoščili nepozaben septembrski dan. Najprej smo se z zabavno koroško pripovedko podali v stare čase. Za telesno hrano so poskrbeli zaposleni v *hotelu Korošica* s svojo pisano kulinariko. Naša članica **Cvetka Nabernik** je za nas izdelala spominska darilca. Za glasbo je poskrbel mlad koroški ansambel VEZ. Praznovanja pa ni brez torte; zanjo je poskrbela *ga. Ana Fužir*, upok. m. s. Hvala, *Ana*, bila je nekaj posebnega. Med nami je hkrati potekalo veliko pogovorov, saj se dolgo nismo videli.

Vsem in vsakemu posebej gre zahvala, da smo preživeli tako lep dan. Ne morem pa mimo naše prostovoljke *ge. Marije Jeromel* in koordinatorke skupine *ge. Sonje*



Slovenjgraška skupina deluje že 30 let.



Slavje koroške skupine je potekalo v hotelu Korošica.

Osrajnik, ki sta srce in duša skupine. Hvala vama za ves trud. Hvala tudi strokovni sodelavki *Darji Nabernik* za nesebično pomoč.

Najlepša hvala *Splošni bolnišnici Slovenj Gradec*, da lahko že 30 let gostujemo v njihovih prostorih. Zahvala tudi vsem zaposlenim na *Oddelku za splošno in abdominalno kirurgijo*, ki s svojo strokovnostjo in profesionalnostjo skrbijo za bolnike.

Naj zaključim z geslom društva: »ŽIVLJENJE JE VREDNOTA, ZATO Z OSEBNIM SMISLOM VSAKEGA TRENUTKA POVEZUJEMO GA V CELOTO.«

Veronika Jezernik, dipl. m. s., strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Slovenj Gradec
Foto: Srečko Jezernik

Od prvega srečanja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Slovenj Gradec* je minilo že 30 let. Iskrene čestitke vsem in vsakemu posebej in hvala, dragi **Sonja Osrajnik** in **Veronika Jezernik**, za vajin čas in znanje, s katerima pomagata bolnikom in skrbita, da ostajamo članice močno povezane in polne energije.

Včeraj sta pripravili prijetno praznovanje, zelo lepo smo se imeli!

Članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Slovenj Gradec

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

*Če je usojeno, se bo zgodilo.
Če ni, počakaj, prihaja nekaj boljšega.
Vse se namreč zgodi z namenom.*

(Vlasta Nussdorfer)

Naša skupina, ki pokriva Pomurje, se zaradi epidemije covid-19 ne more več sestajati v *Splošni bolnišnici Murska Sobota*. Veseli nas, da smo dobili priložnost za druženje v župniji Turnišče, ob čemer se iz srca zahvaljujemo *patru Toniju Brinjavcu*. S svojo velikodušnostjo nam stoji ob strani in prenaša na člane pozitivno energijo in smisel za humor. Naše zadnje srečanje je bilo 22. oktobra 2021 ob strogem upoštevanju vseh zdravstvenih ukrepov. Zbralo se nas je lepo število udeleženk, ki smo med nami z veseljem pozdravile tri moške.

Namen druženja je bil, da se kljub vsem težavam, ki nas spremljajo v življenju, vsaj malo poveselimo in da rečemo drug drugemu kaj lepega in spodbudnega. Druženje je bilo posvečeno našim članicam, ki so v preteklem in letošnjem času korone praznovale okrogli jubilej. Prepričana sem, da smo vsi v tem težkem času osebnih preizkušenj, odpovedovanj in zapiranj ter ujetosti v lastne domove, doživeli tudi lepe stvari. Kljub okrnjenim socialnim stikom moramo imeti možnost, da

se lahko v primeru stiske obrnemo na nekoga, ki nas razume in ki mu lahko zaupamo svoje skrivnosti, bojazni in pričakovanja.

Pesnik in pisatelj *Andrej Rozman Roza* pravi:

Za vsakogar mora obstajati nekdo, ki ga razume in posluša, ko mu je zamrznjena duša in mu je v srcu slabo.

Nekdo, kateremu lahko zaupa tudi tiste težave, ki bi jih najraje izbrisali iz glave, in mu lahko pove tudi, kar povedati ni lahko.

A pogovarjanje je za človeka še bolj pomembno kot obleka in hkrati danes redka stvar, za katero ni potreben denar.

Pogovarjanje ni le za zabavo, zdravilno je tudi, ko imamo težavo in se v lastnih mislih dušimo, dokler jih še s kom ne delimo.

Pogovarjanje je bližina in toplina, s pogovarjanjem smo družina in skupina.

S pogovarjanjem se človek s človekom prepleta, s pogovarjanjem smo mreža tudi zunaj interneta.



Koordinatorica skupine Marija Vugrinec s slavljenkami (Renata Markoja, 50 let, Darinka Raduha, 60 let, Marija Imre, 70 let, Darinka Sapač, 70 let, Marta Cipot, 70 let), Manjkata Jožefa Vinkovič, 70 let, in Marica Antolin, 70 let.

In prav zato je naša skupina za samopomoč bolnikov z rakom pod vodstvom neutrudne **Marike Vugrinec** še kako pomembna za vse člane in članice, naši uspehi in aktivnosti pa so znani tudi izven pomurske regije. Prav gotovo pohvala vsakemu dobro dene. Lepa beseda in stisk roke se človeka veliko bolj dotakneta kot nekaj materialnega.

Na srečanju smo pripravili krajši kulturni program, slavljenkam pa je bila namenjena pesem prof. dr. sc. Lipnika, z naslovom *Sedem križev*:

*Iz doma toplega na svet prijoeš,
za krilo varno mame se držiš,
še prav ne veš, kaj od življenja
hočeš,
že mimo plazi se tvoj prvi križ.*

*Zvedavo si izbiraš svoja pota;
mozolje zoprne dobiš,
ko se zagledaš v frajerko, falota.
Veselo prihrumi že drugi križ.*

*Ves svet je tvoj, preziraš vse težave,
naloga vsaka zate je drobiž –
pogled usmerjen v sinje je višave.
Radostno si naložiš tretji križ.*

*Imaš družino, dom in domačijo.
Načrte smeje brez preprek gojiš.
Čeprav prehitro leta nanj drviijo,
brez pompa mimo gre četrti križ.*

*Bremena tečna hrbet že krivijo,
upogniti se jim še ne pustiš,
naj še tako te k tlom tiščijo.
Na vrh poti pripelje peti križ.*

*Še vedno uspešno gre korak v
daljavo,
z zamahom krepkim polno še živiš.*



*Nikakor misel še ne gre ti v glavo –
korak navzdol, da kaže se šesti
križ.*

*Pozebe in kopriva trdoživa –
si trmasto že v dvomih govoriš.
Za vse slabosti le jesen je kriva.
Prihuljeno se rine sedmi križ.*

*Postanka ni, le zlagoma potuješ.
Spominom tu in tam se prepustiš
in včasih samcat tiho se sprašuješ –
le kakšen bo, če bo naslednji križ.*

Naše slavljenke so prejele lično izdelane slike in cvetje (ročno delo naših dveh članic, **Lizike** in **Marice**), pater Toni pa nas je razveselil s svojim čudovitim petjem. Druženje je bilo zares doživeto in radostno. Domov smo se vrnili zadovoljni in potolaženi, da imamo drug drugega, s katerim lahko delimo vso srečo in bolečino.

*Marija Zver, članica Skupine
za samopomoč bolnikov z rakom
Murska Sobota*

RAK TREBUŠNE SLINAVKE – NA DALJAVO

20.–22. SEPTEMBER 2021

Poletni covidni oddih je umiril tudi dogajanje na svetovni sceni s področja nevladnih organizacij, ki se posvečajo raku. Vsi so se v prvi vrsti ukvarjali z epidemijo in poleti, ko je nekoliko popustila, smo se z veseljem predajali novemu optimizmu. Rak pa seveda nikoli ne počiva, vztrajno vdira v naša bivališča z naraščajočimi številskami.

Jeseni se je tako zavest o tem, da je treba pogledati resničnosti v oči, razmahnila. Srečanja na daljavo (*Zoom* in *Remo*) so dobesedno ponorela in težko jim je bilo slediti. Veliko zanimivega se je dogajalo na vseh koncih sveta.

Med drugim tudi letošnja tri-dnevna konferenca *Svetovne zveze raka trebušne slinavke* (*World Pancreatic Society – WPC*), ki bi se morala odvijati v *Los Angelesu* in je bila v celoti prestavljena na splet, *Remo* in *Zoom*. Glede na to, da na konferenci sodelujejo vse celine z najrazličnejšimi časovnimi pasovi, smo nekaj časa sodelovali tudi ponoči. Ni bilo težko, ker so bile predstavitve zanimive, *Remo* pa je poskrbel, da smo z veseljem ostali budni.

Remo je precej izboljšana različica *Zooma*. Glavni dogodki so potekali v virtualni dvorani z vsi

potrebno opremo, z omizji, info točkami, središčem za tehnično pomoč, skratka z vsem, kar običajno sodi v dvorano. Lahko smo sami izbirali zeleno omizje. Na sedežih so se pojavile naše fotografije in s klikom si je vsakdo lahko ogledal osnovne podatke o osebi, ki jo je izbral. Ob tem so se odpirale tudi naše video podobe v živo. Lahko smo se selili od omizja do omizja, glede na pogovore, ki so tam potekali. Posrečena zamisel, bilo je mnogo bolj zanimivo in komunikacija je bila skoraj podobna tisti v živo. Vsa dekoracija je bila urejena v močno prisotnih vijoličnih odtenkih; vijolična barva je namreč barva organizacij, ki se posvečajo raku trebušne slinavke (TS).

V okviru medicinskih predstavitev sta sodelovala *dr. Anirban Maitra*, univerzitetni profesor in vodja številnih raziskav na področju raka TS v ZDA, in *dr. Elizabeth M. Jaffe*, vodja raziskovalnega oddelka za raka TS na *Inštitutu John Hopkins* in tudi mednarodno priznana strokovnjakinja na tem področju.

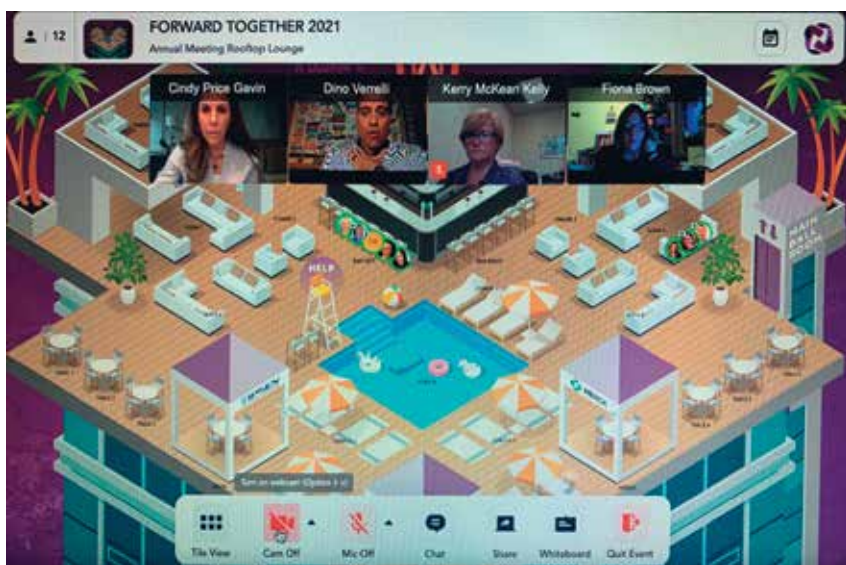
Največ pozornosti posvečata zgodnjemu odkrivanju bolezni, genetskemu dejavniku pri obolevanju za rakom trebušne slinavke in učinkovitejšim metodam zdravljenja, predvsem v zgodnji fazi bolezni.

In kdo so najbolj ranljive skupine? V prvi vrsti nosilci gena *BRCA1* in 2, pri katerih je verjetnost bolezni trikrat večja kot tam, kjer tega gena ni. Nadalje so v večji nevarnosti tisti, pri katerih se rak TS pojavlja v družini, tisti, ki

so preboleli nekatere druge rake (rak dojke), bolniki z dolgotrajnim diabetesom (tu ne gre za nenadni diabetes, ki je lahko simptom raka TS) in pretirano debeli bolniki. Slabe prehranske navade in staranje pa sta seveda dejavnika, ki spodbujata nastanek vseh vrst raka. Na *Inštitutu John Hopkins* so odkrili še poseben gen (*ATM*), ki ga imajo pogosto v družinah, v katerih se rak TS pojavlja, zaenkrat pa še ne vedo, zakaj.

Raku TS so podvrženi tudi pacienti s cistami na trebušni slinavki; iz manjšega odstotka le-teh se razvije bolezen. Priporoča se slikovno sledenje dlje časa, še najbolje pa doživljenjsko. V ZDA, na primer, ima ciste približno 6 milijonov prebivalcev, 15 odstotkov od teh jih preraste v raka. Veliko raziskav poteka na to temo, da bi ugotovili, kdaj in katere ciste se lahko sprevržejo v *adenokarcinom trebušne slinavke*. Trdnih dokončnih ugotovitev še ni. Tretji rizični dejavnik je nenadni diabetes. Tu je pravzaprav rak TS razlog za nastanek diabetesa, odkritje tega pa je pomembno, ker je bolezen tedaj še v zgodnjem stadiju in upanje na uspešno zdravljenje veliko večje.

Rak trebušne slinavke ni več le bolezen starejših, pojavlja se pri mladih; delni razlog bi lahko bila pretirana debelost pri mladih in posledično diabetes. Tudi boljše diagnostika pripomore k več odkritim primerom bolezni, predvsem zaradi boljše ozaveščenosti in genetskega testiranja. Ostaja še veliko možnosti zgodnjega odkrivanja prav zaradi genetskega testiranja. Potrebno bi bilo testira-



Remo je precej izboljšana različica *Zooma*. Med odmori smo se z virtualnimi dvigali odpeljali na teraso, kjer smo lahko svoja mnenja izmenjevali v bazenu ali na barskih stolčkih.

ti vse paciente z rakom TS in njihove bližnje. Ti naj bi obiskovali genskega svetovalca. Kako pogosto, še ni popolnoma dorečeno, morda enkrat ali dvakrat letno. Pomembno bi bilo v tej smeri izobraziti vse osebne zdravnike. Res, testiranje ni poceni, veliko dražje pa je kakršnokoli zdravljenje sprejete bolezni.

Genetskih sprememb je veliko, odkrivajo se vedno nove in nove. Prav zato se odkrije vedno več raka TS v zgodnji fazi in zato je vedno več zazdravljenih bolnikov. Lahko rečemo, da se metode zdravljenja izboljšujejo, vendar res le pri zgodaj odkritih primerih; pri metastatskih rakih TS je to veliko težje.

Dr. Elizabeth M. Jaffe raziskuje, kako bi lahko razvili cepivo za tiste ljudi z genom raka TS, podobno kot imamo cepivo za humani papilomski virus. Raziskovanje dobro napreduje in morda bo cepljenje kmalu na

vidiku. Njen cilj je razviti cepiva za različne rake, namenjena predvsem mlajšim odraslim.

Dr. Jaffe se hkrati intenzivno ukvarja z imunologijo in posledično z imunoterapijo pri raku TS; zanj vemo, da doslej ni bilo prav velikih uspehov. Ustvarja nove vrste imunoterapije, pri katerih ji dobro kaže. Trenutno ima v klinični študiji šest pacientov z rakom TS. Zdravijo se od januarja 2021; vsi so bili predhodno operirani in se zelo dobro

Srečanja na daljavo (Zoom in Remo) so dobesedno ponorela in težko jim je bilo slediti. Veliko zanimivega se je dogajalo na vseh koncih sveta.

odzivajo na zdravljenje. To vzbuja veliko upanja tudi za vse druge.

Bilo je zelo veliko zanimivih predstavitev in pogovorov o prehrani pri obolelih, vendar tam nismo slišali veliko novega, če sploh kaj. Vedno znova smo se vračali k temi genetskega testiranja. Tudi *Ali Stunt* iz Velike Britanije je imela posebno predstavitev s tega področja. Sama je prebolela hujšo obliko raka TS pred 13 leti in kasneje ustanovila največjo nevladno organizacijo za ozaveščanje, zgodnje odkrivanje in zdravljenje bolezni v Veliki Britaniji. Menila je, da bi se morali pri razvoju genetskega testiranja povezovati in ustvariti poseben protokol udejanjanja le-tega. Veliko ljudi sploh ne ve za obstoj takšnih testiranj, zato bi bilo nujno »razsejati« vse potrebne informacije o genskem profilu vsakega posameznika. S testiranjem bi lahko pomembno izboljšali preživetje. Okrog 25 odstotkov ljudi naj bi imelo genske mutacije za raka TS. Po drugi strani pa je potrebna tudi previdnost, kajti nekateri ljudje bi takšne informacije težko prenesli ali pa sploh ne. Seveda lahko takšno vedenje močno vpliva tako na paciente kot tudi na njihove družine.

Da bi dorekli vse te pomembne iztočnice, je potrebno veliko sodelovanja. Države se ne bi smele zapirati in ljubosumno čuvati svojih znanj in dognanj. Gojiti le svoje vrtičke je na tem področju nesmiselno.

Nataša Elvira Jelenc

TEDEN OZAVEŠČANJA O RAKIH GLAVE IN VRATU

20.–24. SEPTEMBER 2021

Evropsko združenje za rake glave in vratu – *European Head and Neck Society (EHNS)* in *Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition (ECPC)*, katere član je tudi naše društvo, sta združili moči za večje ozaveščanje o rakah glave in vratu v državah Evropske unije. Ob podpori članov in članic Evropskega parlamenta sta ob tednu rakov glave in vratu zagnali kampanjo **Make Sense** za zgodnejšo diagnostiko, hitrejšo dostopnost in bolj učinkovito zdravljenje. Kar 650.000 primerov tega raka namreč vsako leto pretrese svet.

Raki glave in vratu vzniknejo na področju glave in vratu, vključno z ustno votlino, grlom in larinksom. Navadno se vse začne v celicah vlažnih sluzničnih površin glave in vratu, npr. v ustih, nosu in grlu. Čeprav je na 7. mestu med najbolj pogostimi raki v Evropi – je pol tolikokrat pogost kot pljučni rak in dvakrat pogostejši kot materničnega vrata – ob letno 150.000 na novo obolelih, je vsak posamični tumor klasificiran kot redki rak, prav tako je zavedanje o teh rakah šibko. Pri pozno odkritih rakah so prognoze slabe, pri zgodaj odkri-

tih pa je stopnja preživetja kar 80–90-odstotna.

Kampanja **Make Sense** želi dvigniti ozaveščenost pri teh rakah in izboljšati prognoze za vse bolnike s pomočjo številnih informacij in boljše diagnostiko, skratka, storiti vse, da bodo raki glave in vratu širše prepoznani in dobro zdravljeni, tako kot to velja za nekatere druge rake, kar bo v končni fazi vplivalo na višje preživetje bolnikov.

ZNAKI IN SIMPTOMI

60 % bolnikov ima ob odkritju rakov glave in vratu lokalno napredovalo obliko raka, 60 % jih z napredovalo obliko raka umre v petih letih. V začetnih stadijih pa je preživetje visoko. Pozorni moramo biti na težko požiranje, bolečine v grlu, vsakršne spremembe, hripavost, če traja dlje kot 3 tedne.

Najpogostejši faktorji tveganja so:

- **kajenje** – kadilci so 15-krat bolj ogroženi,
- **alkohol,**
- **slaba ustna higiena,**
- **uživanje preveč slane in predelane hrane,**
- **sevanje,**
- **izpostavljenost prahu, azbestu in**
- **virus HPV (humani papilomski virus).**

Moški so 2–3-krat bolj dovzetni za rake glave in vratu, žal se incidenca pri ženskah stopnjuje. Najpogostejša je pri ljudeh, starih nad 40 let. Povezava med HPV in temi raki je pri mladih pogostejša.

ŽIVETI Z RAKOM

Diagnoza rak prizadene ljudi na različne načine. Pomembno je, da imajo ti bolniki prave informacije, da lahko pridejo do hitrih odločitev in da uspešno sodelujejo z zdravstvenim osebjem. Večina bolnikov doživlja hude stiske – čustvene, telesne, povezane z govorom in videzom, strah pred prihodnostjo, tesnobo; več kot 30 % bolnikov je pesimističnih, zlasti v tisti državah, kjer ni dovolj podpornih skupin za bolnike. V času pandemije covid-19 je le 18 % vprašanih doživljalo pozitivne odgovore na svojo bolezen. Tudi sicer je bilo to obdobje izredno težko za bolnike z rakom glave in vratu. Kar 30 % jih je odložilo pregled pri zdravniku in v letu 2020 je število smrti zaradi tega raka pristalo na 8. mestu med najbolj pogostimi vrstami raka.

Članice Evropskega parlamenta so spregovorile o preventivi pri rakah glave in vratu, ki je ključnega pomena za zmanjšanje bremena teh rakov.



Tilly: Nezdostna prehrana lahko močno prispeva k napredovanju raka glave in vratu, zato – uživajte veliko sadja in zelenjave.



Hilde: Tumorji glave in vratu so lahko povezani s slabo ustno higieno. Zato – poskrbite zanjo.



Deidre: Poklicna izpostavljenost določenim škodljivim snovem je lahko dejavnik tveganja za razvoj rakov glave in vratu. Zato – nosite primerna zaščitna oblačila in opremo.



Irena: Nekateri bolniki z rakom glave ali vratu potrebujejo psihološko podporo. 30 % jih trpi zaradi tesnobe, 20–35 % zaradi depresije in 75 % zaradi psihološke stiske ali drugih negativnih čustvenih izkušenj ... Poiščite pomoč.

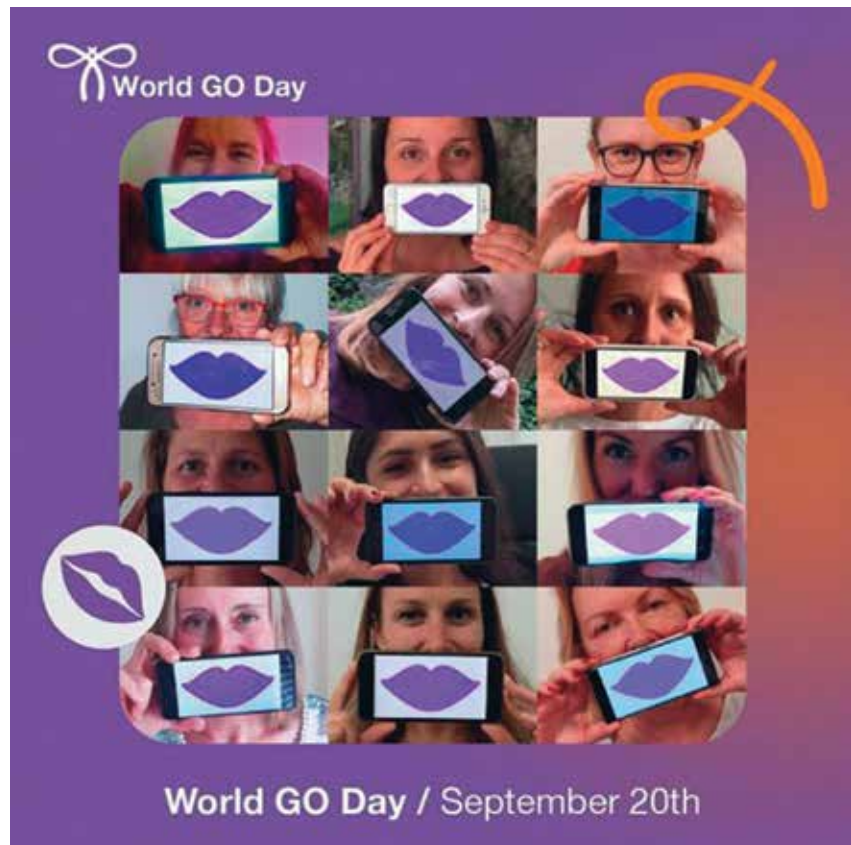
Mojca Vivod Zor

SVETOVNI DAN GINEKOLOŠKIH RAKOV – WORLD GO DAY

20. SEPTEMBER 2021

V številnih evropskih državah smo septembra obeležili dan zavedanja o ginekoloških rakih, ki letos poudarja pomen dobre komunikacije med bolniki in zdravniki, pod geslom *Information is power, but communication is the solution* (*Informacije so moč, komunikacija je rešitev*). Vijolična pentlja in vijolična barva vsepovsod nas povezujeta v ozaveščanju o raku materničnega telesa, raku jajčnikov, raku materničnega vratu

ter raku zunanjega spolovila in nožnice. Dogodki, s katerimi so v številnih evropskih državah – zelo aktivni so bili Čehi, Grki, Nemci, Madžari, Irci, Francozi in Poljaki – obeležili boj proti ginekološkemu rakom, so bili namenjeni ozaveščanju o pomenu preventive in hkrati vabilo ženskam, da bi posvečale več pozornosti svojemu zdravju in čim hitreje zaznale morebitne znake ginekoloških rakov. Pomembno je, da se ob dlje časa trajajočih težavah posvetuje-



Vijolične ustnice so simbol mednarodnega boja proti ginekološkim rakom. Skupaj smo močnejši!



Slavolok zmage v vijoličnem

jo z izbranim ginekologom, saj je za uspešno zdravljenje nujno zgodnje odkrivanje znakov bolezni. V Slovenskem združenju za boj proti raku dojk Europa Donna so se s sekcijo za rake rodil pridružili tej akciji in z dvema videoma obeležili mesec ozaveščanja o rakih rodil.

Ginekološki raki predstavljajo velik delež rakavih obolenj pri ženskah. So skupina bolezni z različnimi dejavniki tveganja ter različnimi znaki in simptomi. Preživetje se močno razlikuje glede na prizadetost organa, razširjenost bolezni, odgovora na zdravljenje in glede na psihofizično stanje ženske. Z rednimi ginekološkimi pregledi poskrbimo za odkrivanje predrakavih oziroma zgodnjih rakavih sprememb materničnega vratu, medtem ko raka materničnega telesa, raka jajčnikov in raka zunanjega spolovila z ginekološkimi pregledi na 3 leta žal ne odkrijemo. Le-te običajno odkrijemo po opravljenih

diagnostičnih postopkih zaradi klinično izraženih težav. Nikakor ne smemo preslišati naslednjih pozivov:

Udeležujte se rednih preventivnih ginekoloških pregledov.
Poskrbite za zdravo prehrano.
Vzdržujte dobo psihofizično kondicijo.
Poskrbite za čim boljši imunski sistem.
Prisluhnite lastnemu telesu, odzovite se na vse morebitne spremembe.

Naj zaključimo optimistično. Glede na izjemne rezultate preventivnega presejalnega programa ZORA in v zadnjih letih tudi cepljenja proti HPV je v upadanju rak materničnega vratu in Slovenija bi lahko postala celo ena izmed evropskih držav z najmanjšim bremenom tega raka.

Mojca Vivod Zor



Spolno zdravje bolnikov z rakom je še vedno tabu, ne glede na to, kje živite. Zato – *drznite si vprašati*. Vijolične ustnice ne predstavljajo le poljuba, temveč tudi možnosti, da lahko vprašamo.

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

**Uradne ure: od 9. do 13. ure,
od ponedeljka do petka**

Tel.: (01) 430 32 63, 041 835

460; faks: (01) 430 32 64,

OnkoFON 080 23 55.

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran:

www.onkologija.org

Člani društva so lahko zdravljeni in ozdravljeni bolniki,

njihovi svojci in prijatelji, zdravstveni strokovnjaki in vsi, ki so zainteresirani za reševanje problematike raka. Za organiziranje samopomoči se lahko člani združujejo tudi po vrsti obolenja. Programe samopomoči izvajajo posebej usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki.

Postanite član tudi Vi!

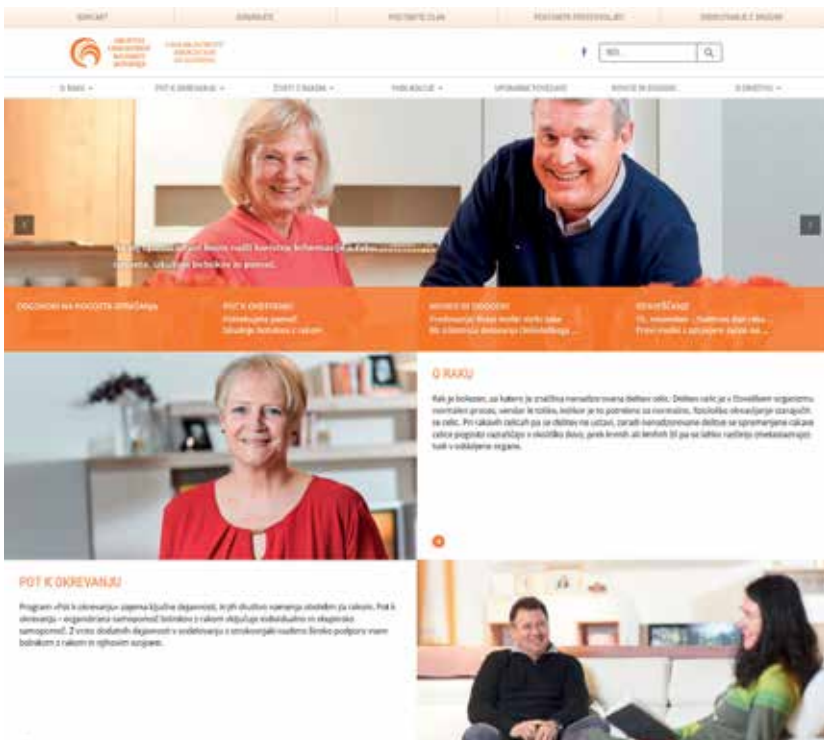
Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na naših spletnih straneh. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino,

so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

Društvo vabi vse, ki so uspešno zaključili zdravljenje raka, prebrodili težave in bi želeli pomagati drugim kot prostovoljci v programu Pot k okrevanju, kot tudi tiste, ki imajo strokovno znanje ali izkušnje in bi jih lahko razdajali v humanitarne namene tudi v drugih društvenih programih. Vabljeni!

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE WWW.ONKOLOGIJA.ORG



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

O raku – informacije in opisi različnih vrst raka in slovarček medicinskih izrazov.

Nasveti in komentarji – lahko zastavljate vprašanja strokovnjakom, najdete nasvete za vsakdanje življenje in obisk pri zdravniku, pregledate literaturo (knjižice in Okno), poiščete informacije o medicinskih pripomočkih, brezplačni pravni pomoči in pregledate zanimive povezave.

Pogovori in komunikacija – sklop je namenjen stikom, zato so na njem forum, informacije o individualni in skupinski samopomoči, sogovornikih, kot tudi društvene novice in dogodki ter pričevanja bolnikov.

O nas – zbrane so informacije o društvu, njegovem delovanju in poslanstvu ter donatorjih.

POZOR!

Audio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje spositve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetke vaj v WAV formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenese-te na svoj računalnik s povezave http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/pot_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

[WWW.FACEBOOK.COM/
DRUSTVO.ONKOLOSKIH.
BOLNIKOV](http://WWW.FACEBOOK.COM/DRUSTVO.ONKOLOSKIH.BOLNIKOV)

V spodbudo večji interaktivnosti je vzpostavljena spletna stran društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenoš, širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu.

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

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

Obiščite tudi novo spletno stran www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/, vzpostavljeno ob 30. obletnici društva.

KORISTNE INFORMACIJE TUDI NA:

- www.onkologija.org – Društvo onkoloških bolnikov Slovenije,
- www.onko-i.si – Onkološki inštitut Ljubljana,
- www.dpor.si – Državni program obvladovanja raka,
- www.ezdrav.si – Nacionalni projekt eZdravje,
- www.paliativnaoskrba.si – Metulj, projekt za bolnike z neozdravljivo boleznijo,
- www.izogniseraku.si – Družbenoodgovorna akcija ozaveščanja o raku pri moških.

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopo-

- moč žensk z rakom 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).

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

ONKOLOŠKI INŠTUT LJUBLJANA

V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob sredah (9.00–13.00) in ob petkih (9.00–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

UKC MARIBOR

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo. Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 11. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM ON LINE

Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.00 uri. Srečanje traja uro in pol.

Skupino vodita: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar z osebno izkušnjo raka. Prijave zbiramo do 8. decembra 2021 na naslovu društva 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 uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici).
7. Kranj: vsak 3. petek v mesecu ob 16.00 uri v prostorih Zdravstvenega doma Kranj.
8. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
9. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih Galerije Družina, Krekov trg 1, Ljubljana.
10. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
11. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Župnijskem uradu Turnišče, Ulica Štefana Kovača 14, Turnišče (veroučna učilnica).
12. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.45 v učilnici župnišča v Novi Gorici.
13. Novo Mesto: vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
14. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
15. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
16. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
17. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
18. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.
19. Trbovlje: vsaka zadnja torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
20. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 15.30 uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
21. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.

Srečanja skupin za samopomoč se lahko udeležite brez predhodne prijave, čeprav še niste včlanjeni v društvo. Vsako skupino vodi prostovoljski tim: prostovoljec/ka koordinator/ka skupine in strokovni/a vodja.

Srečanja skupin za samopomoč bolnikov z rakom in individualna pomoč za bolnike in njihove svojce bomo organizirali le v primeru, da bo izvajanje dejavnosti varno in skladno z navodili, priporočili oziroma usmeritvi stroke v času epidemije virusa covid-19. Obvestila spremljajte na www.onkologija.org.

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

Bolnik se lahko kadarkoli obrne na enega izmed zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu celo zastopa pri uresničevanju pravic po Zakonu o pacientovih pravicah.

Delo svetovanja, pomoči in zastopanja zastopnika pacientovih pravic je brezplačno in zaupno.

Zastopniki pacientovih pravic uradujejo v prostorih Zavodov za zdravstveno varstvo (Ljubljana, Murska Sobota, Nova Gorica, Celje, Kranj, Ravne na Koroškem, Novo mesto, Maribor in Koper). Več informacij dobite na spletnem naslovu Ministrstva za zdravje RS: <https://www.gov.si/teme/pacientove-pravice/>

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu Ljubljana:

- vsak torek (za dedni nepolipozni rak debelega črevesa) in
- vsak četrtek (za dedni rak dojke in/ali jajčnikov).

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

Kontaktna oseba je gospa Alenka Vrečar, dipl. med. ses.; dosegljiva je na telefonski številki (01) 587 96 49 (pon., sre., pet.

od 8. do 9. ure) ali po e-mailu: genetika@onko-i.si

Več o onkološkem genetskem svetovanju na https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/genetsko_svetovanje/

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9,
1000 Ljubljana
Tel.: 01 24 44 493

E-mail: info@hospic.si

Spletna stran: www.hospic.si

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

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

KONTAKT

naslov: Metelkova 6,
1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: + 386 1 521 18 88,
mobi: + 386 51 681 181
e-mail: pic@pic.si,
stran: <http://pic.si/>

Vaša donacija

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2020

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike.

Upamo, da boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Za uveljavljanje popustov se javite v recepciji; za identifikacijo potrebujete člansko izkaznico in osebni dokument.

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **TERME DOBRNA D. D.**
 - 10 % popusta na redne cene namestitve (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
 - 15 % popusta na kopeli v naravni termalni vodi v Zdraviliškem domu,
 - 10 % popusta na redne cene masaž Masažno-lepotnega centra La Vita,
 - 10 % popusta na redne cene storitev Medicinskega centra (razen specialističnih pregledov, zdravstvene nege in

akcijskih programov oz. storitev).

• **TERME TOPOLŠICA**

- 10 % popusta na cene penzi-
onskih storitev,
- 10 % popusta na cene zdra-
vstvenih storitev,

Popusti se med seboj izključujejo.

• **TERME KRKA D.O.O.**

*Terme Dolenjske Toplice,
Terme Šmarješke Toplice,
Talaso Strunjan*

- 10 % popusta na redne
cene vstopnic za bazene in
savne med delovnikom
(pon.–čet.) in
- 10 % popusta na redne cene
vstopnic za bazene in savne
v petek, soboto in nedeljo ter
med prazniki.

Popusti ne veljajo za akcijske
ponudbe izvajalca in posebne
ponudbe, ki jih izvajalec pri-

pravi za naročnika in katerih
popust je večji od navedenega.

Člani Društva lahko uveljavljajo popust samo z veljavno člansko izkaznico ali drugim dokazilom o članstvu.

V vseh omenjenih toplicah, vključno s Hoteli Otočec, za izvedbo stacionarnih programov obnovitvene rehabilitacije in drugih izobraževalnih programov z namestitvijo vsaj 5 dni veljajo za organizirane skupine nad 20 oseb posebne skupinske cene.

• **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

- 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje v Rogaški rivieri (april – oktober).

• **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.

• **THERMANA LAŠKO**

- 5 % popusta na celodnevno in 3-urno vstopnico v termalnem centru hotela Thermana Park Laško in v kopališču hotela Zdravilišče Laško za vstopne od ponedeljka do petka. Popust ne velja ob vikendih ter v času praznikov in šolskih počitnic.
- 10 % popusta na vse wellness in fizioterapevtske storitve.

Popusti veljajo na dan koriščenja storitve, se ne seštevajo z drugimi popusti ponudnika in ne veljajo za nakup darilnih kuponov. Člani jih lahko uveljavljajo ob predložitvi članske izkaznice društva, na osnovi katere pridobijo brezplačno Modro kartico Thermana kluba.

DRUGE UGODNOSTI ZA ČLANE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Mlekarna Krepko iz Laz pri Logatcu s svojo razvejano mrežo terenskih prodajalcev in moderno spletno trgovino zagotavlja dostavo svojih vrhunskih mlečnih izdelkov. Za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije ponuja poleg oskrbe na domu z zdravimi, ekološkimi in lokalnimi izdelki mlekarnarje tudi **10 % popusta pri nakupu** svojih izdelkov. Obiščite spletno stran <https://www.mlekarna-krepko.si/>; pod razdelkom »trgovina« lahko s kodo, kreirano za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije, kupujete s popustom.

Koda: KD2B8HJS

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in védenje o različnih vrstah boleznih in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni

društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi 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 dojk in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

ZGIBANKE:

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



#CepimoSe

CEPLJENJE PROTI COVIDU-19

**Tako pomembno,
kot ste pomembni vi**



Vsak od nas lahko pomembno prispeva k uspešni zaježitvi epidemije.

Najboljša zaščita pred covidom-19 je cepljenje.

Cepljenje je najučinkovitejši ukrep za zaščito našega zdravja in zdravja naših bližnjih.

Cepljenje proti covidu-19 je varno in učinkovito.

Stopimo skupaj pri obvladovanju epidemije.

**NALEZIMO SE DOBRIH NAVAD IN SE
CEPIMO V ČIM VEČJEM ŠTEVILU.**

**Na cepljenje se lahko prijavite na
www.cepimose.si ali na
zVem.ezdrav.si.**



Informacije o cepljenju pridobivajmo iz zanesljivih virov. Obiščite www.cepimose.si.

NIJZ Nacionalni inštitut za javno zdravje



EVROPSKA UNIJA
EVROPSKI
SOCIALNI SKLAD
NALOŽBA V VAŠO PRIHODNOST

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



Naložbo sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada v okviru odziva Unije na pandemijo COVID-19.

**ON LINE skupina
za samopomoč bolnikov z rakom**
vsak drugi četrtek v mesecu ob 18.00 uri:

13. januar, 10. februar, 10. marec,
14. april, 12. maj, 9. junij

na spletni platformi ZOOM

prijavite se lahko na dobslo@siol.net

AVTOR: JANEZ DONŠA	RIBIČ Z OSTMI	TAK, KI IMA DVA KRAKA, DVORAMEN	DOLGO ZGODO- VINSKO OBDOBJE	URADNICA NA VELEPO- SLANIŠTVU	ŠKOTSKO JEZERO ZNANO PO POŠASTI NESSIE
ODVALI- SČE, JALOVIŠČE					
KRAJŠA OBLIKA IMENA SVETOZAR					
VZDEVEK PEVCA SKUPINE DAN-D					
VITALIJ KLIČKO			ŠTEFAN HAUKO		
KEMIJSKI ELEMENT (As) OBJEKTIV- NOST			KRISTUS		

Pomoč: KOTVA, LANOS, NIELSEN, EAK	MANJŠE OMELO	SLOVESEN MIMIHO VOJAŠKIH ENOT	DELOVNA VNEMA	VELIK MORSKI RAK BREZ KLEŠČ	ANTON POHLIN	JERRYJEV PARTNER V RISANKAH	DOBRO TELESNO POČUTJE DR. PEVKA COTRUBAS							
IZVRŠNA OBLAST									PIŠKOT					
									ARMAND ASSANTE					
KRAJ V OBČINI VELIKA POLANA										IZRASTEK NA GLAVI				
										ČUSTVEN ČLOVEK				
DRŽAVNO PREMO- ŽENJE					KNJIGA SPOMINOV SRP, KLESTIL- NIK							KOS ŽELEZA, KI GA PRITEGUJE MAGNET	DUH IZ GOETHE- JEVEGA FAUSTA	
MODEL AVTA ZNAMKE DAEWOO						ZVIŠANI TON A ARKTIČNI PTIČ, NJORKA				ATEK				
CHARLES DARWIN			ZELO TRDA KAMNINA							PRVOTNI NOVOZE- LANDEC ČAS BREZ HRANE				
			STREŠNI NAPUŠČ											
ZEVSOV SIN, AJAK				NAČRT					ZABAVA ZA PRIJA- TELJE					
				DENARNA USTANOVA					VENEZIA					
MAJHEN BEL KRISTAL ZIMSKE PADAVINE		ANTIČNA RAČUNŠKA PLOŠČA RUSKI ZLATNIK					ZVOČILO V ZVONIKU PRIPRAVA ZA MERJENJE					VITAL EISELT		
												REDKOST		
DELAVEC V ŽITNEM SILOSU						VETER Z MORJA PLESNI LIK PRI DRSANJU								
NOVO MESTO			MELODIJA, VIŽA							AMERIŠKA IGRALKA CARRERA POMOTA, KIKS			OMEMBA, OMENITEV	PASMA OVAC
			FILMSKI ODLOMEK											
PISEC EPSKIH DEL					SKRAJNO ISLAMSKA DRŽAVA V AZIJI						TEŽKA KOVINA (Cr)			
											ŠPORTNIK Z ROLERJI			
SOPROGA					ILUSTRA- TOR								... IN PRIIMEK	
						YVES SANDRIER							SLOVAŠKA	
NAREČNI IZRAZ ZA GOBO MAVRAH					IGRALEC BRYNNER SKLADA- TELJ DELIBES					VELIKA STENSKA FOTO- GRAFIJA				
DANSKA IGRALKA (BRIGITTE)										NENASIČENI OGLJIKO- VODIKI, OLEFINI SVINEC				
TELEČJI ALI SVINJSKI HRBET S KOSTMI						GIBLJIV DEL KLAVIRJA							BARVA KOŽE, POLT	
NAJ- MANJŠI SUZUKIJEV AVTO						NAJVEČJI INDIJSKI MOGUL							DREVO TROPŠKE AFRIKE	

*Srečno in zdravo
2022!*



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



Ministrstvo za zdravje RS

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

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

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

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org