

The background image shows a sunlit exterior of a house. A window with a dark frame and multiple panes is set into a light-colored stucco wall. A wooden flower box sits on the windowsill, containing a variety of red and pink flowers. To the left of the window, a black metal mailbox is mounted on the wall, and a small decorative plaque with the number '7' is visible above it. Lush green foliage hangs down from the top and right sides of the frame. In the foreground, a simple wooden chair with a woven seat sits on a paved area. A large white graphic overlay, consisting of a rectangle with a semi-circle at the top and the word 'okno' in bold lowercase letters, is centered over the window.

okno



LETNIK 36 | 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

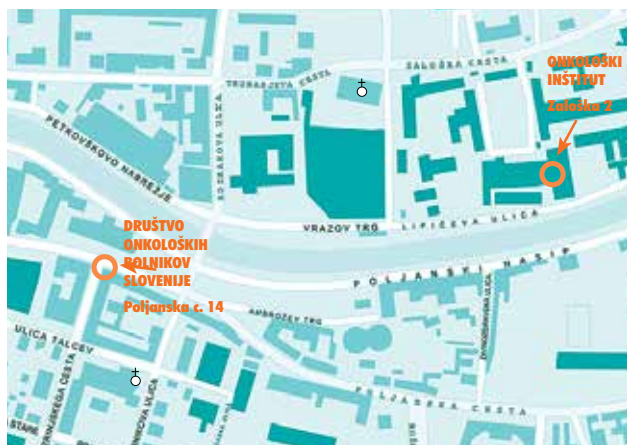
LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Jasminka Čišić

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

TISK:
Tiskarna Present d. o. o., Ižanska 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.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Kadar hodiš, pojdi zmeraj do konca	4
STROKOVNJAKI GOVORIJO	14
Sarkomi in žogica za golf	14
Pozne posledice zdravljenja raka	20
Doživljanje in spoprijemanje s sramom pri bolnikih z rakom	26
Medicinska antropologija in rak	29
PRIČEVANJA	33
Nikoli ne vemo, kako močni smo, dokler to ni edina izbira, ki jo imamo.	33
Eno leto in tri mesece	36
IZ REGISTRA RAKA	39
Prispevek sektorja epidemiologije in Registra raka pri obvladovanju epidemije Covid-19 na Onkološkem inštitutu Ljubljana	39
Katere podobnosti najdemo med čebelnjakom in Registrom raka?	43
DUHOVNI KOTIČEK	45
Nagovori tišine	45
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	48
Program Zora, državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu	48
EFT – mogočno orodje za izboljšanje življenja	51
Joga: številne prednosti za onkološke bolnike	54
Pomen konoplje pri zdravljenju raka in drugih kroničnih boleznih.	56
Tople jedi za hladne dni	58
NOVOSTI OD TU IN TAM	60
MISLI ZA ZAMISLI	62
PRIPOROČAMO BRANJE	63
OTROŠKI KOTIČEK	68
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	70
PO SVETU	86
OBVESTILA	88

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

Tudi o letu 2022 že govorimo v pretekliku; spravili smo ga nekam med množico bolj ali manj kratkoročnih spominov, že smo zazrti v prihodnost.

Bilo je turbulentno leto, v katerem pa epidemija covida ni bila tako v ospredju kot pretekli leti; občutili smo olajšanje, ko so se začeli zmanjševati ukrepi omejevanja in prepovedi.

Zaznamovale so ga volitve, ki so nam na različne načine burkale dneve, nas navdajale z upanjem, da bo tokrat drugače in bolje, da obstaja recept za rešitev nerešljivih težav. Imamo čas in priložnost, da bomo lahko preverjali uresničevanje lastnih pričakovanj.

*In potem požar na Krasu, ki je v vse nas vnesel nemir in strah, ki sta se na koncu spremenila v izjemno spoštovanje vseh, ki so tako nesebično skrbeli za ljudi v nesreči. Navdihujoča je solidarnost ljudi med nesrečo in tudi izraženo priznanje za opravljeno delo. **Biti Človek je najpomembneje. Vedno.***

Žal je bilo lansko leto zelo nemirno in neprijazno za množico bolnih ljudi, ki so ostali brez osebnega zdravnika, za bolnike, ki jim je čakanje, da pridejo na vrsto za diagnostiko ali zdravljenje, v življenje prinašalo bolečine in v dušo nemir. Onkološki bolniki imajo v Sloveniji zagotovljen dostop do najnovejših zdravil, kar je privilegij tudi v primerjavi z razvitejšimi državami. Zelo spodbudna je tudi obljuba, da bomo dobili center za protonsko zdravljenje raka, kar sta obljubila minister za zdravje in predsednik vlade ob obisku Onkološkega inštituta Ljubljana.

Da, bilo je to res turbulentno leto z nevihtnimi oblaki, z nevarnostmi, ki so nas ogrožale kot nevidne čeri v razburkanem morju. Zato so na morju svetilniki, da opozorijo, da je treba spremeniti smer, da se ognemo čerem ... Zato je pomembno najti svetilnik, ubrati pravo smer, ki ni vedno lahka in prijazna, je pa zmagovita.

*Želim vam, da bi vsakdo v sebi odkril svetilnik, ki mu bo pomagal živeti in preživeti, in čigar svetloba bo ožarila še tako črno temo in jo spremenila v upanje, ki naj ima obliko srca. **Velikega, človeškega srca.***

Ana Žličar, odgovorna urednica



ME, SARKOMSKE BOJEVNICE

Poznamo bolečino.
 Poznamo strah.
 Poznamo solze.
 Poznamo osamljenost.
 Poznamo zmedenost.
 Poznamo hudo stisko.
 Poznamo izgubo prijateljev.
 Poznamo finančno negotovost.
 Vemo, kaj pomeni izgubiti samega sebe.
 Poznamo vse te stvari, a jih znamo PREŽIVETI.

V svojem življenju sem odigrala že veliko ženskih vlog.
 Bila sem skrbnica in zaščitnica,
 ljubimka in bojevnica.

Ženska, ki jo v sebi najbolj cenim, bo vedno vse preživela.

Gabi Bezjak

SPOŠTOVANE SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVije OKNO!

Prečudno je leto 2022. Izbruhnil je največji požar, zabeležen v zgodovini Slovenije. Kras je v plamenih, se je kakor blisk razširila žalostna novica. Strah in groza domačinov sta bila neizmerna, ogenj je uničeval gozdove, vinograde, oljčnike in se z veliko hitrostjo pošastno bližal hišam. Pokanje, prasketanje, neznosen dušec dim in vročina, vmes pa obupani kriki domačinov in jok otrok. Vsi so poskušali rešiti vsaj del svojega imetja, a ognjeni zublji niso prizanašali ničemu.

Slišati je bilo zavijanje gasilskih siren; poklicni gasilci so z vsemi

modernimi pripomočki drveli ognju naproti, letala in helikopterji so kljub gostemu dimu izlivali vodo na goreča pobočja. Cela Slovenija je bila na nogah. Od družin so se poslavljali pristo-

voljni gasilci iz vseh krajev naše lepe dežele in hiteli na pomoč ljudem na Krasu. Lahko bi rekli, da so bili v prvih bojnih vrstah, tvegali so svoja življenja za zaježitev napredovanja tega pošastnega sovražnika. Marsikatera hiša je ostala nepoškodovana, prav tako so ostale domače živali žive po njihovi zaslugi. Tudi divje živali so bile deležne pomoči; nastavljali so jim vodo in reševali mladičke.

To je srčnost, to je pogum. Marsikdo je vzel dopust, samo da je lahko pomagal, ne misleč na nič drugega; a marsikatero podjetje ni imelo razumevanja, da omogoči delavcu nekaj prostih dni. Kje je tu država, če lahko včasih sprejema zakone, ki sploh niso pomembni? Zakaj se ne najde vsaj ena pametna glava, ki bi predlagala zakon, da se ob naravnih nesrečah posveti malo več pozornosti prostovoljcem, ki brez plačila tvegajo svoja življenja za rešitev drugih. Ja, mogoče pa njihove hiše in avtomobili ne gorijo.





Utrujeni, vsi črni od dima in saj, neprespani so se prostovoljni gasilci po urah in urah ter dnevnih borbe z ognjenimi zublji vračali domov, srečni, da so končno ukrotili to zver, ki je pustošila po Krasu.

S solzami v očeh so jih vaščani pozdravljali. Le kaj bi brez njih? Rešena je bila marsikatera hiša, oljčnik, vinograd, domača žival. Marsikdaj so bili v smrtni nevarnosti, njihove družine bi lahko bile ovite v črnino. A če se kaj takega ponovi, bodo spet v prvih bojnih vrstah.

Kaj naj porečemo na to? Beseda HVALA je premalo. Sedaj je na potezi država, da pomaga ljudem, ki so utrpeli škodo, in se zahvali vsem gasilcem, tako profesionalnim kot prostovoljnim, skratka vsem, ki so nesebično pomagali. Vsi si zaslužijo medalje za hrabrost.

Je ogenj blagoslov ali prekletstvo? Kdo ve, v katero smer bi šel človeški razvoj brez ognja.

In kaj imamo bolniki z rakom skupnega z gasilci? Tudi mi gasimo svoje stiske, včasih brezupno, včasih pa smo polni upanja. Borimo se z vsemi razpoložljivimi sredstvi. Tudi jokamo. Molimo. Ljubimo. Odpuščamo. Ustvarjamo. Pišemo. Če le moremo, se združimo. Da bi bili močnejši. Da bi ukanili nasprotnika. Vztrajamo in se ne pustimo ustraševati. Borimo se sami, v družinah, v skupinah za samopomoč, saj se je v skupnosti precej lažje boriti ... In nikakor ne nameravamo popustiti!

Emilijana Crgol

NOVOLETNO VOŠČILO

Je v meni,
je v tebi,
kdo pa kdaj nima
žalosti v sebi?
Včasih je majhna,
drugič velika,
enkrat je dolga,
drugič je kratka,
nikdar ni sladka,
vselej skeli
in zaboli.
V letu pred nami
naj žalost počiva
naj bo v osami,
za vsemi gorami!
Naj nas ne išče.
Naj nas nežnost obiše,
dobrota poišče,
naj bosta z nami,
da bo radost igriva,
prijaznost odlika
pri vseh, kot se šika;
se veselje dobrika,
preganja nemir,
da v srcih bo mir
in bo primerna
ter neizmerna –
sreča velika.

Srečko Čož

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVIJI 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 priučujočo 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 **docslo@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.

KADAR HODIŠ, POJDI ZMERAJ DO KONCA ...

DRAGOCENA SODELAVKA NAŠE REVIJE IZR. PROF. DR. NADA ROTOVNIK KOZJEK, DR. MED., JE ZDRAVNICA, SPECIALISTKA ANESTEZIOLOGIJE, INTENZIVNE IN PERIOPERATIVNE MEDICINE TER TERAPIJE BOLEČINE, USTANOVITELJICA IN VODJA ODDELKA ZA KLINIČNO PREHRANO NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA. JE ENA IZMED USTANOVITELJIC SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA ZA KLINIČNO PREHRANO TER ČLANICA EVROPSKEGA IN AMERIŠKEGA ZDRUŽENJA. DIPLOMIRALA JE NA MEDICINSKI FAKULTETI V LJUBLJANI LETA 1988, LETA 1999 PA MAGISTRIRALA IN 2012 DOKTORIRALA. JE VELIKA BORKA ZA USTREZNO PREHRANO ONKOLOŠKEGA BOLNIKA. SODELOVALA JE PRI VZPOSTAVITVI ZDRAVSTVENE DEJAVNOSTI KLINIČNE PREHRANE, KI OMOGOČA BOLJ UČINKOVITO ZDRAVLJENJE BOLNIKOV Z RAKOM. DR. ROTOVNIK KOZJEKOVA JE TUDI IZJEMNO AKTIVNA ŠPORTNICA, ZATO NI NIČ NENAVADNEGA, DA JE POD SVOJE STROKOVNO OKRILJE POLEG BOLNIKOV, KI BIJEJO BOJ Z RAKOM, VZELA TUDI VRHUNSKE ŠPORTNIKE, KATERIM SVETUJE O PRAVILNI ŠPORTNI PREHRANI. SPOŠTOVANI GE. PROFESORICI SMO ZASTAVILI NEKAJ VPRAŠANJ, PREDVSEM V ZVEZI S PREHRANO ONKOLOŠKEGA BOLNIKA.

Spoštovana ga. profesorica, vsi mi, katerih drugi dom je Onkološki inštitut Ljubljana, smo veseli Vašega izjemnega truda in skrbi, da je bil dosežen tak napredek v boju proti podhranjenosti, ki naj bi bil v izjemno podporo in pomoč bolniku pri zdravljenju raka. Predvsem pa smo veseli, da je poučevanje klinične prehrane našlo pot na Medicinsko fakulteto. Prepričani smo, da tudi po Vaši zaslugi.



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

Najlepša hvala. Zanimanje za klinično prehrano nenehno narašča, tako s strani študentov kot tudi specializantov. Letos imamo okrog 150 študentov na izbirnem predmetu. Čez dve leti pa bo klinična prehrana del rednega programa. Mislim, da se bom v naslednjih letih še bolj posvečala pedagoškemu delu.

Po dolgih letih opozarjanja na strokovni manko na tem področju je bila tudi uvedba klinične prehrane na Onkološkem inštitutu nujna.

Ob upoštevanju vseh strokovnih izhodišč in mednarodnih smernic, smo vložili vlogo za dejavnost klinične prehrane na OI, ki je bila potrjena leta 2008. Pri tem nam je zelo pomagala gospa Ana Žličar, predvsem pri finančnem delu, ki jasno prikaže ekonomsko upravičenost preprečevanja in zdravljenja motenj prehranjenosti pri bolnikih z rakom. Takrat se je tudi razvil *Oddelek za klinično prehrano*, ki bo v prihodnjem letu slavil 15 let.

Danes je OI tako edini v Sloveniji, ki ima uradno priznano dejavnost klinične prehrane, kar je velik uspeh, pa tudi težava, saj vodi v neenake možnosti zdravljenja. Zato si v okviru *Razširjenega strokovnega kolegija za klinično prehrano* prizadevamo, da bi ta panoga v Sloveniji postala sistemsko urejena. Vendar, za vsakodnevno klinično uporabo zdravstveni delavec, ne samo zdravnik, ne potrebuje sistemsko priznane dejavnosti. Zadosti bi bilo, da bi upošteval profesionalne smernice za zdravljenje rakavih bolnikov; te, ki vsebujejo tudi

usmeritve za njihovo prehransko oskrbo.

Ob tem pa velja še poudariti, da se je vzporedno na OI razvila posebna dejavnost, *Zdravljenje odpovedi prebavil*, ko bolnik potrebuje prehrano v žilo. Sčasoma smo postali slovenski center za zdravljenje odpovedi prebavil in sprejemamo bolnike iz vse Slovenije. Trenutno imamo preko 100 bolnikov, ki potrebujejo parenteralno prehrano. Manjši delež predstavljajo paliativni bolniki, večina bolnikov ima odpoved prebavil zaradi zdravljenja rakavih ali pa drugih bolezni.

Kakšna je bila Vaša pot od priznane anesteziologinje do strokovnjakinje za prehrano bolnikov z rakom?

V mariborski bolnišnici sem z veseljem opravljala delo anesteziologinje. Leta 1997 sem prišla na *Onkološki inštitut*, kjer je delo potekalo drugače, zato sem tudi sama pričela bolnike obravnavati drugače, bolj celostno. Nekje na tej poti sem ugotovila, kako pomembno je, kaj in kdaj bolniki jedo. Na enoti intenzivne terapije sem opazila, da prihaja do odpovedi prebavil, čemur takrat nismo posvečali pozornosti. Tudi s prilagajanjem prehrane, skozi njihova prizadeta prebavila v telo ni prišlo zadosti posameznih hranil in tekočine za preživetje.

Zato sem se okoli leta 2000 začela izobraževati v tujini. Uvidela sem, da določenih tovrstnih znanj na fakulteti nismo pridobili. Želela sem jih prenesti v slovenski prostor, najprej na *Onkološki inštitut*, kjer smo leta 2004 opravili pre-

Statistike kažejo, da ljudje pri sedemdesetih letih pojedjo približno 80 % tistega, kar potrebujejo, pri osemdesetih pa le še 70 %. Danes vemo, da starostniki, ki izgubljajo telesno maso, umrejo prej.

sečno raziskavo o tem, kakšen je delež podhranjenih bolnikov. Rezultati so bili enaki kot drugod po svetu. Približno polovica onkoloških bolnikov potrebuje prehransko terapijo, ker se pri njih razvije motnja prehranskega stanja. Vodilna je podhranjenost, kamor sodi tudi debelost, najslabša oblika debelosti pa je *sarkopenična* (izgubljanje mišične mase). Danes velja strokovno izhodišče, da vsi onkološki bolniki potrebujejo določeno prehransko obravnavo. Na osnovi prehranske obravnave ugotovimo, kateri bolniki potrebujejo le določene prehranske usmeritve in kateri prehransko terapijo.

Tudi uvedba poučevanja klinične prehrane na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani je bila nujno potrebna. Zdaj poteka le v sklopu izbirnih predmetov.

Kot sem že omenila, je letos klinična prehrana na medicinski fakulteti zadnjič kot izbirni predmet, odslej bo del rednega programa. Veseli nas, da se tudi naši kolegi dodatno izobražujejo

na področju klinične prehrane. Želimo si, da bi se specialisti različnih področij tako doizobrazili, da bi postala klinična prehrana del zdravljenja skoraj vseh bolezenskih stanj. Danes namreč trdno vemo, da je pri bolniku s motnjo prehranjenosti vsaka specifična terapija z zdravili manj učinkovita in zdravljenje bolnikov dražje.

Pomembno je tudi vedeti, kako opolnomočiti bolnika, da bo storil to, kar medicina ne more, da bo sam poskrbel za izvajanje nasvetov, ki jih dobi, in ostal v čim boljši kondiciji. Nasveti javnega zdravja na področju prehrane in klinične prehrane so brez haska, če jih bolnik ne udejanji.

In že smo na področju komunikacije. Vam je študij medicine ponudil dovolj tistega znanja, ki ga potrebujete za delo z bolniki?

Klinična prehrana je pomembna stroka, saj posegamo na večpomensko področje. Prehrana ni le presnovna podpora, kar je njena osnovna fiziološka funkcija. Dobra prehrana omogoča emocionalno stabilnost in izboljša kognitivne sposobnosti. Lahko predstavlja problem. V različnih kulturah različno, pomeni tudi oblike socialnih stikov. Vedno poudarjamo, da je treba bolnika postaviti v njegovo socialno in kulturno okolje, če želimo, da so terapevtski prehranski prijem učinkoviti. Zato potrebujemo dobro komunikacijo. Tako je iz vsega tega, kar sem povedala do sedaj, razvidno, da je prehranska podpora v interesu posameznika. Ljudje pa smo žal nagnjeni k temu, da iščemo neke svoje reši-

tve in prav zato je komunikacija v tem obdobju, ko se toliko ljudi gre »internetno univerzo«, velik problem. Zato se v klinični praksi neredko ukvarjamo s tem, da popravljamo zdravstveno škodo šarlatanskih nasvetov in posredujemo ljudem osnovna strokovna znanja. Za ta psihološki vidik nas *Medicinska fakulteta* ne opolnomoči. V času, ko smo jo mi obiskovali, ni bilo interneta, zato nismo mogli biti pripravljeni na ta čas. Naknadno smo se veččin naučili kot samouki.

V katerem primeru je strokovna terapija nujna?

Kadar ima pacient motnjo prehranjenosti in tako potrebuje prehransko terapijo, je strokovno osnovana terapija nujna. Pri bolniku se na osnovi prehranskega pregleda naredi načrt te terapije, je pa večinoma njegova odgovornost, ali jo bo izvajal. Zato ne gre le za prehrano, gre za splošen odnos pacient – zdravstveni delavec, zdravnik in v našem primeru dietetik. S pacienti se dogovorimo, kaj lahko storimo mi in kaj oni sami. Prevzeti morajo odgovornost.

Navedla bom konkretni primer, ki se je zgodil danes. V naši ambulantni za odpoved prebavil vodimo pacienta, katerega črevo je delno odpovedalo. Prejema zdravilo, ki lahko vsaj nekoliko izboljša njegovo črevesno funkcijo, morebiti pa celo do točke, da ne bi več potreboval dopolnilne parenteralne prehrane vsak dan. Zdravilo je zelo drago in bolniku, ki je primeren kandidat zanj, bi lahko izboljšalo kakovost življenja, potreboval bi namreč manj infuzij ali pa

sploh nič več. Čeprav ima bolnik zdravilo že dva meseca, se zaradi svojega odnosa do hrane ne prehranjuje ustrezno. Ne razume, da njegova prebavila ne morejo prebaviti na primer vseh vrst sadja in zelenjave, lahko pa številne druge stvari. Skratka, uživa takšno hrano, ki zanj ni primerna, in to so mu klinični dietetiki večkrat razložili. Tudi zaradi tega je prišel k nam močno podhranjen, kar je še dodatno okvarilo delovanje prebavil. Takšnemu bolniku je verjetno nesmiselno predpisati zdravilo, če zaradi svojih prepričanj ne uživa hrane, ki bi jo moral za optimalni izkoristek delovanja njegovih prebavil. V takih primerih manjka odgovornost pacientov do storitev, ki jih ponujamo.

Kje nastajajo vzroki za slabo prehransko stanje bolnikov?

Večina podhranjenosti ali slabih prehranskih stanj nastane kar doma. Bolnike sprejememo v bolnišnico, jih akutno zdravimo,

Želimo si, da bi se specialisti različnih področij doizobrazili na področju klinične prehrane, kajti če je bolnikovo prehransko stanje slabo, je vsaka specifična terapija z zdravili dokazano manj učinkovita in zdravljenje bolnikov dražje.

delno popravimo, slej ko prej pa se pacient vrne domov. Številne motnje prehranjenosti se lahko zdravijo namreč relativno enostavno. Zato bi bilo smiselno, da bi imeli na nivoju primarnega zdravstvenega varstva zadosti usposobljenih dietetikov. Tako bi družinski zdravniki bolj učinkovito preprečevali razvoj kroničnih bolezni in tudi zdravili tiste, ki jih že imajo. Bolezen namreč lažje obvladujemo, kadar je pacient presnovno boljši. Zdravila so tedaj bolj učinkovita, manj je poslabšanj kroničnih bolezni, manj dodatnih prehranskih problemov. V bolnišnicah bi morali obravnavati tiste, pri katerih zdravstveno stanje zahteva kompleksno prehransko terapijo. Družinski zdravnik je tu lahko v veliko pomoč, kajti on je kapitan ladje za številna bolezenska stanja. Zato bi se dejavnost klinične prehrane morala razširiti na vse nivoje zdravstvene obravnave.

Vse poti vodijo k presejanju.

Presejanje na prehransko ogroženost je enostavna metoda. Lahko ga izvajamo podobno, vendar bolj enostavno, kot izvajamo presejanje na raka dojke (mamografija) ali raka materničnega vratu. Imamo posebne vprašalnike, ki so bili na primarni ravni že testirani, s katerimi ugotavljamo, ali je nekdo prehransko ogrožen. To opravi medicinska sestra pri družinskem zdravniku, ki nato prehransko ogroženega pacienta pošlje k dietetiku. Zdravnik bolnika od tu dalje spremlja. Prehransko ogroženi so predvsem kronični bolniki in starostniki. Na primer, v starosti so presnovne



FOTO: OSEBNI ARHIV

»Glede na to, da sem zaradi posledic hude nesreče kronična pacientka, moram nenehno razgibavati telo. Zadam si nek cilj, ki me prisili v redno vadbo. Tako sem si zastavila velike triatlone in zato redno vadila.«

potrebe precej drugačne kot pri mlajši zdravi odrasli populaciji. Pravila javnega zdravja pri njih ne delujejo več dobro, kajti starostnik potrebuje več beljakovin, ima pa manj možnosti, da jih zaužije, ker ga pogosto pestijo težave z zobovjem, pa tudi socialni in ekonomski problemi. A moramo ukrepati, ker se sicer prične slabšati njegovo splošno zdravstveno stanje. Statistike kažejo, da ljudje pri sedemdesetih pojedjo približno 80 % tistega, kar potrebujejo, pri osemdesetih pa le še 70 %. Danes vemo, da zato starostniki, ki izgubljajo telesno maso, umrejo prej.

Vnos beljakovin je torej pri starostnikih ključen.

Znano je, da se s starostjo pri isti količini telesne mase začne razmerja med masami spreminjati; več je maščevja in manj puste mase. Če starostnik nima dovolj energijskega, zlasti beljakovinskega vnosa, beljakovinska masa še hitreje izginja, boj proti maščevju, ki povzroča vnetno presnovo, pa

je tako manj učinkovit. Ni nujno, da je človek debel, to opažamo že pri tistih, katerih ITM – indeks telesne mase – je v območju normalnih populacijskih vrednosti. Če hočemo vzdrževati pusto maso in se boriti proti vplivom maščobne mase, ki povzroča vnetno presnovo, mora starostnik tudi telovaditi in temu ustrezno prilagoditi prehrano. Ko je človek star, se veliko aminokislin porabi tudi v črevesju, zato je prehod aminokislin v kri iz beljakovin, ki jih pojemo, slabši. Prav tako znanstveni podatki kažejo, da v starosti mišic ni več mogoče tako dobro izgraditi ali obnavljati in je ustrezna prehranska strategija ob vadbi še bolj pomembna.

To je nekaj osnovnih izhodišč, zaradi katerih naj bi bili beljakovinski vnosi starostnikov višji kot pri povprečni odrasli populaciji. Nemalokrat dosežejo celo priporočene beljakovinske vnose za športnike, ki so včasih tudi od 1,6 do 2 g beljakovin na kg telesne

mase. Ker pa se s starostjo pojavijo še drugi problemi, ki so povezani s presnovo beljakovin, lahko npr. popušča ledvična funkcija, je za prehransko obravnavo starostnika potrebno imeti ustrezna strokovna znanja klinične prehrane.

Starostnike je tako smiselno presejati za podhranjenost, *sarkopenijo* (zmanjšanje mišične mase in funkcije mišic) in *kaheksijo* (če ima že kahektično presnovo pri kroničnih boleznih), da bi lahko optimizirali njihove prehranske vnose. Družinski zdravnik bi zato moral vedeti, če ima starostnik ali kronični bolnik diagnozo podhranjenosti, debelosti ali *sarkopenije*, da ga dietetik lahko ustrezno obravnava.

Kako pomemben je pri bolniku indeks telesne mase?

ITM predstavlja le orientacijski kazalec prehranskega stanja, klinično poveden je le v zelo skrajnih merah, na primer pri zelo izraženi nizki ali visoki vrednosti.

Za postavitev prehranske diagnoze je potreben prehranski pregled, ki zajema tudi meritev sestave telesa. Ugotoviti moramo predvsem, koliko je mišične in koliko maščobne mase, ter kakšen je njun presnovni vpliv. Če »damo na hujšanje« nekoga, ki ima zelo malo mišične in veliko maščobne mase, bomo pokurili še tisto malo mišične mase, ki jo ima, in razvile se bodo resne zdravstvene težave.

Nekateri pacienti ne jedo mesa, pač pa le rastlinske beljakovine. So ti vnosi enakovredni?

Rastlinske beljakovine imajo nižjo biološko vrednost kot beljakovine živalskega izvora. Kadar nekdo uživa pretežno rastlinske beljakovine, mora imeti več znanja, zato da poje ustrezno količino v primernih razmerjih, da zadosti svojim potrebam. Na ta način se lahko zelo poveša tudi volumen hrane, ki jo mora posameznik zaužiti.

Prostovoljke pri svojem delu, ko nudimo pogovorno oporo, srečujemo številne paciente, ki se prehranjujejo vegansko. Nekateri imajo pri zdravljenju zaradi tega veliko težav. Jih je mogoče prepričati, da to opustijo?

Če ima posameznik neko zmotno prepričanje, lahko to razreši le sam. Naše dietetičarke jim »pomagajo« tako, da opravijo meritve telesne sestave, ki mnogokrat pokažejo zelo skromno zalogo mišične mase in velik delež maščevja. Zaradi neustreznih vnosov beljakovin se telo lahko pretvori v »špeh in vodo«. Ob boleznih, kot je rakava, se tako pogosto razvije fenotipska slika

podhranjenosti, ki smo jo včasih imenovali *kvašiorkor* (vnetna oblika beljakovinske podhranjenosti). Ko nekomu to pokažeš, ga hitro prepričaš. Bolnika opozorimo, da to počne na lastno odgovornost. Imamo kar nekaj primerov, ko je takšen način prehranjevanja zaradi nastanka podhranjenosti pripomogel k razvoju odpovedi prebavil. Žalostno je, da želijo bolniki potem, ko se znajdejo na parenteralni prehrani, normalno jesti, pa se stanja prebavil ne da več popraviti.

Tako za rakom zbolevalo tako tisti, ki imajo različne tovrstne diete, kot tisti, ki se relativno normalno prehranjujejo. Brez dvoma sta sadje in zelenjava, v zmernih in uravnoveženih vnosih, odlični komponenti prehrane, ni pa to vse, kar organizem potrebuje. Rak je namreč v osnovi genetska bolezen; nek gen se okvari in posledično se okvarijo celice oz. se genski zapis okvari tako, da ni več nadzora nad razmnoževanjem celic. Prehrana je le eden od dejavnikov, na katerega lahko vplivamo, so pa številni, na katere ne moremo.

Obeta se izjemno pomembna sprememba pristopa v delovanju zdravstvenega tima splošne oziroma družinske medicine, v katerem bo v prihodnje sodeloval tudi klinični dietetik, kar bo koristilo predvsem številnim bolnikom in starejšim. Kakšna bo vloga osebnega zdravnika pri zagotavljanju usmerjene prehrane po zdravljenju raka?

Osební zdravniki prepoznajo motnje prehranjenosti (smo jih že našli) in potem takega bol-

nika usmerijo k dietetiku, ki prek prehranskega pregleda naredi prehranski načrt s primernimi energijskimi in hranilnimi vnosi za posameznika. Kadar je problem funkcionalna masa, se hkrati uvede še usmerjena vadba mišic. Gibalni strokovnjaki pomagajo tudi tistim starejšim, ki se težko gibljejo. Pri bolniku z rakom tako najprej ocenijo, kakšno je njihovo presnovno stanje, kajti pogosto je tako slabo, da je zanje že majhen napor enakovreden sodelovanju na olimpijskih igrah.

Karkoli naredimo za bolnika, je bolje kot nič. Če pa bolnik ni telesno dejaven, je učinek prehranske terapije slab.

Problematika, o kateri govorimo, se še le v zadnjem času umešča

Številne motnje prehranjenosti so enostavno rešljive. Če bi jih znali pozdraviti na nivoju družinskega zdravnika, bi klinični potek bolezni lažje obvladovali, ker bi bil pacient presnovno močnejši. Zdravila so tedaj bolj učinkovita, manj je poslabšanj kroničnih bolezni, manj dodatnih prehranskih problemov.

med najnujnejše ukrepe v skrbi za zdravje. Baje je vsak četrti bolnik, ki pride v bolnišnico, podhranjen. Enako velja v domovih za starejše. Ukrepanje je več kot nujno.

Vsak četrti – odvisno, kaj bolniku je. Če se usmerimo na bolnike, ki imajo težave z neko resno kronično boleznijo, jih je podhranjenih približno polovica. Ravno včeraj sem prikazovala neke ameriške podatke, da le približno pri 12 % bolnikov v bolnici zabeležimo znake podhranjenosti, pri drugih pa to diagnozo spregledamo.

Pri nekaterih skupinah pacientov je podhranjenost izjemno velik zdravstveni problem. Na primer, bolniki z rakom prebavil so podhranjeni tudi do 80-odstotno. Med temi so pacienti z raki orofarinksa in požiralnika skrajni primeri, ki jih je lahko opaziti, pa še nismo vedno dovolj hitri. Te paciente je treba prehransko nadzirati takoj od postavitve diagnoze dalje. Tudi pri bolnicah z rakom dojke je tako. Dokazano je namreč, da imajo bolnice z zgodaj odkritim rakom dojke za 40 % višjo smrtnost, kadar imajo nizko mišično maso. Zato je že takoj na začetku zdravljenja potrebno pri vitkih damah ugotoviti, ali imajo zadosti mišične mase, da bo zdravljenje učinkovito in možnost preživetja višja. Pri zdravljenju rakov dojke imamo danes na voljo toliko različnih in učinkovitih terapij, da bolnice potrebujejo presnovno zalogo (mišice), da bodo te terapije preživele. Dogaja se namreč, da bolnice zdravljenja ne prenesejo dobro, na primer kemoterapij. Zato jih zaradi sopojavov zdravljenja ne moremo

Presejanje na prehransko ogroženost je enostavna metoda. Lahko ga izvajamo podobno (bolj enostavno!), kot izvajamo presejanje na raka dojke (mamografija) ali raka materničnega vratu. Imamo posebne vprašalnike, ki so bili na primarni ravni že testirani, s katerimi ugotavljamo, ali je nekdo prehransko ogrožen.

zdraviti tako dobro, kot bi jih lahko, če bi imele dovolj presnovne zaloge.

Da je potrebno prehransko obravnavo vključiti v celostno obravnavo raka dojke, se na OI dobro zavedamo. V teku je projekt celostne obravnave raka dojke, ki ga vodi profesor Bešič. Že pri prvi analizi smo ugotovili, da je slabo prehransko stanje negativen dejavnik uspeha zdravljenja teh rakavih bolezni.

Prehranska podpora je pomembna tudi za bolnike z neozdravljivimi raki, saj jim omogoča boljšo kakovost življenja in možnost daljšega preživetja.

Ravnokar sem odpuščala bolnika z metastatskim rakom želod-

ca, ki ne more normalno uživati hrane, ker je zaradi napredovanja bolezni prišlo do zapore črevesa. Gospod ima manj kot 60 let, je še aktiven, še vedno na terapiji, s katero vzdržujemo tako imenovano *aktivno paliativno fazo*. Če ne bi dobil parenteralne paliativne prehrane, bi zanesljivo zelo hitro umrl. Bolniku bomo s tem omogočili še neko obdobje kakovostnega aktivnega življenja. Z vsakim bolnikom se o tem vnaprej pogovorimo in povprašamo, če si to sploh želi. Večina si želi v življenju še kaj postoriti, v tem primeru je to dobra rešitev, kadar je glede na strokovne smernice parenteralna prehrana smiselna. Izhajamo iz priporočila, da je parenteralna prehrana indicirana, kadar ima bolnik možnost še za vsaj dva do tri mesece kakovostnega preživetja in če bolezen ni razširjena v vseh telesnih votlinah. Pri nas se v zvezi z izvajanjem parenteralne prehrane v tem primeru nemalokrat pojavlja velik problem; potrebujemo namreč nekoga, da se bo tega naučil. Bolnika imamo v času učenja izvajanja parenteralne prehrane na domu v bolnici. Po navadi se učijo svojci. V tem primeru bi potrebovali nek servis, ki bi bolnika oskrbel. Trenutno se dogovarjamo z zavarovalnico in *Sekcijo patronažnih sester* za dodatno izvajanje teh storitev. Vsekakor je to ceneje kot hospitalizacija in učenje svojcev. Tu bi morda lahko pomagala civilna družba.

Podobno je tudi v primeru bolnikov, ki nimajo rakave bolezni, so pa stari in onemogli in imajo odpoved prebavil. Takšni bolniki morajo nato zaradi izvajanja

parenteralne prehrane v dom za starostnike. Pa imajo pred seboj še kar nekaj mesecev ali celo let dobrega preživetja, ko bi lahko bili tudi doma, če bi imeli to storitev organizirano na domu.

Nova evropska strategija vključuje pripravo načrta prehranske oskrbe bolnikov z rakom. Cilj je vsem omogočiti prehransko svetovanje, presejanje na prehransko ogroženost in uporabo ustreznih strokovnih priporočil in medicinske prehrane. Se tu kaj premika?

Ne da bi vedela. Delujem na nivoju te bolnišnice in pri nas je bil prvi korak že storjen, in sicer s celostno oskrbo pri zdravljenju raka dojke. S prvim novembrom pričnemo projekt celostne oskrbe raka prebavil, debelega črevesa in danke. Šli bomo po isti poti, ne vem pa, kako bo pri drugih rakih; seveda govorim le o naši bolnišnici.

Znano je, da se s starostjo pri isti količini skupne telesne mase začne razmerja med masami spreminjati; več je maščevja in manj puste mase. Če starostnik nima dovolj energijskega, zlasti beljakovinskega vnosa, beljakovinska masa še hitreje izginja, boj proti maščevju, ki povzroča vnetno presnovo, pa je še manj učinkovit.



Z Oddelkom za klinično prehrano na Onkološkem Inštitutu Ljubljana

ci. Zaenkrat je zdravstvena dejavnost klinične prehrane priznana le na OI. Dokler ne bo sistemsko urejena, je to le želja, ki je v rokah zdravstvenega sveta in upoštevanja profesionalnih smernic zdravstvenih delavcev.

Do l. 2030 naj bi bil zdravstveni sistem sposoben prepoznati in zdraviti vse oblike podhranjenosti pri bolnikih z rakom. Je to realna letnica?

Za bolnike z rakom v Sloveniji bi to morda lahko speljali. Imamo pa še veliko drugih potencialnih kandidatov. Menim, da bi bilo urgentno začeti reševati probleme, povezane s prehranskim stanjem starostnikov. Leta 2050 bomo imeli, glede na projekcije, okrog 30 % starejšega prebivalstva, kar bo za zdravstveni sistem zelo visoka cena. Prehranskega stanja ne bomo mogli izboljšati z zdravili; poskrbeti moramo, da bodo ti ljudje tudi funkcionalno zmogljivi, pokretni in ne preveč krhki. Znotraj tega se moramo boriti proti podhranjenosti in

proti sarkopeniji, ki sta klasični prehranski diagnozi.

Danes vemo, da okrog 20 do 30 % bolnikov z rakom umre zaradi podhranjenosti. Te številke bi lahko zmanjšali, če bi umestili klinično prehrano kot zdravstveno dejavnost in zaposlili več ljudi tem področju.

So si energijske potrebe bolnikov z različnimi raki podobne?

Energijske potrebe bolnikov z rakom so pravzaprav zelo različne, odvisne od prehranskega stanja posameznika in od tega, kakšna je njegova rakava bolezen in kakšne terapije ima. Vsakega bolnika obravnavamo individualno, imamo personaliziran pristop. V začetku izhajamo iz splošnih energijskih potreb, potem pa je odvisno, koliko ima bolnik kaheksije in kako daleč je bolezen napredovala. Tem stanjem ustrezno določimo energijski vnos.

Na Onkološkem inštitutu smo odlično opremljeni, imamo tudi indirektni kalorimeter, ki meri,

koliko energije bolnik potrebuje. To ugotavljamo v okviru prehranskega pregleda, ko ocenimo tudi, koliko ima mišične mase, ker ta določa bazalne energijske potrebe. Ocenimo tudi stopnjo vnetja in delovanje prebavil. Zato nenehno poudarjamo, da moramo upoštevati razlike med ljudmi. Vsakega bolnika z rakom moramo pogledati z več vidikov in čim bolj natančno – iz celostnega gremo v personaliziran pristop. Za bolnika namreč ni najbolje, če mu dajemo avtomatično več hrane, kajti lahko se zgodi, da s tem spodbujamo kopičenje maščevja in še dodatno napadamo pusto maso, kar ima neugoden vpliv na njegovo presnovno zdravje. Pri vsakem bolniku tako prek procesa prehranske obravnave ugotavljamo pravo količino vnosa hrane, da ne izgublja mišične mase in ne pridobiva maščevja.

Zanimiva je Vaša misel, da spada prehranska oskrba pacienta med osnovne človekove pravice.

Prehrana spada med osnovne človekove pravice. V to ni dvoma. Prav tako ni dvoma, da spada ustrezna prehranska oskrba pacientov med njihove osnovne človekove pravice. Zato je bila letos na *Evropskem kongresu klinične prehrane* sprejeta »Dunajska deklaracija«, ki to posebej poudarja. Podpisale so jo številne strokovne organizacije iz vsega sveta. Opozarja na to, da če ima posameznik pravico do zdravljenja, je ena izmed njegovih pravic tudi ustrezna prehranska oskrba. Če bolnik nima pravice do ustrezne prehranske podpore in terapije, ki je celostno in hkrati perso-

nalizirano naravnana, zdravljenje ni tako uspešno, kot bi moralo biti. Ta pravica je torej del pravice do zdravljenja.

Zdrava prehrana je vse prej kot enoznačen pojem, saj pri tem, ali govorimo o prehrani, ki naj bi jo užival zagrizeni športnik, nekdo, pri katerem prevladuje sedeči življenjski slog, ali bolnik, obstaja velika razlika. Nas predvsem zanima, kakšna je zdrava prehrana za onkološkega bolnika med zdravljenjem in po njem.

Menim, da na izraz *zdrava prehrana* mirno lahko pozabimo, kar zatrjujem že dve desetletji. Govorimo o primerni prehrani za posameznika, ne glede na to, ali je zdrav ali bolan, kajti s primerno prehrano gremo v smeri, ki jo potrebuje. Pojem zdrava prehrana pa je zelo zavajajoč. Nedavno sem na primer predavala o prehranskih smernicah v DSO-jih. Leta 2020 so izdali zelo dobre smernice za prehrano, odlično teoretično osnovane, a povedali so, da se nemalokrat zgodi, da ko želijo prehrano naravnati na te smernice, se jim svojci zoperstavijo. Niso pripravljeni razumeti in zahtevajo drugačno ravnanje. Enako je pri bolnikih z rakom. Pojem zdrave prehrane jih zelo zmede. Na tem področju je veliko marketinga, na to karto igrajo guruji ipd. Bolnik mora doumeti, da potrebuje tako hrano, da bo presnovno čim bolj sposoben vzdržati zdravljenje in se hkrati upirati rakavi bolezni. Med prvimi žrtvami podhranjenosti je imunski sistem. Če ga podhranjenost uničuje, se ne zmore upirati rakavim celicam; tudi imunoterapija ne more delo-

vati, če ni »vojščakov«. Namreč, ko ni ustreznega energijskega vnosa, limfociti ne morejo delovati.

Številni bolniki z rakom preizkušajo različne diete, da bi »izstradali« raka. Kaj menite o ketogeni dieti, o veganstvu?

Ni pomembno, kaj jaz mislim, strokovno gledano nimamo znanstvenih dokazov za smiselnost uporabe teh diet. Če vemo, kaj se dejansko dogaja v presnovi, je njihova uporaba videti kot kriminal. Delujejo nasprotno od tega, kar naj bi pacientom pomagalo za lažje obvladovanje raka. Obstajajo pa različna novejša znanstvena spoznanja, ki nam dodatno osvetljujejo pomen prehrane med zdravljenjem rakavih bolezni. Vendar se zaenkrat še vedno potrjuje, da je za bolnika veliko bolj koristno, da ima zadosten energijski in primeren hranilen

Zaenkrat se zdi, da je za bolnika še vedno veliko bolj koristno, da ima zadosten energijski in primeren hranilen vnos. Danes pravzaprav o dietah ne govorimo več, razen če ima človek kakšno prirojeno napako metabolizma ali bolezensko stanje, kot je celiakija.

vnos. Danes pravzaprav o dietah ne govorimo več, razen če ima človek kakšno prirojeno napako metabolizma ali pa specifično bolezen, kot je celiakija.

Danes je moderno govoriti o glutenu. Marsikateri pacient zatrjuje, da sicer nima celiakije, vendar pa opaža, da mu gluten škoduje. Kako je s tem? Je gluten v prehrani koristen?

Nimamo dokazov, da ima brezglutenska dieta zdravstveno ugodne učinke, če človek nima nekega bolezenskega stanja. Zato menim, da jim gluten škoduje le v glavi. To je le eden od proteinov, ki ima številne aminokisline, veliko je v njem tudi glutamina. Kot vsi proteini, se v prebavi razgradi v aminokisline. Pri določenih posameznikih lahko dela škodo, na primer pri bolnikih s celiakijo, vendar jih je treba diagnosticirati. Lahko pa se vprašamo, kaj vse namešajo v nadomestke za glutenska živila, da držijo skupaj. Gluten je tako imenovani *lepek* pri kruhu, ki ga je treba nadomestiti z nečim drugim in vprašanje je, ali so te snovi neškodljive za zdravje.

Na splošno lahko rečemo, da je Slovenija v skrbi za ustrezno klinično prehrano naredila velik korak naprej. Kakšni so obeti za umestitev tovrstnih prizadevanj v sistem – tako v smislu kliničnih poti kot pri udejanjanju teh priporočil v praksi?

Ne vem, če smo res naredili velik korak naprej. Vsekakor se zelo dinamično pogovarjamo o tem, če pa želimo narediti sistemski korak naprej, bomo morali še malo

• • • • •
Med prvimi žrtvami podhranjenosti je imunski sistem. Če ga podhranjenost uničuje, se ne zmore upirati rakavim celicam; tudi imunoterapija ne more delovati, če ni »vojščakov«. Namreč, ko ni ustreznega energijskega vnosa, limfociti ne morejo delovati.
• • • • •

hoditi. Potrebo prepoznavamo, se nas sliši, v medicino pa tega še nismo v resnici umestili, vsaj ne tako, da bi bila dostopna vsem bolnikom. Še več, večina klinikov ne loči preventivne od klinične prehrane in bolnike »zdravi« na osnovi epidemioloških in ne kliničnih prehranskih priporočil. Na področju klinične prehrane obstaja pri nas velika neenakost znotraj zdravstvenega sistema, kar je v nasprotju z deklaracijo o pravicah bolnikov do ustrezne prehranske oskrbe.

Je ministrstvo za zdravje pokazalo posluh v smeri izvedbe sistemskih ukrepov? Kaj pa druge zdravstvene ustanove, npr. UKC?

Ministrstvo za zdravje ima velik problem, ker ima le *Oddelek za javno zdravje*, ukvarja se s preventivno prehrano, ne vem pa, če imajo poseben oddelek za klinično prehrano, kar je prihodnost

medicine. Trenutno je razvoj stroke v veliki meri odvisen od tega, koliko imajo ljudje na MZ v okviru *Direktorata za javno zdravje* posluha za dejavnost klinične prehrane. Nekaterim moram izreči priznanje, ker so z leti postopno začeli razumevati tudi sistemske potrebe za razvoj klinične prehrane. Vendar bi morala pobuda za umeščanje te dejavnosti v zdravstveni sistem priti tudi z njihove strani, ne pa da jih v to »silimo« mi, klinični strokovnjaki. Tu gre za zdravje naroda. K sreči se tem področjem v vedno večji meri posvečajo posamezniki na različnih zdravstvenih ustanovah.

Kako je s kuhinjo na OI?

Rak rana OI je, da nismo bili sposobni zadržati kakovostne prehrane bolnikov in tudi da danes nismo sposobni tega vzpostaviti. Prehrano je treba prilagajati bolniku. Velik sistem to težko zmore, tudi če bi želel. Imamo sistem zagotavljanja osnovne prehrane pri bolnikih, ki pa je birokratsko nastrojen in neučinkovit. Obstajajo situacije, ko serviramo zelo zdravo (ali drago) hrano, ki pa je bolnik ne more pojesti.

Kakšno je Vaše sodelovanje pri izvajanju ukrepov klinične prehrane na OI?

Jaz konkretno ne sodelujem, naše dietetičarke pa le v omejenem obsegu. Nimamo administrativnih dietetikov, ki bi urejali jedilnike; naši dietetiki so klinični dietetiki, ki delajo izključno z bolniki.

Kako pride do ustreznega znanja kvalificiran prehranski strokovnjak, ki naj bi obvladal proces

prehranske obravnave po načelih klinične prehrane?

Če govorimo o različnih strokovnih profilih, zdravniki lahko pridobijo dodatna znanja iz klinične prehrane prek različnih izobraževanj, ki jih izvajamo predvsem v okviru *Slovenskega združenja za klinično prehrano*. Nazadnje smo izvajali projekt šole klinične prehrane, v kateri smo izobrazili precej zdravstvenih delavcev. Zdravniki imajo vse možnosti za pridobivanje teh znanj. V prihodnosti nameravamo pripraviti posebne kvalifikacije za klinično prehrano. Smo sredi dogovorov, trenutno čakamo, da nam *Ministrstvo za zdravje* odobri projekt.

Želimo si, da bi bilo to izobraževanje brezplačno vsaj na začetku. V drugem projektu načrtujemo, da bi tisti družinski zdravniki, ki si to željo, pridobili dodatna znanja iz klinične prehrane, in da bi lahko predpisovali tudi medicinsko prehrano. Zdravniki bi tako prišli do formalno prizna-

nih znanj. Možno je tudi opraviti mednarodni izpit iz klinične prehrane – kar nekaj slovenskih zdravnikov ga že ima. Klinične dietetike »rekrutiramo« iz dveh šol, *Fakultete za zdravstvene vede* v Izoli, od koder pridobivamo magistre dietetike, in z *Biotehnične fakultete*, od koder dobivamo magistre prehrane. Slednje klinično doizobrazimo, da lahko delajo kot klinični dietetiki. Nismo pa uspeli še ničesar narediti za izobraževanje medicinskih sester, ki bi tudi morale pridobiti ustrezna kvalificirana znanja iz klinične prehrane. Hrano v bolnici namreč prinese bolniku sestra in če ne bo počakala, da bo pacient hrano pojedel ali mu pri tem pomagala, potem je vsako navodilo dietetika in zdravnika strel v prazno. Samo prinesiti in odnesti hrano bolniku, ki ima prehranske težave, je premalo. Enako velja za starostnike, še posebej za dementne.

Naše društvene, prostovoljske in prijateljske poti se že dolga leta prepletajo. Kaj lahko naše društvo naredi v zvezi z izboljšanjem prehranske podpore in pomoči bolnikov z rakom?

Kot civilna družba mislim, da lahko zahtevate, da se ta dejavnost implementira v zdravstveni sistem. Če bodo bolniki zahtevali, da je to področje del zdravljenja, bo šlo verjetno lažje. Lahko sodelujete in tudi organizirate izobraževanje bolnikov. Lahko jih ozaveščate, da bi razumeli pomen klinične prehrane, da obstajajo za ta znanja strokovne smernice, in jih odvrčate od kupovanja prehranskih dopolnil. Vzpostavite

svoja stališča in z nami sodelujete kot partnerji. Na svoja predavanja na *Medicinski fakulteti* sem že večkrat povabila bolnike, da tudi oni povedo, kaj jim pomeni klinična prehrana.

Kakšno je Vaše sporočilo bolnikom z rakom?

Da zaupajo strokovnjakom, ne pa da so sami pametni tam, kjer nimajo prave izobrazbe. Živimo v družbi, v kateri nas nenehno posiljujejo z različnimi idejami in v kateri se večina idej prodaja iz finančnega interesa. Treba je tudi prepoznati guruje, ki preprodajajo svoje ideje. Bolnik se mora zavdati, da mora upoštevati stroko, ko nastopi težava.

Kam pa se Vi zatečete pred viharji življenja?

Odvisno od viharja. Če je v službi, se zatečem domov, če je doma, se zatečem k ljudem, ki jim zaupam in v naravo. Veliko si pomagam s športom. Glede na to, da sem zaradi posledic hude nesreče kronična pacientka, moram nenehno razgibavati telo. Zadam si nek cilj, ki me prisili v redno vadbo. Tako sem si zastavila velike triatlone in zato redno vadila. Sicer pa sedaj prilagajam svoje dejavnosti temu, kar zmorem.

Prav tako izhajam iz vasi Libeliče, kjer smo zelo zagrizeni in se zlepa ne vdamo!

Spoštovana ga. profesorica, najlepša hvala in čim več uspeha pri Vašem delu in poslanstvu.

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

• • • • •

Če hočemo vzdrževati pusto maso in se boriti proti vplivom maščobne mase, ki povzroča vnetno presnovo, mora starostnik tudi telovaditi in temu ustrezno prilagoditi prehrano.

• • • • •

SARKOMI IN ŽOGICA ZA GOLF



**Marko Novak, dr. med.,
specialist kirurg,**

vodja mezenhimskega tima in eden od dveh sarkomskih kirurgov v Sloveniji, Sektor operativnih dejavnosti na Onkološkem inštitutu Ljubljana

RAKASTE (MALIGNNE) TUMORJE RAZDELIMO V VEČ SKUPIN. OZNAKA RAKASTI POMENI, DA SE LAHKO PONAVLJAJO NA MESTU NASTANKA ALI RAZŠIRIJO NA DRUGE ORGANE. RAKASTE TUMORJE, NASTALE IZ EPITELIJSKIH CELIC, KI POKRIVAJO KOŽO IN POVRŠINO SLUZNIC, IMENUJEMO KARCINOMI, ČE PA IZVIRAJO IZ **MEZENHIMSKIH** CELIC, IZ KATERIH NASTAJAJO MAŠČEVJE, VEZIVO, MIŠICE, KOSTI, HRUSTANEC, ŽILJE IN ŽIVCI, JIH IMENUJEMO SARKOMI. OBOJI SO NA OTIP TRDNI, ZATO JIM PRAVIMO TUDI **SOLIDNI RAKI**. KARCINOMI ZAJEMAJO VEČINO TE SKUPINE, SARKOMI PA SO IZREDNO REDKI IN PRI ODRASLIH PREDSTAVLJAJO MANJ KOT 1% VSEH RAKASTIH TUMOR-

JEV. PO IZVORU JIH DELIMO NA SARKOME MEHKIH TKIV IN SARKOME KOSTI, PO MESTU NASTANKA V TELESU PA NA PERIFERNE IN CENTRALNE.

Bolniki imajo najboljše možnosti za ozdravitev, če so ob sumu na sarkom napoteni v obravnavo k *timu za sarkome*. *Onkološki inštitut Ljubljana (OIL)* je v Sloveniji edina bolnišnica, v kateri imamo tim za sarkome, imenovan tudi **mezenhimski tim**. Ustanovljen je bil leta 1976. Ustanoviteljem smo hvaležni, na dolgo tradicijo pa upravičeno izjemno ponosni. Danes tim vključuje 26 zdravnikov. Tim sestavlja jo: *radiolog* (presoja glede slikovnih preiskav), *patolog* (opravi pregled vzorcev tumorskega tkiva pod mikroskopom in druge analize vzorcev), *sarkomski kirurg* (s kirurško ekipo opravi operacijo), *internist onkolog* (presoja o sistemskega zdravljenju z npr. kemoterapijo, biološkimi ali hormonskimi zdravili) in *radioterapevt* (presoja glede obsevanja). Vsi člani tima se ukvarjamo s sarkomi. Timu se lahko pridružijo tudi ortoped, ginekolog, kirurg plastik, specialist za klinično prehrano in drugi specialisti.

Odrasle bolnike s sarkomi mehkih tkiv obravnavamo in zdravimo na OIL. Otroke s sarkomi obravnavajo in zdravijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana, bolnike s sarkomi kosti pa na Ortopedski kliniki UKC Ljubljana, vendar oboji sodelujejo z mezenhimskim timom OIL.

Člani tima se sestanemo enkrat tedensko na **mezenhimskem konziliju**, na katerem obravnavamo dokumentacijo na konzilij naročenih primerov. Za primere, ki so v obravnavi prvič in še niso imeli zdravljenja, določimo vrsto in obseg slikovnih preiskav za oceno področja tumorja in za oceno razširjenosti bolezni oz. za izključitev zasevkov v drugih organih. Določimo tudi tip/vrsto biopsije (odvzema vzorca iz tumorja), z namenom pridobitve diagnoze. Po postavljeni diagnozi glede na vrsto sarkoma in izvide slikovnih preiskav na konziliju predlagamo načrt zdravljenja. V primeru težav ali zapletov med zdravljenjem primer ponovno obravnavamo na konziliju in prilagodimo oz. spremenimo načrt zdravljenja.

Na konziliju tudi podamo mnenje glede nadaljnje obravnave oz. zdravljenja za bolnike s sarkomom, ki so bili operirani v drugi bolnišnici, izven OIL. Ker gre za zelo redko bolezen, se nanjo (vedno) ne pomisli in *nenačrtovana odstranitev* sarkoma je relativno pogosta. Takih primerov je v Sloveniji približno tretjina. Običajno tumor pri nenačrtovanih odstranitvah ni pokrit z zdravim tkivom in celice segajo v kirurški rob, zato se v primeru agresivnih tumorjev po takšnih operacijah poveča možnost ponovitve bolezni na istem mestu oz. razširitve bolezni na druge organe, hkrati pa se (lahko) zmanjša možnost ozdravitve. Zdravljenje je običajno težje, kot če bi tumor ostal nedotaknjen.

Odločitev glede zdravljenja vedno temelji na individualni obravnavi. Odvisna je od starosti bolnice/ka, vrste in agresivnosti sarkoma, mesta in razširjenosti bolezni. Če po opravljenih preiskavah druge ni zasevkov (metastaz), govorimo o **lokalizirani** bolezni in če je tumor odstranljiv, običajno pričnemo zdravljenje z operacijo. Poleg operacije lahko zdravljenje vključuje tudi obsevanje in/ali redkeje sistemsko zdravljenje. Oboje je možno pred ali po operaciji. Če po opravljenih preiskavah najdemo zasevke v drugih organih, govorimo o **metastatski** bolezni. V poštev pride sistemsko zdravljenje, lahko v kombinaciji z obsevanjem. Če je zdravljenje učinkovito, razmišljamo tudi o operaciji, sicer pa ne. Razsejana bolezen je večinoma neozdravljiva.

1. Sarkomi mehkih tkiv

Pojavnost sarkomov mehkih tkiv v Sloveniji je približno 4,5/100.000 prebivalcev letno, kar pomeni 90–100 novih primerov letno. Pojavljajo se v vseh starostnih skupinah, pogosteje pri starejših. 75 % sarkomov zra-

ste na udih, večinoma na stegnu. Na OIL letno operiramo 60–70 bolnikov s to diagnozo (Graf 1). Operiramo bolnike s sarkomi udov, trupa, v trebuhu in povrhnjega dela glave in vratu. Bolnike z globokimi tumorji v področju obraza in vratu oskrbijo ORL-specialisti, v prsnem košu torakalni oz. kardiokirurgi in v področju živčevja nevrokirurgi. Po izgledu tumorskega tkiva pod mikroskopom (histološko) so pestra skupina, saj ločimo več kot 70 podtipov. Nekateri od njih v poimenovanju nimajo besede sarkom, vendar jih zaradi narave bolezni uvrščamo v to skupino (npr. atipični lipomatozni tumor – ALT, solitarni fibrozni tumor – SFT). Petletno preživetje je približno 60 %.

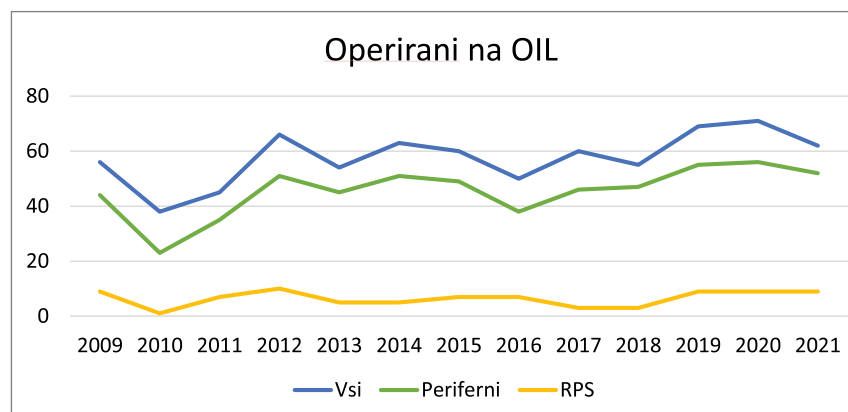
Vzroka za nastanek sarkomov ne poznamo. Med dejavniki tveganja so: *starost nad 65 let, predhodno obsevanje* (npr. dojke po zdravljenju zaradi karcinoma dojke, kar lahko povzroči sarkom dojke), *kronični limfedem* (pomeni otekanje mehkih tkiv, npr. zgornjega uda po odstranitvi pazdušnih bezgavk, kar lahko povzroči nastanek sarkoma v področju

Če na telesu opazite bolečo ali nebolečo bulo, ki raste in je večja od žogice za golf, čim prej obiščite izbranega zdravnika, ki naj vas napoti na UZ- ali MR-preiskavo področja tumorja, na odvzem vzorca iz tumorja s tanko iglo ali k mezenhimeskemu timu na OIL.

limfedema) in *genetski sindromi* (npr. neurofibromatoza, sindrom Li-Fraumeni).

1.1. Periferni sarkomi

V to skupino sodijo sarkomi udov in trupa. V zgodnjem obdobju se bolezen kaže s počasi ali hitro rastočo bulo in neznakičnimi težavami. Čim hitreje raste tvorba, bolj agresivna je. Klinično razlikovanje med rakastimi (malignimi) in nerakastimi (benignimi) tumorji mehkih tkiv je težavno. Nerakasti so bistveno bolj pogosti od rakastih, razmerje med njimi je 100 : 1. Za sarkom so sumljivi: 1. tumorji v koži ali podkožju, večji od 5 cm, 2. vsi globoki tumorji (npr. v mišicah ali ob kosti), ne glede na velikost, in 3. vsi hitro rastoči tumorji. V Veliki Britaniji so leta 2015 pričeli z oza-veščanjem o sarkomih s pozivom, da so **za sarkom sumljivi** tumor-



Graf 1. Število operacij, opravljenih na OIL zaradi sarkomov mehkih tkiv v zadnjih letih. RPS – retroperitonealni sarkomi. (Vir: Baza podatkov mezenhimeskega tima, Kirurški oddelek OIL)

ji, ki so **večji od žogice za golf**. Žogica ima premer 4,2 cm.

Če je tvorba po opravljenem kliničnem pregledu sumljiva za sarkom, je potrebna nadaljnja obravnava. Področje tumorja ocenimo z UZ-preiskavo in magnetno resonanco (MR). Tumorji so različnih velikosti in so na slikah različnega videza, zato samo na podlagi slik ne moremo postaviti diagnoze. Nujen je odvzem vzorca (biopsija). Ta je lahko odvzet s tanko ali z debelo iglo pod UZ-kontrolo. Če je sarkom potrjen, so potrebne še slikovne preiskave za oceno razširjenosti bolezni. Predlagamo rentgensko sliko pljuč in UZ-preiskavo trebuha ali CT-preiskavo prsnega koša in trebuha.

Pri **nerazsejani** (lokalizirani) bolezni je glavno zdravljenje kirurško. Zaželeno je, da ud ohranimo in da je njegova funkcija čim boljša. Čim bolj je tumor oddaljen od trupa proti prstom in čim večji je, težja je ohranitev funkcije. Cilj operacije je odstranitev tumorja v enem kosu in s čistimi robovi. Če je le možno, ga skušamo odstraniti tako, da režemo čim bolj stran od tumorja

oz. izrežemo na široko. Povedano drugače, želimo, da je tumor povsod obdan s plaščem zdravega tkiva. Obseg izreza določajo *anatomsko mesto*, kjer je tumor zrastel, *njegova velikost* in *vrsta (histološki tip) sarkoma*. Če tumorske celice segajo v kirurški rob, je verjetnost za ponovitev bolezni bistveno večja. Pri povrhnjih tumorjih je odstranitev večinoma možna, lahko pa se pojavi problem kritja površine in estetskega rezultata, npr. na obrazu, dlani ali stopalu. Pogosto pri kritju prosimo za pomoč kirurga plastika. Pri globokih tumorjih je kože za kritje dovolj, pojavi pa se lahko problem slabe gibljivosti in mišične moči, če moramo odstraniti več mišic. Če tumor vraša v glavne žile ali živce in smo jih prisiljeni odstraniti, jih skušamo nadomestiti. Ta del opravi ustrezni specialist, npr. žilni kirurg ali kirurg plastik. Po odstranitvi tumorja se glede na končni histološki izvid odločimo o morebitnem **dopolnilnem** (pooperativnem) zdravljenju, predvsem z obsevanjem.

Če pri nerazsejani bolezni tumor ni odstranljiv in je možna samo amputacija uda, ker je preraščanje

živčno-žilnih struktur ali skeleta preobsežno, ali če po operaciji pričakujemo izjemno slab funkcionalni rezultat, poskušamo tumor zmanjšati. Na voljo je **predoperativno obsevanje, predoperativna kemoterapija, izolirana perfuzija uda** (ILP-isolated limb perfusion; kemoterapija samo v prizadeti ud) ali morda njihova kombinacija. Če je predoperativno zdravljenje učinkovito, sledi kirurška odstranitev tumorja, sicer amputacija.

Bolezen se lahko **ponovi** na istem mestu, samo s pojavom oddaljenih zasevkov ali z obojim hkrati. Pri ponovitvi na istem mestu razmišljamo o možnosti ponovne operacije ali o amputaciji. Pri pojavu oddaljenih zasevkov, ki so običajno v pljuči, razmišljamo o možnosti operacije pri torakalnem kirurgu, o sistemski kemoterapiji, obsevanju ali njihovi kombinaciji. Odločitev je odvisna od *starosti bolnice/ka*, *vrste sarkoma*, *časa do ponovitve bolezni* in *števila zasevkov v pljuči*. Če so zasevki poleg pljuč tudi drugje po telesu, pride v poštev le sistemsko zdravljenje s kemoterapijo, morda tudi obsevanje. Če zdravljenje ni možno ali je izčrpano, so na



Slika 1. A. Sarkom v mišicah stegna, MR-slika. B. Sarkom v podkožju stegna, MR-slika. C. Sarkom na prsnem košu, CT-slika. (Vir: Radiološki arhiv OIL)

mestu le ukrepi za blaženje težav (paliativna obravnava).

Če je po opravljenih preiskavah pred kateremkoli zdravljenjem ugotovljena **razsejana** (primarno metastatska) bolezen, pride v poštev sistemsko zdravljenje s kemoterapijo, lahko v kombinaciji z obsevanjem. Če je to zdravljenje učinkovito, razmišljamo tudi o operaciji, sicer pa ne. Kot rečeno, je razsejana bolezen večinoma neozdravljiva.

1.2. Centralni sarkomi

V to skupino sodijo sarkomi retroperitoneja, maternice in GIST.

Retroperitonealni sarkomi

Retroperitonej je prostor globoko v trebuhu, levo in desno ob hrbtenici, za trebušno mreno in črevesjem. V njem so nadledvičnica, ledvica, sečevod, velike trebušne žile in bezgavke ob njih. Na leto obravnavamo in operiramo na OIL 5–10 primerov (Graf 1). Bolezen se kaže z naraščanjem trebuha, tiščanjem

ali bolečinami v trebuhu in hitro sitostjo. Tumorji so običajno veliki, povprečno nad 20 cm. Včasih je retroperitonealni tumor odkrit naključno, večinoma pa z UZ-preiskavo. V teh primerih so običajno manjši in zato težav še ne povzročajo.

Za oceno področja tumorja opravimo CT-preiskavo trebuha, za oceno morebitne razširjenosti bolezni pa CT-preiskavo prsnega koša. Potrebna je tudi ocena ledvične funkcije s scintigrafijo ledvic, ki nam pove, kolikšen delež funkcije ima leva in kolikšen delež desna ledvica. Vzorec iz tumorja odvajamo pod UZ- ali CT-kontrolo, običajno z debelo iglo.

Pri **nerazsejani** bolezni je kirurško zdravljenje edino, ki daje možnost ozdravitve. Kakor pri perifernih sarkomih, je tudi v teh primerih cilj odstranitev tumorja v enem kosu in s čistimi robovi. Operacije so tehnično zahtevne. Odstranimo tumor skupaj z delom širokega črevesa, ki tumor pokriva spredaj, ledvico in vsaj

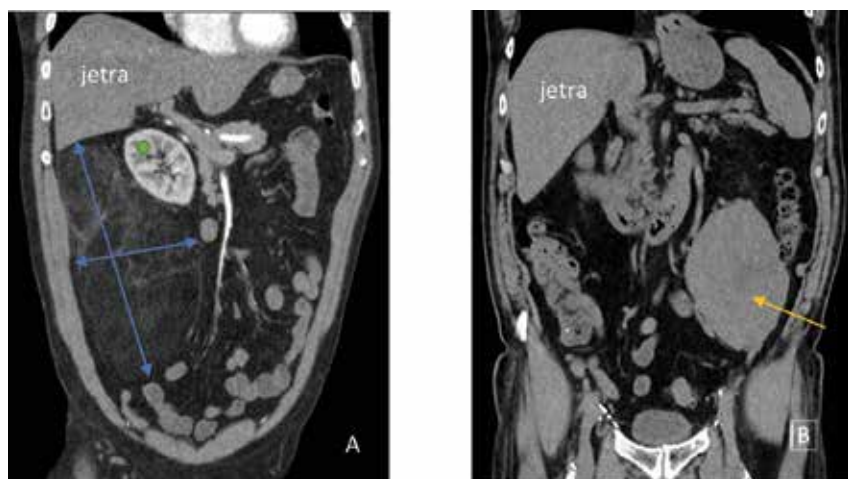
ovojnico globokih mišic trupa, ki tumor pokrivajo zadaj. Ta tip operacije imenujemo *kompartment resekcija*. Ker tumor lahko zraste na levi ali desni strani telesa, govorimo o kompartment resekciji levo oz. desno. Če tumor vrašča v sosednje organe, jih prav tako odstranimo, če je to možno. Obsevanje morda lahko zmanjša možnost ponovitve bolezni v trebuhu le pri dobro diferenciranem liposarkomu (Slika 2A), zato ga pri tej vrsti sarkoma lahko predlagamo pred operacijo, pri drugih vrstah retroperitonealnih sarkomov pa se ni izkazalo kot učinkovito. Obsevanja in sistemske kemoterapije pri zdravljenju bolnikov z retroperitonealnimi sarkomi zato uporabljamo le izjemoma.

Bolezen se lahko **ponovi** v trebuhu, lahko hkrati tudi z oddaljenimi zasevki. Odločitev glede zdravljenja je odvisna od *starosti bolnice/ka, vrste sarkoma, časa do ponovitve bolezni in obsega ponovitve*. V poštev pridejo ponovna operacija, sistemska kemoterapija ali obsevanje, lahko njihova kombinacija. Če zdravljenje ni možno ali je izčrpano, so na mestu le ukrepi za blaženje težav (paliativna obravnava).

V primeru ponovitve bolezni samo z oddaljenimi zasevki ali če je po opravljenih preiskavah pred kateremkoli zdravljenjem ugotovljena **razsejana** bolezen, velja enako kot pri perifernih sarkomih.

Mezenhimski tumorji maternice

So po naravi bolezni drugačni od epitelijskih rakov (karcino-



Slika 2. Retroperitonealni sarkom na desni (A) in levi (B) strani trebuha, CT-slika. Modri puščici – robovi tumorja, zelen krog – ledvica. (Vir: Radiološki arhiv OIL)

mov) maternice. Delimo jih na *gladkomišične tumorje maternice* (leiomiom, gladkomišični tumorji nejasnega potenciala in leiomi-osarkom), *tumorje maternične sluznice* (endometrijski stromalni sarkom in nediferenciran sarkom maternice) in *mešane mezenhimske-epitelijske tumorje* (npr. adenosarkom ali karcinosarkom). Večinoma se pri bolnicah s to diagnozo najprej srečajo ginekologi. Postavitev diagnoze sarkoma maternice je težavna, saj so: 1. miomi maternice zelo, zelo pogosti, 2. ni jasnih kriterijev pri ginekološkem pregledu in UZ-preiskavi, kateri od njih je sarkom, 3. zrastejo v maternici, ki omogoča potomce, zato odločitev za odstranitev tumorja skupaj z maternico ni enostavna, in 4. so za odvzem vzorca z biopsijo običajno težko dostopni. Pri nerazsejani bolezni je temeljno zdravljenje v primeru sarkoma maternice odstranitev tumorja skupaj z maternico. Glede dopolnilnega obsevanja ali sistemske kemoterapije se odločamo na mezenhimskem konziliju. Enako tudi v primeru ponovitve ali razsejane bolezni.

GIST

Gastrointestinalni stromalni tumor (GIST) je tumor prebavil, ki za razliko od karcinomov, ki nastanejo v sluznici, nastane v globljih plasteh stene prebavil, pod sluznico. V Sloveniji imamo povprečno 35 primerov letno. Večina jih vznikne v steni želodca, tretjina na tankem črevesu, izjemoma pa na debelem črevesu, danki oz. požiralniku. Preiskava izbora je CT-preiskava

• • • • •
Če tumor na udih kirurško ni odstranljiv in bolezen ni razsejana, pride v poštev poskus zmanjšanja tumorja s predoperativnim obsevanjem, predoperativno kemoterapijo, izolirano perfuzijo uda ali morda njihova kombinacija ali pa amputacija.
 • • • • •

trebuha, poleg gastroduodenoskopije pride v poštev še endoskopska UZ-preiskava in če je tehnično možno, tudi odvzem vzorca iz tumorja. Ti tumorji se lahko obnašajo kot nerakasti ali kot rakasti; takrat lahko zasevajo v jetra in po trebušni mreni. Pri nerazsejani bolezni je temeljno zdravljenje kirurška odstranitev. Večino teh operacij opravijo abdominalni kirurgi. Če tumor ni odstranljiv ali je bolezen razsejana, pride v poštev sistemska zdravljenje s tarčnimi zdravili.

2. Sarkomi kosti

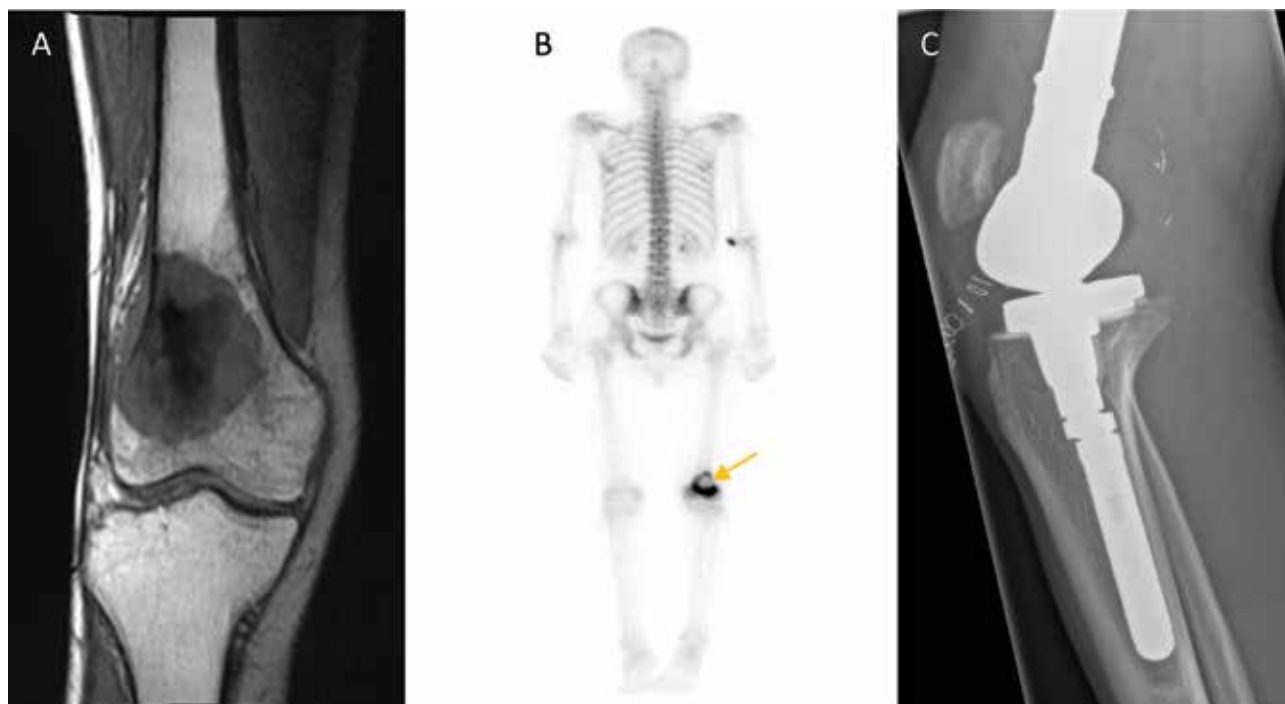
Tumorji, ki zrastejo v kosti, so zelo redki. Po naravi bolezni jih delimo na: 1. *nerakaste*, teh je večina (npr. kostna cista, enhondrom), 2. *lokalno agresivne* (npr. atipični hrustančni tumor, osteoblastom), 3. *agresivne*, ki *redko zasevajo* (npr. gigantocelularni tumor kosti, epiteloidni heman-

giom), in 4. *sarkome kosti*, ki so izredno redki. Pojavnost sarkomov kosti v Sloveniji je približno 0,5/100.000 prebivalcev letno. Letno imamo 5–10 novih primerov. Vzroka za njihov nastanek ne poznamo. Lahko nastanejo pri *genetskih boleznih* (npr. Ollierjeva bolezen, Maffuccijev sindrom, sindrom Li-Fraumeni), *predhodni boleznimi kosti* (npr. iz enhondroma, pri Pagetovi bolezni kosti, kroničnem vnetju v kosti – osteomielitisu) ali *po obsevanju*.



FOTO: PIXABAY

Tumorji kosti se kažejo z bolečino, lahko z oteklino mehkih tkiv nad prizadetim delom kosti, motnjami v gibljivosti/gibanju ali z zlomom kosti. Lahko so odkriti naključno pri rentgenskem slikanju. Polovica primerov sarkomov kosti se pojavi v okolici kolena. Preiskava izbora je rentgensko slikanje prizadetega dela skeleta. Če slike kažejo na tumor kosti in ni znane diagnoze rakave bolezni, kar bi morda lahko kazalo na zasevek v kosti, je potrebna napotitev na *Ortopedsko kliniko UKC Ljubljana*, za mlajše od 18 let pa na *Pediatrično kliniko*



Slika 3. A. Osteosarkom končnega dela stegenice, MR-slika.

B. Kopicenje po opravljeni scintigrafiji skeleta.

C. Vstavev tumorske proteze po odstranitvi spodnjega dela stegenice, zgornji del ni v celoti prikazan.

(Vir: Radiološki arhiv OIL) (Z odobritvijo prof. dr. B. Mavčiča, dr. med., Ortopedska klinika UKC Ljubljana)

UKC Ljubljana. Tam opravijo MR- in morda CT-preiskavo za oceno tumorja, ortoped pa po teh preiskavah odvzame vzorec iz tumorja z *vrtalno biopsijo*. Če je sarkom kosti potrjen, se opravijo še preiskave za oceno morebitnih oddaljenih zasevkov (vedno scintigrafija skeleta, glede na histološki tip sarkoma pa pridejo v poštev še rentgensko slikanje pljuč, UZ-preiskava trebuha, CT-preiskava prsnega koša in trebuha ali PET-CT).

Najpogostejši sarkomi kosti so *hondrosarkom*, *osteosarkom*, *Ewingov sarkom* in *hordom*. Po dobljenih izvidih naredimo načrt zdravljenja na mezenhinskem konziliju. Odločitev je odvisna od več dejavnikov: *razširjenosti bolezni*, *starosti bolnice/ka*, *vrste sarkoma* in *mesta, kjer je zrastel*.

Pri nerazsejani bolezni je ozdravitev možna, če je tumor kirurško odstranljiv, razsejana bolezen pa je večinoma neozdravljiva.

Pri osteosarkomu in Ewingovem sarkomu pride v poštev zdravljenje v kombinaciji sistemske kemoterapije z operacijo in obsevanjem. Pri hondrosarkomu in hordomu je temeljno zdravljenje operacija, če je tumor odstranljiv, morda v kombinaciji z obsevanjem. Operacije opravijo na Ortopedski kliniki v Ljubljani. Zaželen je ohranitev funkcionalnega uda. Pri odstranitvi sarkoma (dolgi) kosti udov tumor odstranijo skupaj s prizadetim delom kosti. Odstranjen del kosti nadomestijo, običajno s tumorsko protezo. Če tumor kirurško ni odstranljiv, pride v poštev predoperativno zdravljenje s sistemske

kemoterapijo oz. obsevanjem ali amputacija. Odstranitev sarkoma **medenice** je tehnično zelo težavna, operacije so zelo zahtevne, funkcionalen rezultat po operaciji pa večinoma slab. Tudi odstranitev sarkoma **vretenca** je težavna, potrebna je stabilizacija oz. zatrditev dela hrbtenice. Obsevanje in sistemska kemoterapija potekata na OIL.

ZAKLJUČEK

Če na telesu opazite bolečo ali nebolečo bulo, ki raste in je večja od žogice za golf, čim prej obiščite izbranega zdravnika, ki naj vas napoti na UZ- ali MR-preiskavo področja tumorja, ali na odvzem vzorca iz tumorja s tanko iglo ali k mezenhinskemu timu na OIL.

POZNE POSLEDICE ZDRAVLJENJA RAKA

POZNE POSLEDICE ZDRAVLJENJA RAKA SO TISTI NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA MALIGNE BOLEZNI, KI SE POJAVIJO NEKAJ MESECEV ALI VEČ LET PO KONČANEM ZDRAVLJENJU. ZDRAVLJENJE (OPE-



Doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., specialistka radioterapije z onkologijo, Enota za ugotavljanje poznih posledic raka, Onkološki inštitut Ljubljana, Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za onkologijo

RACIJA, OBSEVANJE – RT, KEMOTERAPIJA) NAMREČ NE DELUJE LE NA TUMORSKE, AMPAK POŠKODUJE TUDI NORMALNE CELICE, ZATO PRIDE LAHKO DO OKVARE RAZLIČNIH TKIV IN ORGANOV. NAJPOGOSTEJE SO OKVARJENE ŽLEZE Z NOTRANJIM IZLOČANJEM. SICER PA PRIDE LAHKO DO OKVARE SRCA, VIDA, SLUHA, ŽIVČEVJA, LEDVIC, MIŠIC IN KOSTI, PLJUČ, SEČNEGA MEHURJA, PREBAVIL, HEMATOPOETSKEGA SISTEMA ITD. POGOSTE SO TUDI FUNKCIONALNE MOTNJE NA PODROČJU INTELIGENCE IN ČUSTVOVANJA. ENA OD NAJBOLJ NEŽELENIH POZNIH POSLEDIC PA SO NOVE PRIMARNE NEOPLAZME.

Okvara žlez z notranjim izločanjem

Žleze z notranjim izločanjem so za kvarno delovanje onkološkega zdravljenja občutljive, zato so po zdravljenju raka pogosto okvarjene.

- Okvaro *spolnih žlez* (primarni hipogonadizem) povzročajo citostatički, RT in kirurgija (orhiektomija, ovariektomija). Za kvarno delovanje so najbolj občutljivi *testisi*, v prvi vrsti spermatogoniji, odgovorni za spermiogenezo. Do okvare le-teh lahko pride že po majhnih odmerkih RT (100 cGy), pa tudi po kemoterapiji z alkilirajočimi agensi. Za okvaro Leydigovih celic, ki so odgovorne za tvorbo spolnih hormonov, so potrebni večji odmerki RT (>1000 cGy), do disfunkcije teh celic pa lahko pride tudi zaradi kemoterapije z alkilirajočimi agensi. Jajčni folikel je mesto tvorbe spolnih hormonov in sproščanja spolnih celic (jajčec). Tako sta tvorba ženskih spolnih hormonov in reproduktivno/ovulatorna funkcija koordinirani in medsebojno tesno povezani, za razliko od moških, pri katerih sta endokrina in reproduktivna funkcija ločeni. *Jajčniki* so manj občutljivi za toksične

vplive onkološke terapije kot testisi (spermiogeneza). *Poškoduje* jih lahko zdravljenje z RT (velikostnega reda 1000 cGy) in kemoterapija z alkilirajočimi agensi. Okvara jajčnikov je odvisna od starosti bolnice, in sicer so za okvaro jajčnikov deklic potrebni višji odmerki RT kot za okvaro jajčnikov starejših žensk. Zanimivo je, da se okvara testisov (spermiogeneza) in jajčnikov do določene mere popravi v nekaj mesecih ali celo letih po zdravljenju z gonadotoksičnimi agensi, verjetnost okvare Leydigovih celic pa, podobno kot velja za druge pozne somatske posledice, narašča z leti po zdravljenju. Okvara spolnih žlez seveda lahko povzroči zmanjšano plodnost in manjše izločanje spolnih hormonov, kar pri ženskah navadno vodi v prezgodnjo menopavzo.

Tudi določene vrste hormonskega zdravljenja, predvsem pri bolnicah z rakom dojke in pri bolnikih z rakom prostate, lahko povzroči hipogonadizem.

- Okvara *ščitnice* se najpogosteje kaže v obliki zmanjšane delovanja žleze (primarna hipotiroza). Je posledica zdravljenja z RT (po RT vratu, zgornjega medpljučja) ali kirurgije (tiroidektomija). Po RT je tudi večja možnost nastanka nodozne golše, avtoimunskih obolenj ščitnice in sekundarnega raka ščitnice.
- Okvara *hipotalamusa in hipofize* (hiposomatotropizem, sekundarni/terciarni hipogonadizem, sekundarna/terciarna hipotiroza, sekundarni/

terciarni hipokorticism, pan-hipopituitarizem) je posledica poškodbe teh žlez zaradi samega tumorja ali operativnega posega in zaradi RT. Po njej so najpogostejše okvarjeni nevrosekretorni nevroni hipotalamusa, ki izločajo somatotropin, zaradi česar je zmanjšano izločanje rastnega hormona. Z višanjem odmerka RT nad 30 Gy pa pride lahko tudi do pojava sekundarne/terciarne hipotiroze, hipogonadizma in/ali hipokortizma. Verjetnost nastanka teh okvar se po odmerku nad 50 Gy hitro večja.

Zdravljenje raka v otroštvu lahko povzroči tudi *zmanjšano rast* otroka zaradi:

- zmanjšanega izločanja rastnega hormona, spolnih hormonov in ščitničnih hormonov,
- prezgodnje pubertete (po RT glave z nizkimi odmerki velikostnega reda 1800–2400 cGy), ki povzroči prezgodnje zapiranje rastnih špranj,
- okvare rastnega hrustanca z RT (odmere velikosti >1000–2000 cGy).

Okvara srca

Mnoga **protirakava zdravila**, tako citostatiki kot biološka zdravila, lahko povzročijo okvaro srca. Najpogostejše gre za aritmije, zaporo ali spazem koronarnega žilja ter nekrozo miokarda s posledično dilatativno kardiomiopatijo. Omenili bomo le najpomembnejše kardiotoksične citostatike in biološka zdravila.

Najpogostejši vzrok komplikacij na srcu pri bolnikih z rakom

je uporaba *antraciklinov*. Imajo namreč ključno vlogo pri zdravljenju mnogih vrst raka tako pri odraslih kot pri otrocih in sodijo med najučinkovitejša protirakava zdravila, ki so v uporabi že več kot 40 let. Povzročajo lahko akutno in kronično kardiotoksičnost. Akutna toksičnost, ki se kaže kot prehodno srčno popuščanje ali aritmija, je običajno reverzibilna, kronična toksičnost pa je po navadi ireverzibilna. Slednja je posledica izgube miofibril in poškodb miocitov v srčni mišici. To lahko privede v obdobju enega ali več let oz. desetletij po zdravljenju do asimptomatske sistolične in/ali diastolične disfunkcije levega prekata ter do posledične kongestivne kardiomiopatije in kongestivnega popuščanja srca. Stopnja okvare srčne mišice je odvisna od celokupnega odmerka antraciklinov. *Alkilirajoča agensa Ciklofosfamid in Ifosfamid* lahko v višjih odmerkih povzročata okvaro srca. Običajno povzročita prehodno, reverzibilno, akutno/suba-

Psihične motnje so pri bolnikih, ki se zdravijo zaradi raka, pogoste. Najpogostejše so emocionalne motnje, ki so posledica doživljanja diagnoze rak in vseh težav, ki jih prinaša zahtevno zdravljenje, tako telesnih kot psihičnih.

kutno kongestivno srčno popuščanje. Taksani (antimikrotubulni agensi) lahko povzročijo predvsem akutne motnje v prevajanju in ritmu srca. *Fluoropirimidini* (5-Fluorouracil, Kapecitabin) lahko, najverjetneje zaradi spazma koronarnega žilja, vodijo do prehodne ishemije miokarda, ki se kaže z angino pektoris, miokardnim infarktom in aritmijami.

Trastuzumab, monoklonsko protitelo proti HER2 receptorju, lahko povzroči akutno ali kronično okvaro srca, predvsem disfunkcijo levega prekata. Te spremembe so večinoma reverzibilne.

Inhibitorji kinaz (Imatinib, Mesilat, Dasatinib, Sunitinib, Sorafenib) lahko pri nekaterih bolnikih privedejo do disfunkcije levega ventrikla ali kongestivnega srčnega popuščanja.

Ionizirajoče sevanje povzroči okvaro srca zaradi poškodbe endotelijskih celic kapilar s posledično mikroangiopatijo, tvorbo mikrotrombov, zaporo žilja, ishemijo in fibrozo. Lahko se pojavi kardiomiopatija in kongestivna srčna odpoved zaradi napredujoče fibroze mišice, lahko pa pride tudi do okvare perikarda (akutni perikarditis, perikardialni izliv, konstriktivni perikarditis), boleznih srčnih zaklopk, okvare prevodnega sistema srca in koronarne arterijske bolezni. Srce je v obsevalnem polju pri RT medpljučja, katerega so deležni predvsem bolniki z malignimi limfomi in pljučnim rakom, pa tudi pri RT leve dojke pri bolnicah s karcinomom dojke. Stopnja okvare srca zaradi ionizirajočega sevanja je odvisna

od celokupnega odmerka sevanja, volumna srca, ki je v obsevalnem polju, sočasnega zdravljenja z drugimi kardiotoksičnimi zdravili, predhodnih bolezni srca, starosti (pod 15 let) in drugih dejavnikov tveganja za kardiovaskularne bolezni. Verjetnost nastanka okvare srca narašča z leti po končanem zdravljenju.

Okvara ledvic

Citostatiki (Cisplatin, Karboplatin, Ifosfamid) lahko povzročijo okvaro glomerula, proksimalnega ali distalnega tubula. RT z odmerkom reda velikosti 2000 cGy pa lahko povzroči pozni obsevalni nefritis, ki se kaže s proteinurijo, zmanjšano glomerulno filtracijo, arterijsko hipertenzijo, stenozo ledvične arterije ... Ledvična funkcija se lahko poslabša tudi po odstranitvi ledvice (npr. zaradi nefroblastoma, karcinoma).

Okvara pljuč

Nekateri citostatiki (Bleomicin, preparati Nitrozouree – CCNU, BCNU, Ciklofosfamid, Busulfan, Metotreksat) in RT v odvisnosti od velikosti odmerka ionizirajočega sevanja in deleža obsevanega pljučnega parenhima lahko povzročijo pljučno fibrozo. Posledica tega je zmanjšan volumen pljuč in zmanjšana difuzijska kapaciteta za ogljikov monoksid.

Okvara jeter

Določene vrste citostatikov (npr. MTX, 6-Tioguanin) in ionizirajoče sevanje v odvisnosti od odmerka lahko povzročijo okvaro jeter. Drugi dejavniki tveganja za

okvaro jeter pri onkoloških bolnikih so posttransfuzijski virusni hepatitis, GVHD (Graft Versus Host Disease) po transplantaciji kostnega mozga in venookluzivna bolezen jeter.



Nevrološke okvare

So lahko posledica samega tumorja (lokalizacija v možganih, hrbtenjači, ob poteku živcev), operativnega posega, RT ali zdravljenja z nekaterimi citostatiki (npr. Vinkristin, Vinblastin). Kažejo se lahko v obliki žariščnih nevroloških izpadov (hemisimptomatika, pareza živcev, vrtoglavica), epilepsije, periferne polinevropatije, psihoorganskega sindroma idr.

Okvara mišično-skeletnega sistema

Zdravljenje z RT povzroči atrofijo in fibrozo mišic in mehkih tkiv ter degenerativne spremembe v sklepih, ki so ev. v RT polju, v otroški dobi pa RT povzroči tudi zaostanek v rasti tistih mišic in kosti, ki so v obsevalnem polju, ter posledično asimetričen razvoj telesa in degenerativne spremembe na sklepih. Slednje lahko

poslabšajo tudi operativni posegi na kosteh (amputacija), sklepih (vstavev endoprotez) ali notranjih organih (npr. nefrektomija). Največkrat so prizadete hrbtenica in okončine.

Okvara vida, sluha

Okvaro očesa in s tem vida lahko povzroči tumor v tem predelu, operativni poseg (enukleacija očesa) ali RT glave (pojav katarakte, okvara kiazme, optičnega živca). Okvaro notranjega ušesa in s tem sluha povzroči predvsem kemoterapija s Cisplatinom, lahko tudi RT tega predela.

Okvara zobovja

Predvsem gre za RT čeljustnic – v manjši meri lahko citostatiki povzročijo okvaro zob in obzobnih tkiv. RT namreč povzroči okvaro zobnih korenin, nepopolno kalcifikacijo zob, večjo nagnjenost k zobni gnilobi, pri otrocih pa je razvoj zob upočasnen ali ustavljen. Če so v obsevalnem polju tudi žleze slinavke, pride lahko do zmanjšane izločanja sline, ki postane gosta in lepljiva; spodbujen je razvoj kariesa.

Druge okvare

Po operativnem posegu na črevesju in/ali po RT trebuha (ki vključuje tudi črevo), lahko pride do motenj v delovanju črevesja, predvsem v obliki pasažnih motenj (zaprtje, ileus).

Bolnice, ki so imela v sklopu zdravljenja raka RT medenice ali kakršen koli operativni poseg v medenični votlini, imajo lahko

motnje v delovanju *notranjih rodil*. To lahko povzroči težave med nosečnostjo zaradi manjše elastičnosti organov trebušne votline, vključno z mišicami maternice, okvare materničnega žilja po RT ali zaradi tvorbe zaraštin v trebuhu po operacijah.

Motnje v delovanju *sečnega mehurja* so lahko posledica fibroze organa po RT male medenice, toksičnega delovanja nekaterih citostatikov (npr. Ciklofosfamid) ali operativnega posega (cistektomija, operativni posegi v mali medenici).

Operativna odstranitev bezgavk ali RT le-teh z visokim odmerkom lahko povzroči *limfedem* okončine zaradi motenega odtoka mezigovne tekočine skozi poškodovano skupino bezgavk. Nekdaj je velik delež bolnic z rakom dojke trpel zaradi limfedema zgornje okončine po odstranitvi pazdušnih bezgavk, v zadnjih letih pa z *operacijo varovalne bezgavke* radikalna izpraznitev pazduhe in posledično zelo moteč limfedem nista tako pogosta.

Osteoporoza je pri bolnikih z rakom najpogostejše posledica hipogonadizma ali zdravljenja s kortikosteroidi. Najpogostejši zapleti osteoporoze so zlomi hrbtenice ali kolka.

Prekomerna *utrujenost* (fatigue) bolnika je med samim zdravljenjem raka prisotna pri večini bolnikov, lahko pa nastopi tudi po več mesecih ali celo letih po končanem zdravljenju in nekatere bolnike resno ovira v vsakdanjih dejavnostih. Vzroki utrujenosti so večplastni. Operativni

poseg, kemoterapija, zdravljenje z biološkimi zdravili, hormonsko zdravljenje in obsevalno zdravljenje lahko povzročijo utrujenost. Dodatno lahko utrujenost poslabšajo slabokrvnost, bolečina, slabša prehranjenost, depresija in čustvene motnje ter druge pridružene bolezni (bolezni srca, pljuč, sladkorna bolezen).

Psihične motnje

Psihične motnje so pri bolnikih, ki se zdravijo zaradi raka, pogoste. Najpogostejše so *emocionalne motnje*, ki so posledica doživljanja diagnoze rak in vseh težav, ki jih prinaša zahtevno zdravljenje, tako telesnih kot psihičnih. Psihoorganske spremembe (motnje vizualno-motorične koordinacije, spomina, koncentracije, pozornosti, fleksibilnosti razmišljanja, nestabilnost čustev) so posledica anatomskih sprememb možganov zaradi same bolezni in/ali terapije (operativni poseg, RT možganov). Po zdravljenju lahko pride pri bolniku tudi do mentalnega upada. To je upad mentalne zmožnosti prek tistega, ki je posledica starosti, in se kaže kot posledica organske poškodbe možganov po poškodbi možganovine zaradi tumorja, operativnega posega, RT in KT. Pogosto se pri onkoloških bolnikih pojavi tudi depresija.

Nova primarna neoplazma (NPN)

Ena izmed najbolj resnih neželenih poznih posledic po zdravljenju raka je razvoj nadaljnjih malignih novotvorb. NPN je nov rak, ki se pojavi pri posamezni-

ku po zdravljenju prvega raka in je lahko posledica predhodnega onkološkega zdravljenja, genetskih predispozicij ali drugih znanih vzročnih dejavnikov (kajenje, debelost, uživanje alkohola). Običajno se pojavi več mesecev ali let po zdravljenju prvega raka. Kumulativna incidenca NPN 20 let po diagnozi primarnega raka se približuje 15 %, kar predstavlja 3- do 10-krat večje tveganje za preživele z rakom, v primerjavi s splošno populacijo. NPN je vodilni vzrok večje umrljivosti, če izvajamo recidiv/progres primarnega tumorja. Glede na klinične in histološke značilnosti razvrščamo NPN v 2 ločeni skupini: z zdravljenjem povzročena mielodisplazija/akutna mieloična levkemija (t-MDS/AML) in z zdravljenjem povzročeni solidni tumorji. Značilnost t-MDS/AML sta kratka latentna doba do vznika (običajno manj kot 3 leta od primarne diagnoze raka) in izpostavljenost alkilirajočim agensom in/ali zaviralcem topoizomerase II. S terapijo povzročeni solidni tumorji pa so, po drugi strani, vzročno močno povezani s sevanjem, latentna doba pa običajno presega 10 let.

Sevanje je poglavitni povzročitelj drugih rakov. Običajno povzroča vznik solidnih tumorjev, najpogostejše v obsevanem področju. Tveganje za nastanek tovrstnih tumorjev je najvišje po izpostavljenosti sevanju v mlajših letih in narašča s povečanjem odmerka sevanja in z daljšanjem časa sledenja. S sevanjem povzročene NPN predstavljajo največje breme drugih rakov, in sicer približno 80 %. Najpogostejše NPN, ki so

povezane s sevanjem, so rak dojk, rak ščitnice, možganski tumorji, sarkomi in bazalnocelični karcinom kože.

Pozne posledice zdravljenja raka v otroštvu

Posledice zdravljenja so pri otroku večje, ker še raste, tveganje za posledice pa narašča z leti. Sledenje poznih posledic je pomembno, ker se je preživetje otrok z malignimi obolenji v zadnjih dveh desetletjih povečalo. Danes je med 1000 ljudmi v starostnem obdobju 15 do 45 let vsaj eden, ki je imel v otroštvu raka. Vpliv zdravljenja na pojavljanje poznih posledic ni še povsem pojasnjen. Otroške tumorje namreč zdravimo zelo različno, s kombinacijo različnih vrst in količin citostatikov, RT (različni odmerki, na različnih delih telesa) in različnih operativnih posegov. Ugotoviti želimo, pri kateri vrsti oz. kombinaciji zdravljenja je tveganje za nastanek poznih posledic največje. Temu načinu zdravljenja se želimo pri obolelih otrocih izogniti in ga zamenjati s takim, ki povzroča manj poznih posledic in je enako učinkovit.

SPREMLJANJE POZNIH POSLEDIC ZDRAVLJENJA

Leta 1986 je prof. dr. Berta Jereb, dr. med., na *Onkološkem inštitutu* začela s sledenjem poznih posledic pri mladih ljudeh, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka. Spremljamo mladostnike, ki so se zdravili zaradi raka v otroški dobi (0–18 let) in so ozdravljeni. K nam pridejo, ko

dopolnijo 18 let starosti in so od konca zdravljenja minila najmanj tri leta. V ambulantno za pozne posledice tako hodi na redne enoletne do dveletne kontrolne preglede 1000 preživelih po raku v otroštvu. Zadnjih 15 let v naši ambulanti obravnavamo tudi tiste, ki so preboleli maligni limfom ali sarkom v starosti do 30 let. Zdravljenje teh bolezni namreč povzroča številne pozne posledice.

Pri vsakem bolniku, ki pride k nam, vzamemo anamnezo o njegovem zdravstvenem stanju s poudarkom na delovanju organa, ki je lahko okvarjen po zdravljenju raka v otroški dobi. Opravimo klinični pregled. Za nadaljnje preiskave se pri posamezniku odločimo glede na vrsto malignega obolenja, način zdravljenja in morebitne vzporedne bolezni. Naredimo ustrezen klinični pregled organa, ki je lahko okvarjen, laboratorijske preiskave in po potrebi še slikovne in funkcijske preiskave. Tako po potrebi opravimo:

- *endokrinološko testiranje*, ki vključuje klinični pregled pri endokrinologu in laboratorijsko testiranje (testiranje delo-

vanja hipotalamusa, hipofize, ščitnice, spolnih žlez, nadledvične žleze);

- *testiranje delovanja srca*, ki vključuje pregled pri kardiologu, EKG in ehokardiografijo;
- *pregled delovanja ledvic*, ki vključuje kontrolo krvnega tlaka, laboratorijsko testiranje (ocena glomerulne filtracije, delovanja proksimalnih in distalnih ledvičnih kanalčkov) ter obdobjno ultrazvok ledvic in po potrebi klinični pregled pri nefrologu;
- *pregled delovanje pljuč* – testiranje pljučnih funkcij (spiroometrija, difuzijska kapaciteta za ogljikov monoksid) in rentgensko slikanje pljuč, po potrebi klinični pregled pri pulmologu.

Pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi tumorja možganov, vzamemo anamnezo o nevrolški simptomatiki in ocenimo okvaro živčevja z nevrolškim pregledom, CT/MRI glave, okulističnim pregledom in psihološkim pregledom.

Za oceno okvare vida posameznika napotimo k okulistu, morebitno okvaro notranjega ušesa ugotavlja avdiolog. Pri bolnikih, ki imajo težave zaradi okvare mišično-skeletnega sistema, včasih opravimo rentgensko slikanje skeleta oz. jih napotimo na pregled in zdravljenje k ortopedu.

Poučimo jih tudi o pomenu vaj za razvoj ustreznih mišičnih skupin (napotitev na fizioterapijo zavoda osnovnega zdravstvenega varstva). Bolnike, ki imajo težave z zobovjem, napotimo k stomatologu. Bolnice, ki so se zdravila zaradi raka na rodi-



lih, imajo redne kontrolne preglede pri ginekologu (občasno tudi vaginalni ultrazvočni pregled). V primeru zanositve jih napotimo v *Ambulanto za rizične nosečnosti Ginekološke klinike*. Tja pa napotimo tudi dekleta, ki so imela v sklopu zdravljenja raka RT trebuha ali kakršen koli operativni poseg v medenični votlini.

V odvisnosti od prejetega zdravljenja bolnike napotimo na preiskave za zgodnje odkrivanje NPN. Tako npr. bolnice, ki so imele RT medpljučja ali pazduh v starosti pod 30 let, napotimo po dopolnjenem 25. letu starosti na slikovne preiskave (mamografija ali MRI), po obsevanju vratu opravimo UZ vratu, po obsevanju trebuha pa bolnika napotimo na kolonoskopijo (po dopolnjenem 30. letu starosti in več kot 5 let po RT). Priporočamo tudi zdrav način življenja in samopregledovanje (dojke, koža, testisi).

Bolnika po potrebi napotimo na pregled k psihologu.

POGOSTNOST POZNIH POSLEDIC PRI NAŠIH BOLNIKI, KI SO PREŽIVELI RAKA V OTROŠTVU

V skupini bolnikov, ki so se zdravili v starosti pod 16 let v obdobju od 1957 in 2004 v Sloveniji, smo ugotovili prisotnost ene ali več somatskih posledic pri 70 % mladostnikov, 4 % pa jih je zaradi somatskih posledic umrlo. Od somatskih poznih posledic so bile najpogostejše posledice na žlezah z notranjim izločanjem, največkrat na spolnih žlezah (hipogonadizem) in ščitnici (hipotiroza)

ter okvare kardiovaskularnega sistema. Slednje so bile tudi najpogostejši vzrok umrljivosti zaradi somatskih poznih posledic pri teh bolnikih.

Analizirali smo namreč vzroke umrljivosti pri mladih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu v obdobju od 1962 do 2002. Od 1225 bolnikov, ki so preživel več kot 5 let od diagnoze primarne raka, jih je umrlo 179. Glavni razlog smrti po več kot 5 letih od diagnoze je bila s 59 % primarna maligna bolezen, v 18 % NPN, v 5 % okvara srca, v 3 % infekcije, v 12 % pa drugi vzroki, kot so nesreče, intoksikacije, poškodbe.

Kumulativna incidenca za NPN v celi kohorti je bila 2,8 % 20 let in 5,7 % 30 let po diagnozi primarne neoplazme, kar je 3-krat večja kot v splošni populaciji. Najpogostejše NPN so bili tumorji osrednjega živčevja, karcinomi ščitnice in karcinomi dojke, najpogostejši primarni raki pa so bili akutna levkemija, tumor osrednjega živčevja in limfomi.

Motnje čustvovanja smo odkrili pri 83 % pregledanih bolnikov, psihoorganski sindrom pri 48 %, mentalni upad pa pri 49 % bolnikov. Mladostniki z emocionalnimi motnjami so nestabilni, notranje negotovi in težko navezujejo stike z okolico. Zato se v družbi težje uveljavijo. Vključevanje v družbo je še dodatno oteženo zaradi tega, ker mladostnik samega sebe, takega kot je, ne sprejema. To je še posebno izraženo v primeru hib, ki so navzven opazne (enukleacija, amputacija uda).

Psihološke motnje so pri naših

mladostnikov zelo pogostne, zato smo pred petindvajsetimi leti začeli s psihološko rehabilitacijo. Ta poteka v obliki skupinskih pogovorov desetih do dvanajstih mladostnikov ob navzočnosti psihologa in terapevtov enkrat mesečno v obdobju enega leta. Ob koncu srečanj grede mladi iz skupine na rehabilitacijo v toplice, kar jim omogoča Ustanova Mali vitez, fundacija za pomoč ozdravljenim od raka v otroštvu.

Ustrezno sledenje poznih posledic želimo v bodoče v sklopu aktivnosti *Državnega programa obvladovanja raka (DPOR)*, programa *Celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov*, postopno zagotoviti vsem onkološkim bolnikom prek ureditve ustrezne dokumentacije o zdravljenju in z navodili za potrebno sledenje s strani lečečih onkologov.

ZAKLJUČKI

Pozne posledice zdravljenja raka so raznotere in pogoste ter naraščajo z leti po končanem zdravljenju, zato so zaradi njih bolj ogroženi tisti, ki so preživel raka v otroštvu in mladi v odrasli dobi. Skrbno sledenje poznih posledic je zelo pomembno, saj lahko z zgodnejšim odkritjem le-te zdravimo oz. preprečujemo njihovo napredovanje že v obdobju, ko bolniku še ne povzročajo klinično pomembnih težav. S tem preživimo in izboljšamo kakovost življenja.

Literatura: Seznam hranimo v uredništvu.

Foto: Pixabay

DOŽIVLJANJE IN SPOPRIJEMANJE S SRAMOM PRI BOLNIKIH Z RAKOM



Jana Jereb, mag. psih.,
Oddelek za psihoonkologijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

da so »onkološki bolniki«, »pacienti z rakom« in da »se je to zgodilo njim«. Beseda rak je v mnogih kulturnih okoljih povezana s stigmo. Povezujemo ga s smrtno obsodbo, umiranjem, trpljenjem, zaznavamo ga kot nekaj *strašnega, neznosnega*, kot neke vrste *kazen*.

Bolniki z rakom s svojimi najbližjimi sicer redko spregovorijo o sramu (kar ne pomeni, da ga ne doživljajo), pogosteje pa se pojavlja v odnosu do neke širše skupnosti. Sprašujejo se, »ali sploh« in »kako« za bolezen povedati drugim. Nekateri povedo, da svoje diagnoze ne razkrivajo pred sosedi, znanci, sodelavci ... Druge skrbi, da bodo ob prihodu na terapijo srečali koga, ki bo izvedel, da so oboleli za rakom. Ne želijo biti izpostavljeni, biti predmet govoric, pomilovani, izločeni ali drugače obravnavani. Bojijo se šepetanja in spogledovanja, ko se pojavijo v družbi. Včasih to skrbi tudi svojce, ki skrivajo, da imajo *bolezen v družini*. Poleg sramu pa lahko odločitev za skrivanje diagnoze motivirajo tudi drugačni razlogi, npr. izogibanje podoživljanju neprijetnih čustev ob odgovarjanju na vprašanja o bolezni ali ob neželenem bodrenju in nasvetih.

Sram je čustvo samozavedanja, kamor spadajo tudi krivda, zadrega in ponos. V vsakdanji govorici besedo *sram* uporabljamo predvsem za boleče, neprijetno čustvo, ki ga občutimo, ko doživljamo ali pričaku-

BOLNIKI Z RAKOM SE NEREDKO SREČUJEJO Z BOLEČIMI ČUSTVI SRAMU IN ZADREGE. VELIKOKRAT JU DOŽIVLJAJO ŽE KMALU PO ODKRITJU BOLEZNI, KO SE POJAVI DILEMA, KAKO SE BODO DRUGI LJUDJE ODZVALI NA DIAGNOZO. DRUGI DOŽIVLJAJO SRAM TUDI KASNEJE, MED ZDRAVLJENJEM ALI PA V OBDOBJU PO ZDRAVLJENJU. KADARKOLI SE POJAVI, LAHKO POMEMBNO ZAZNAMUJE SPOPRIJEMANJE Z RAKOM IN NJEGOVIMI POSLEDICAMI.

Nekateri spregovorijo o sramu, ki ga doživljajo, ko prepoznajo,

jemo, da nas bodo drugi ljudje obsojali, pomilovali, zasmehovali, zavračali, si mislili slabo o nas itd. Pogosto besedo sram zamenjujemo z zadrego, ponižanjem. V tem pogledu beseda označuje predvsem *socialno* obliko sramu, ki jo navadno doživljamo v odnosu do drugih – sram nas je pred svojci, sosedi, sodelavci, znanci, lahko pa tudi pred širšo javnostjo.

Sram je pogosteje prisoten, kadar bolezen je ali pa postane vidna navzven, npr. ko izpadejo lasje ali pa so vidne druge posledice bolezni in zdravljenja (brazgotine, izguba dojke, telesne mase, uporaba nefro- ali kolostomalne vrečke), ko rak *iznakazi* dele telesa. Sram je včasih izrazitejši, kadar se rak pojavi na delih telesa, ki imajo reproduktivno ali izločalno funkcijo: na debelem črevesu, rektumu, mehurju, prsih, materničnem vratu, prostati in modih. Pri nekaterih je sram, da se »nekaj dogaja« na teh intimnih predelih telesa, tako močan, da odlašajo z obiskom zdravnika, ko so simptomi bolezni že prisotni ali pa stopnjevani. Žal to nikomur ne koristi.

Včasih se sram skriva v ozadju tega, zakaj mnogi zdravnikom ali pa partnerjem ne povedo, kaj ob spoprijemanju z rakom in zdravljenjem potrebujejo. Sram jih je prositi za pomoč in jo tudi sprejemati. Pri napredovali bolezni lahko sram nastopi, ko se ljudje bojijo, da bodo odvisni od svojcev ali zdravstveno negovalnega osebja pri opravljanju intimnih opravil (umivanje, opravljanje potrebe, hranjenje).

Mnogi spregovorijo o neprijetnih občutkih izpostavljenosti in

zadrege, kadar opazijo, da pred svojci in prijatelji ne zmorejo ves čas vzdrževati izključno pozitivne drže ali pa da ob spoprijemanju z rakom in napornim zdravljenjem doživljajo psihično stisko. Nekatere je sram, da so ob duševni tiski poiskali pomoč pri strokovnjaku. Ljudje povedo, da svoje obiske pri psihologu ali psihiatru skrivajo, zamolčijo. »Da ne bodo videli, kam hodim,«, »Da ne bodo mislili, da sem nor/-a,«, »Videli bodo, da nisem dovolj močan, da bi sam premagal svojo stisko,« so fraze, ki jih pogosto slišimo. Tako kot je rak bolezen, ki je žal povezana z družbeno stigmo, je iskanje pomoči v psihičnih tiskah tudi v slovenski kulturi še vedno manj sprejemljivo ali zaznamovano.

Sram je čustvo samozavedanja, kamor spadajo tudi npr. krivda, zadrega in ponos. V vsakdanji govorici besedo »sram« uporabljamo predvsem za boleče, neprijetno čustvo, ki ga občutimo, ko doživljamo ali pričakujemo, da nas bodo drugi ljudje obsojali, pomilovali, zasmehovali, zavračali, si mislili slabo o nas itd.

Za nekatere diagnoza raka ne pomeni le zadrega ob vprašanjih, kaj bodo drugi rekli ali kaj si bodo mislili o meni, ampak pomeni globoko ponižanje, osramočenost. V ozadju niso le skrbi, da jih bodo zaradi raka drugi vrednotili kot manjvredne, šibke ali pomanjkljive, ampak lahko tako ocenjujejo tudi sami sebe. Ena od bolnic z rakom dojk je po zavrnitvi rekonstrukcije dojk opisovala globoke občutke sramu, prepričanja, da ni več ženska, da je *manjvredna, pomanjkljiva*. Tako ponotranjen občutek sramu lahko pomembno in negativno zaznamuje posameznikovo samospoštovanje.

Čustvo sramu se pogosto prepleta s krivdo, npr. tisto, ki izhaja iz vprašanj, kaj sem storil narobe, da sem zbolel, zakaj nisem šel že prej k zdravniku, iz premlevanj, kako se je *zaradi mene* spremenilo življenje ali prihodnost otrok, bližnjih ... Sram lahko izhaja iz zavedanja krivde. Pogosto v vsakdanji govorici ta dva pojma kar enačimo, vendar gre za različni čustvi. Medtem ko je krivda povezana z obžalovanjem nekega (resničnega ali namišljenega) vedenja ali posledic, za katere se čutimo odgovorni, sram izhaja iz tega, kakšni se zdimo drugim ljudem in sami sebi – mi v celoti, kot osebe, zaradi zadev, ki jih ne nadziramo. Krivda je pogosto usmerjena h konkretnim vedenjem in navzven, k čustvom in potrebam drugih ljudi. Ker motivira k ukrepanju, spremembi obnašanja, blaženju ali popravljanju posledic, je tako lažje razrešljiva, koristna.

Na drugi strani je sram usmerjen navznoter, na lastno razvrednotenje; prepleta se z vedenjsko težnjo k skrivanju, zakrivanju, izogibanju ljudem. To nas sicer zaščiti pred tem, da bi bili izpostavljeni, da bi drugi »vedeli«, »videli« in nas negativno ocenjevali. Problem pa je, da nas takšno vedenje osami, odtuji od najbližjih. Prav tako nas odvrne od iskanja pomoči in podpore, ko ju posameznik najbolj potrebuje. Vse to pa še poveča stisko obolelih za rakom. Ljudje smo namreč družbena bitja in potrebujemo drug drugega, še posebej, kadar zbolimo.

KAJ LAHKO NAREDITE OB SPOPRIJEMANJU Z OBČUTKI SRAMU?

- **Prepoznajte, da vas je sram.** Raziskujte, kaj čutite. Ločite sram od krivde in podobnih čustev. Poimenujte čustvo sramu in si ga priznajte.
- **Če o svojem sramu še ne morete spregovoriti, pišite.** To lahko pomaga pri razumevanju sebe, svojih reakcij, vedenja in izkušenj. Nekaterim pomaga, da si na list papirja pišejo misli, ki so vzbudile občutke sramu in zadrege. Iz zapisov je navadno razvidno, kako *govorite sami s seboj* in kako ocenjujete svoje izkušnje, druge ljudi in sami sebe. Ugotovite lahko, kaj vam različne situacije v življenju pomenijo, kako si jih razlagate in zakaj so te ravno pri vas *sprožilci* sramu.
- **Premislite o svojih izkušnjah in mislih, ki vzbudijo sram.** Od kod mislite, da izhaja vaš način razmišljanja? Kako ste se



FOTO: PIXABAY

v življenju naučili tako razmišljati? Vam je tudi sicer ta način razmišljanja domač? Kako pomembno se vam zdi, kaj si drugi mislijo o vas, kako vas vidijo? Zakaj je za vas to tako pomembno? Ali obstaja drugačen način gledanja na to, kar se vam dogaja?

- **Zavedajte se, da zboleti za rakom ne pomeni sramote.** Tudi če vas je sram, še ne pomeni, da obstaja objektivni, upravičen razlog za to. To, da vas je doletela bolezen, ne pove nič o vaši vrednosti kot osebi. Premislite, kako realno se vam zdi, da vas drugi negativno ocenjujejo zaradi tega, ker vas je doletela bolezen. Pa tudi, če je to resnica – ali to več pove o njih ali o vas? Kaj bi svetovali prijatelju, če bi on razmišljal na tak način kot vi? Kako bi gledali na prijatelja, če bi ta šel skozi enake preizkušnje bolezni in zdravljenja in bi ob tem doživljal sram? Kaj bi mu rekli? Prakticirajte sočutje do sebe. Napišite si pismo, v katerem izražate sočutje do sebe, in si predstavljajte, da ga pišete z vidika druge osebe.

- **Spregovorite o svojem doživljanju.** Tišina, izolacija in prikrivanje so dejavniki, ki vzdržujejo občutke sramu, medtem ko sram postopoma blede prek izpostavljanja in povezovanja z drugimi ljudmi. Ko se počutite dovolj varno, da spregovorite o sramu, poiščite oporo pri ljudeh, ki so že zanesljivo pokazali, da jim lahko zaupate in da bodo s tem, kar poveste, ravnali spoštljivo. Deljenje občutij sramu in zadrege v *varnih* odnosih pogosto vzbudi empatijo, hkrati pa ustvarja občutek sprejemanja, povezanosti, zaupanja. S tem ko delite svoje izkušnje, odpirate prostor za to, da tudi drugi delijo svoja čustva in doživljanja, kar zmanjša občutek odtujenosti in izoliranosti. Navadno se izkaže tudi, da so vaša predvidevanja (npr. da vas bodo drugi obsojali, pomilovali) vsaj deloma neresnična.
- **Spregovorite o tem, kaj potrebujete in česa ne želite.** Pred svojimi najbližjimi izrazite, kako želite, da poteka komunikacija o vaši bolezni. Jasno povejte, česa ne želite (npr. pomilovanja, izogibanja, razkrivanja informacij o vas, pogovorov, ki se vrtijo samo okoli raka) in kako se ob tem počutite. Jasno in konkretno izrazite tudi, kaj od bližnjih pričakujete.
- **Ne zapirajte se med štiri stene.** Izolacija navadno še razplamti sram, na to pa se rade nacepijo druge težave (znižana samopodoba in samospoštovanje, depresija, socialna anksioznost). Namesto da se izogibate

situacijam, ki vas spravljajo v zadrego, se jim skušajte približati korak za korakom. Če vas je npr. sram pred ljudmi v okolici, kjer živite, lahko poskusite z krajšim sprehodom, morda z osebo, ki ji zaupate, ali pa zunaj kraja bivanja. Ko se tega navedite, lahko postopoma podaljšujete sprehode ali pa se približujete okolici, v kateri živite. Izpostavljanje sram vzbujajočim situacijam vadite v različnih kontekstih – v trgovini, v banki, pri zdravniku.

- **Pridružite se programom društev bolnikov z rakom.** Rak naj ne bo tabu tema. Pri premagovanju stigme, povezane z rakom, veliko prispevajo društva bolnikov. Lahko se pridružite njihovim programom in podpornim skupinam. Pogovori s tistimi, ki imajo podobne težave in občutke (tudi sram!), lahko pomagajo pri spoprijemanju s težavami.
- **Poiščite strokovno pomoč.** Sram je normalno, včasih pričakovano, a obremenjujoče čustvo. Kadar vam občutki sramu povzročajo pomembno stisko (vas preplavljajo, jih je preveč, trajajo predolgo), negativno vplivajo na kakovost vašega življenja (npr. se zaradi sramu izolirate, ne sprejemate potrebne pomoči) ali pa se prepletajo z drugimi težavami (depresivnost, anksiozne in druge motnje), je smiselno premisliti o iskanju strokovne pomoči pri psihologu in/ali psihiatru. Še posebej vam lahko koristijo skupinske oblike terapije.

MEDICINSKA ANTROPOLOGIJA IN RAK



Dr. Brina Žagar, univ. dipl. etnologinja in kult. antropologinja, vodja projektov v Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

STNE IZKUŠNJE BOLEZNI KOT PREDMET PROUČEVANJA SO ENA IZMED OSREDNJIH TEM MEDICINSKE ANTROPOLOGIJE. NE VSEBUJEJO TOREJ ZGOLJ FIZIČNIH VIDIKOV, TEMVEČ CELOTNO DOŽIVLJANJE FIZIOLOŠKIH, PSIHOLOŠKIH, DRUŽBENIH IN KULTURNIH ASPEKTOV BOLEZNI. ZA RAZUMEVANJE IN INTERPRETACIJO TEH IZKUŠENJ PA MORAMO DOBRO POZNATI DRUŽBENO-KULTURNI KONTEKST, V KATEREM SE IZKUŠNJE POJAVLJAJO.

Tudi sama sem pred več kot petnajstimi leti zbolela za rakom (primarnim mediastinalnim velikoceličnim limfomom B) in izkusila, kako lahko takšna diagnoza in intenzivno zdravljenje povsem prekineta običajno življenje. Ko sem se kasneje srečevala s številnimi osebami, ki so imele tudi lastno izkušnjo z boleznijo, sem videla, da je res vsaka izkušnja boleznii vedno edinstvena, kot je edinstven vsak

KO POSAMEZNIK ZBOLI ZA BOLEZNIJO, KOT JE RAK, TA NJEGOVA IZKUŠNJA ZAJEMA MNOGO, MNOGO VEČ KOT LE FIZIOLOŠKE PROCESE, KI SE DOGAJAJO V NJEGOVEM TELESU. TEŽKA BOLEZEN LAHKO VPLIVA NA PRAV VSA PODROČJA POSAMEZNIKOVEGA ŽIVLJENJA. POGOSTO POVZROČI ŠTEVILNE PSIHOLOŠKE STISKE, VPLIVA NA ODNOSE V DRUŽINI, NA SOCIALNE MREŽE, NA OBIČAJNE VSAKDANJE PRAKSE, POKLICNO IN IZOBRAŽEVANJE POT, SOCIALNO STANJE ITD. LAHKO VPLIVA TUDI NA TEMELJNO IDENTITETO POSAMEZNIKA IN SPROŽI ŠTEVILNA EKSISTENCIALNA VPRAŠANJA. PRAV TE CELO-

Prav te celostne izkušnje boleznii kot predmet proučevanja so ena izmed osrednjih tem medicinske antropologije. Ne vsebujejo torej zgolj fizičnih vidikov, temveč celotno doživljanje fizioloških, psiholoških, družbenih in kulturnih aspektov boleznii.

posameznik, a je vedno hkrati tudi kulturno oblikovana, kot pravi medicinska antropologija. V okviru doktorske disertacije sem raziskovala izkušnje boleznii – opravila sem kvalitativno raziskavo, v kateri so sodelovale osebe, ki so imele lastno izkušnjo zdravljenja raka. Zanimalo me je, kako so bolezen doživljale in kako je ta izkušnja vplivala na njihovo življenje po zaključenem zdravljenju ter kakšen je družbeno-kulturni kontekst, ki izkušnje oblikuje. V nadaljevanju bom predstavila le nekaj iztočnic.

PODOBE RAKA

Pomemben element izkušnje raka je prejetje diagnoze. Ne glede na to, koliko časa je že preteklo od takrat, so se sogovorniki zelo natančno spominjali, kdaj so prejeli diagnozo ter kakšne so bile okoliščine in način, kako jim je bila le-ta sporočena. Za večino je bila diagnoza velik šok in številni so povedali, da so se ustrašili smrti. Diagnoza s seboj prenese pričakovanja in predstave o boleznii. Na predstave o boleznii poleg osebnih izkušenj z boleznijo (npr. bolezen bližnjih, znancev) vplivajo tudi družbene podobe boleznii.

Rak je bolezen, ki ga že stoltja spremlja negativna stigma. Zakoreninjene so predstave o raku kot neozdravljivi boleznii. Podoba raka je pogosto povezana z metaforo skrivnostnosti, ki velja tako za način razvoja boleznii kot za kulturni pomen, ki ga pripisujemo raku. Rak lahko na skrivaj raste znotraj telesa več let, ne da bi se človek zavedal njegove prisotnosti, prav tako pa se je raka

FOTO: MIRKO ZVER



tradicionalno prikrivalo – veljal je za skrivnost – tako pred bolniki kot njihovimi svojci in prijatelji, zaradi asociacije s trpljenjem in smrtjo. Kljub velikemu napredku sodobne medicine v zadnjih desetletjih, ki je pripeljal do tega, da lahko številne oblike raka uspešno pozdravimo, je ta neločljiva povezava raka s smrtjo še vedno prisotna. Tako pri raku kot tudi pri proučevanju nekaterih drugih bolezni lahko opazimo, da se podobe bolezni sicer spreminjajo, a so te spremembe počasne in pogosto ne sledijo novim znanstvenim spoznanjem, odražajo pretekle poglede, povezane s tabuji in stigmami.

Tudi samo ime bolezni lahko vpliva na predstavo o njej in na nekatere konotacije. Dejstvo, da je ime bolezni enako imenu živali s kleščami in trdim oklepom, vpliva na dožemanje bolezni in celo na nekatere alternativne pristope k zdravljenju. Nekateri namreč verjamejo, da lahko bolnik »raka izstrada« – zelo razširjen je na primer alternativni pristop k zdravljenju Rudolfa Breussa, ki pravi, da »rak živi samo od trde hrane, ki jo človek zaužije«, zato priporoča pitje zelenjavnih sokov in čaja. Nekateri pa na primer

prepovedujejo uživanje sladkorja, saj naj bi se »rak hranil s sladkorjem«. Kot da bi šlo res za žival, ki je skrita v bolnikovem telesu in bi jo lahko s prekinjenim dotokom hrane ubili ali pa jo z »nepravilno« prehrano hranili. Bi se takšna praksa sploh lahko razvila, če bolezen ne bi imela takšnega imena? Bi se kdo spomnil, da je potrebno npr. »izstradati meningitis« ali »da se angina pectoris hrani s sladkorjem«? Zdi se, da

.....

Ne glede na to, koliko časa je že preteklo od takrat, so se sogovorniki zelo natančno spominjali, kdaj so prejeli diagnozo ter kakšne so bile okoliščine in način, kako jim je bila le-ta sporočena. Za večino je bila diagnoza velik šok in številni so povedali, da so se ustrašili smrti.

.....

je lahko bolezen že s pridobitvijo imena obsojena na večjo ali manjšo metaforizacijo.

Pretirano zastrašujoče podobne zelo negativno vplivajo na soočanje posameznikov z boleznijo, zato bi jih bilo potrebno nevtralizirati in demistificirati. Čustvena prizadetost je sicer pričakovani odgovor na soočanje s težko boleznijo, ki se ga v celoti verjetno ne da odpraviti. Naivno bi bilo verjeti, da bi spremenjena podoba bolezni lahko popolnoma preprečila številne stiske, kljub temu pa bi lahko z vplivanjem na predstave vsaj nekoliko izboljšali bolezenske izkušnje. Pri tem bi bilo treba več pozornosti nameniti napredku sodobne medicine in informacijam o možnostih zdravljenja, ki so na voljo.

POMEN MEDOSEBNIH ODNOSOV IN KOMUNIKACIJE

Pomemben del izkušnje raka so tudi medosebni odnosi. Sogovorniki so pogosto izpostavljali velik pomen odnosov s svojimi najbližjimi – kadar so bili odnosi dobri, razumevali in so prejeli podporo ter pomoč, ki so jo potrebovali, je to zelo pozitivno vplivalo na bolezensko izkušnjo. Kadar pa s strani najbližjih niso bili deležni podpore, so ta del izkušnje izpostavili kot še posebej boleč. Posamezniki so včasih izpostavili tudi negativne odzive na bolezen, ki so jih bili deležni znotraj svojih socialnih mrež. Ljudje so jih pomilovali, se jih začeli izogibati ali so kako drugače spremenili odnos do njih.

Zelo velik pomen so sogovorniki v pripovedovanju o svoji izkušnji pripisali tudi odnosu z zdravstvenim osebjem. Pomembnost kako-
vosti komunikacije in odnosa se je kazala na praktično vseh rav-
neh izkušnje bolezni. Že kako so izvedeli za samo diagnozo – način (v živo, prek telefona), odnos in uporabljene besede –, so se izkazali za zelo pomembne. Bolj podporno je bilo, če so diagnozo izvedeli v živo, na primeren način in če so ji sledile tudi informacije o možnostih zdravljenja. Tudi skozi celotno obdobje zdravljenja in spremljanja po zdravljenju sta dober odnos in komunikacija z zdravstvenim osebjem, še posebej z lečečim specialistom/speci-
alistko, zelo pozitivno vplivala na celotno izkušnjo. Slaba komuni-
kacija pa je stiske še povečevala. Izkušnje posameznikov so se na tem področju zelo razlikovale. Od izrazito pozitivnih, vse do zelo negativnih. Kljub temu, da je večina izpostavila pomanjkanje časa, ki ga ima zdravstveno osebje za posameznega bolnika, so bili mnogi zelo zadovoljni z njihovim odnosom. To jih je pomirjalo in

povečevalo zaupanje v zdravljenje. Pri tistih z zelo negativnimi izku-
šnjami pa je slab odnos vplival na kakovost celotne izkušnje. V skrajnih primerih je nekaj sogo-
vornikov povedalo, da sta bila slab odnos in komunikacija celo najtežji del njihove izkušnje in da sta jim povzročila celo večjo sti-
sko kot bolezen sama.

Čeprav se na različnih nivo-
jih že dlje časa opozarja na pomembnost komunikacije zno-
traj zdravstvenega sistema, je to žal še vedno postranska tema. Kvalitativna raziskava med ose-
bami z rakom je pokazala, kako velik pomen imata odnos in komunikacija zdravstvenega osebja z bolnikom na kakovost njegove celostne izkušnje. Skopo odmerjen čas za posameznega bolnika znotraj zdravstvenega sistema lahko predstavlja oviro za vzpostavitev dobrega odnosa, vendar ne sme biti opravičilo za nezadostno ali žaljivo komunika-
cijo. Kot povedo bolniki, se tudi v danih razmerah pogosto razvije dober, spoštljiv in zaupanja vre-
den odnos, ki zelo pozitivno vpli-
va na kakovost izkušnje.

RAZLAGA VZROKOV ZA NASTANEK RAKA

Osebe, ki zbolijo za rakom, se na neki točki svoje izkušnje pogosto vprašajo: »Zakaj sem zbolel/zbo-
lela?«. Nekateri temu vprašanju posvetijo veliko pozornosti, drugi manj, večina pa si poišče nek odgovor na zastavljeno vprašanje.

Sodobna znanost je odkrila veli-
ko korelacij in dejavnikov tvega-
nja za nastanek določenih vrst raka, vendar iz teh korelacij ni mogoče določiti točnega vzroka bolezni pri posameznem bolniku. Ti segajo na različna področja, od genetike, virusov, različnih kancerogenov itd. Na primer, nezdrava prehrana in premalo gibanja sta lahko dejavnik tvega-
nja, ne moremo pa trditi, da je določena oseba zbolela, ker se ni dovolj zdravo prehranjevala ali se je premalo gibala. Zelo močna promocija zdravja s t. i. zdravim življenjskim slogom, ki smo ji izpostavljeni na vsakem koraku (kaj bi morali jesti, kako se giba-
ti, opustiti nezdrave razvade, se izogibati škodljivim snovem itd.) nalaga vso odgovornost za zdravje na posameznika, kar lahko pripe-
lje do enačenja bolezni ali slabega zdravja z osebnim neuspehom ter tako vsiljuje lastno krivdo za slabo zdravje. Bolni posameznik je torej tisti, ki ni dovolj dobro skrbel za svoje zdravje. Pri promociji pre-
ventive proti raku je le-ta izrazito vezana na vedenje posameznika, premalo pa se posveča tudi doka-
zanim dejavnikom tveganja, ki niso v moči posameznika. Zdi se, da se ustvarja nov mit o »receptu proti raku«, ki naj bi se ga posa-



FOTO: MILENA PARTELI

Pri načrtovanju novih programov podpore in pomoči bolnikom z rakom znotraj javnega zdravstvenega sistema ter pri izboljšanju že obstoječih so pomemben sogovornik različna združenja bolnikov z rakom. Ta dobro poznajo potrebe in izzive svojih članov.

meznik držal in se tako raku izognil.

Družbeno-kulturno sprejeta ideja glede zdravja in bolezni je, da če skrbimo za svoje telo in sledimo zdravstvenim normam, bomo ostali zdravi. V vsakdanjem življenju številni ljudje doživijo neskladje med tem prepričanjem in svojo osebno izkušnjo.

Kljub temu da večina oseb z rakom ne dobi jasnega odgovora s strani medicine oz. zdravstvene osebja, zakaj so zboleli, vseeno poiščejo neko razlago oziroma kar mnoštvo razlag, zakaj so zboleli. Te razlage so zelo individualne, pogosto gre za kombinacijo različnih dejavnikov tveganja, ki jih izpostavlja medicina in promotorji zdravja ter psihologiziranih razlag. Tovrstne razlage vzrok bolezni vidijo v posameznikovem čustvovanju, vzorcih mišljenja, osebnosti, travmatičnih preteklih dogodkih, družinskih konfliktih itd. Razlage, vezane na posa-

meznikovo osebnost, negativne psihološke vzorce, misli, čustva, stres, lahko dobro zapolnijo praznino v trenutnih znanstvenih dognanjih na področju etiologije raka, prav tako pa se skladajo s splošno razširjenimi družbenimi razlagami, kjer ima »stres« (v najširšem smislu) pomembno mesto.

ZAKAJ SO POTREBNE MEDICINSKO-ANTROPOLOŠKE RAZISKAVE RAKA?

V zadnjem času se povečuje zavedanje, da bi moralo biti glavno vodilo in cilj pri zdravljenju raka zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja bolnikov. To zahteva širši pogled, vprašati se moramo, kaj vse na kakovost življenja vpliva in kako jo izboljšati. Medicinskoantropološke študije lahko dobro osvetlijo družbeno-kulturni kontekst, v katerem izkušnje nastajajo. Pomagajo nam razumeti družbene predstave o bolezni, o razumevanju vzrokov, o stigmati in občutkih krivde ali sramu. S ciljno komunikacijo, kampanjami in ustrezno promocijo se nato lahko postopno vpliva na prevladujoče družbene predstave. To ni nepomemben vidik, saj vpliva na to, kako posameznik in njegova okolica sprejmeta bolezen in se nanjo odzivata. Kvalitativne raziskave med osebami z izkušnjo raka so zelo dober vir informacij o tem, kaj na kakovost življenja vpliva pozitivno in kaj ljudem povzroča dodatne stiske in trpljenje. Z analizo izkušenj oseb, ki so se zdravile za rakom, lahko hitro vidimo, kje bi bilo potrebno obstoječe

zdravstvene storitve izboljšati in kje jih je potrebno dopolniti z dodatnimi programi (npr. dodatna psihološka podpora bolnikom in svojcem, socialno svetovanje, pravna pomoč na področju pravic iz zdravstvenega in socialnega varstva, programi rehabilitacije).

VLOGA ZDRUŽENJ BOLNIKOV

Pri načrtovanju novih programov podpore in pomoči bolnikom z rakom znotraj javnega zdravstvenega sistema ter pri izboljšanju že obstoječih so pomemben sogovornik različna združenja bolnikov z rakom. Ta dobro poznajo potrebe in izzive svojih članov. Sama sem zelo hvaležna za priložnost, da sem lahko del ekipe *Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L & L*, ki že 15 let ozavešča o potrebah bolnikov s krvnimi raki in s svojim programi pomembno dopolnjuje zdravstveno oskrbo, ves čas pa tudi dobro sodeluje z vsemi zdravstvenimi deležniki. Tudi druga društva bolnikov z rakom opravljajo pomembno delo na področju zagovornišтва ter z zelo različnimi in pestrimi programi nudijo podporo in pomoč obolelim ter njihovim svojcem. Pomembno je, da javni zdravstveni sistem in civilna družba dobro sodelujeta ter z združenimi močmi zasledujeta skupni cilj – čim boljšo kakovost življenja oseb z rakom.

Pripis uredništva:
Slovenskemu združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, iskreno čestitamo za 15. obletnico delovanja. Ker na poti do zdravja vedno odgovorite z dejanji!

NIKOLI NE VEMO, KAKO MOČNI SMO, DOKLER TO NI EDINA IZBIRA, KI JO IMAMO

SEM GABI BEZJAK IZ FRAMA PRI MARIBORU, ZNANEGA PO BOGATI TRADICIJI OLJARSTVA, KATEREGA TEMELJE SO POSTAVILI MOJI PREDNIKI. PO IZOBRAZBI SEM DIPLOMIRANA VZGOJITELJICA. ZARADI VISOKE EMPATIJE DO RAZUMEVANJA RAZLIČNOSTI, SEM SE ODLOČILA ZA MAGISTRSKI ŠTUDIJ *INKLUZIJE V VZGOJI IN IZOBRAŽEVANJU* NA PEDAGOŠKI FAKULTETI V MARIBORU. DELO Z LJUDMI MI PREDSTAVLJA VELIK IZZIV. UŽIVAM V NARAVI, V TRENUTKIH KONTEMPLATIVNE INTROSPEKCIJE, KI ME NAPOLNI Z ENERGIJO; TAKO SE LAŽJE SOOČAM S PRILOŽNOSTMI ZA SVOJ RAZVOJ. MOJE ŽIVLJENJE JE BILO ZELO IZKUSTVENO, KAR MI PREDSTAVLJA DOBRO IZHODIŠČE, DA LAŽJE POTUJEM SKOZI IZZIVE, KI MI JIH PRINAŠA ŽIVLJENJE. Z VESELJEM PRISTOPIM IN POMAGAM POSAMEZNIKU, KI SE JE ZNAŠEL V STISKI. MOJA DRUŽBA JE DRUŽBA NESEBIČNIH IN ISKRENIH LJUDI.

Maja 2018 sem bila operirana zaradi obilnih menstruacij in hitro rastočega mioma na maternici v Splošni bolnišnici Ptuj. Opravljen mi je bil poseg *abdominalna miomektomija*. Ob posegu je bil miom velik že približno 10 cm, nekrotičen in v kapsuli, kar je značilnost sakoma. Na histološkem izvidu, ki je bil narejen v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor, je bilo zapisano: *b.p. – nekrotičen miom z bizarnimi jedri*. Moj »miom« so označili za benignega. Proti koncu septembra sem bila na rednem pooperativnem pregledu, na katerem ni bilo zaznati večjih posebnosti. V začetku oktobra sem zaradi obilne menstruacije in tiščanja navzdol v področju medenice obiskala svojo ginekologinjo, ki

me je takoj po pregledu napotila na Oddelek za ginekološko onkologijo v Univerzitetni klinični center Maribor, saj mi je na istem mestu – in to v roku slabih 3 tednov od zadnjega pregleda – zrastel maligni tumor. Torej, v roku slabih 3 tednov mi je iz 0 zrasel na 7 cm. Stvari so se dogajale tako bliskovito; sploh nisem vedela, kako in kaj, preprosto povedano, zaupala sem in predala svoje telo na milost in nemilost zdravnikom. Kljub smernicam, ki veljajo za sarkome in predvidevajo napotitev bolnikov na Onkološki inštitut v Ljubljano, sem bila sprejeta na Oddelek za ginekološko onkologijo v UKC Maribor s sumom na sarkom in v nadaljnjo diagnostiko. Vzporedno je potekala tudi revizija majskega



»mioma«. Kot mi je bilo povedano, naj bi se samo ena patologinja na Ginekološki kliniki v Ljubljani ukvarjala s sarkomi maternic, zato je bil vzorec poslan ravno tja, saj se tudi po ponovnem odčitku v UKC MB niso mogli z gotovostjo opredeliti, kako naprej. Ta je pri mojih 39 letih potrdila diagnozo *visoko maligni endometrijski stromalni sarkom – sarkom maternice*. Incidenca te oblike je 1–2 ženski na milijon žensk. Pri meni je bil izražen tudi indic hormonske odvisnosti, kar incidenco še zniža. Podvrste sarkomov maternic so biološko in klinično precej različne, zato jih je potrebno razumeti in tudi obravnavati posamično. V UKC MB sem bila nato operirana. Opravljen mi je bil poseg *vertikalna laparotomija z levostransko adnektomijo*. Desni jajčnik je ostal v meni. Na pooperativnem pregledu čez mesec dni sem bila seznanjena, da pošte iz Ljubljane še ni in da mi ne morejo ničesar povedati glede nadaljnega zdravljenja. V Ljubljano sicer niso napotili mene, so pa poslali mojo dokumentacijo.

Dno je bilo prebito, ko sem domov prejela spisan izvid, da imam poleg maternice odstranjeno tudi oba jajčnika. Kar seveda



ni držalo. Tukaj se moja zgodba zavedanja redkosti moje diagnoze šele dobro prične.

Prva težava, ki sploh ne bi smela biti težava, je bila napotnica za Onkološki inštitut Ljubljana. Po pregovarjanju mi je uspelo, da sem jo dobila in se naročila na pregled.

Druga težava je nastopila glede upravičenosti do potnih stroškov zaradi zdravljenja. Tisto leto so vsem, ki so svoje zdravljenje pričeli po 31. 10. 2018, ukinili plačilo potnih stroškov, saj naj bi se zdravili v njim najbližjem kraju. Obrnila sem se na več združenj, društev, ZZZS in vsepovsod prejela isti odgovor. Ker se mi nekatere stvari niso zdele ravno na mestu, sem kar nekaj dni iskala informacije in zasledila zapisano, da za redke oblike bolezni to ne velja. Na podlagi tega sem prejela nalog za povrnitev stroškov. Tukaj bi poudarila, da je pri redkih rakih zelo pomembno centralizirano zdravljenje, predvsem zaradi večje frekvence bolnikov, kar pomeni, da ima zdravnik tudi več izkušenj. Na prvem pregledu na OI v Ljubljani sem bila seznanjena, da mi je na desnem jajčniku zrasel nov tumor. Edini konzilij za sarkome, ki je na OI v Ljubljani, se je odločil za popolno hormonsko blokado – odstranitev jajčnika in zdravljenje z aromataznimi inhibitorji. Zaradi izgubljenega prepotrebne časa – pošiljanja pošte, podvojevanja testiranj idr. – sem naletela na tretjo težavo. Glede na samo diagnozo, ki velja za zelo redko in agresivno, sem zelo dolgo čakala na operativni poseg, in

to v času, ko ni bilo težav s covidom-19. Verjamem, da je zelo težko, ko te nekdo sredi nečesa sprejme ... Bolezen se je hitro razširila, operacija ni bila več možna. Sprejeli so me v bolnišnico.

Ko sta prijateljici izvedeli, da naj bi mi glede na stanje preostali samo še trije meseci življenja, sta nemudoma prišli k meni. Skupaj smo preživele nepozaben dan. Po tednu dni hospitalizacije na OIL so na sarkomskem timu sklenili, da me poskusijo zdraviti s kemoterapijo. Prejela sem 3 cikle kemoterapije in po vsakem prejetem ciklu se je moje stanje slabšalo. Prišlo je do zelo skokovitega napredovanja bolezni. Moje počutje ni bilo ravno prijetno, predvsem zaradi tega, ker sem imela omejeno gibanje zaradi šibkosti in ascitesa (zastajanje vode v telesu). Zaradi slabokrvnosti sem prejela tudi transfuzijo. Zamenjali so mi kemoterapijo in tako sem prešla na drugi red citostatikov. Po prejetju 8 ciklov kemoterapije se je moje stanje izboljšalo, toda odziv na to obliko zdravljenja je bil le delen. Proti koncu se mi je uvedla tudi sistemska terapija z aromataznimi inhibitorji. Vsak mesec sem več kot leto dni redno hodila na injekcije Zoladexa zaradi zaustavljanja delovanja desnega jajčnika in redno jemala tablete. Po letu dni te terapije so bile novice ene izmed potrebnih rednih in številnih CT-preiskav raznolike. Tokrat je vse steklo zelo hitro, obravnava na konziliju, pogovor s sarkomskim kirurgom pred operacijo in tudi sama operacija. Čeprav sem se po eni strani veselila operacije, mi je bilo po drugi zelo težko, saj je slab mesec dni pred samim dogajanjem moja mamo zadela zelo huda možganska kap. Vse to dogajanje okrog covid-19 mi je tudi onemogočilo, da bi jo pred odhodom na operacijo obiskala, se je dotaknila, objela ... Opravljen mi je bil še drugi operativni poseg *vertikalna laparotomija z desnostransko adnektomijo*, pri kateri so mi odstranili tudi preostali del tumorja in tokrat tudi del črevesa. Prijetno presenečena sem bila glede celotnega ravnanja zdravstvenega tima pred in po operativnem posegu, zaradi česar se mi je tudi povrnil del predhodno izgubljenega zaupanja v zdravstvo. Deveti dan po zahtevnem posegu sem izgubila mamo.

Ko danes pomislim na dogodke, ki so se odvijali pred dvema letoma, se vedno spomnim zapisa, ki sem ga zasledila v sarkomskih skupinah na družbe-

Želim si le, da bi se za nas, sarkome, in za številne druge redke bolezni, izoblikoval učinkovit sistem, ki bi bolnike strokovno vodil skozi zdravljenje, jim pomagal pri povezovanju s tujino (zaradi redkosti bolezni je to praktično nujno) in nudil pomoč pri iskanju morebitnih študij, v katere bi se lahko vključili.

nih omrežjih: »Nikoli ne vemo, kako močni smo, dokler to ni edina izbira, ki jo imamo.« Po prejetju histološkega izvida je statistično nemogoče postalo mogoče, kar je zagotovo velik opomin, da smo ljudje individuumi in da morajo biti potrebni pristopi prilagojeni posamezniku glede na njegove specifične lastnosti. Glede na vse, kar sem skusila, sem se podala na pot raziskovanja. Nekako me je moja osebnostna prožnost pripeljala do tistih pravih stvari, ki bi se mi morale v dobro izoblikovanem sistemu za redke bolezni zgoditi že veliko prej. Sodelovanje s tujino je eden izmed ključnih dejavnikov pri redkih rakih; kot sem že zgoraj omenila, je zelo pomembna frekvenca teh bolnikov, s katero so povezane tudi izkušnje zdravnikov. V tujini se odvija veliko kliničnih raziskav,

ki predstavljajo upanje za uspeh sarkomskih bolnikov. Osebnostno sodelujem z zelo srčnim strokovnjakom za sarkome iz Francije s prof. dr. Jean-Yvesom Blayem, ki je tudi eden izmed utemeljiteljev evropskih smernic za sarkome in zagovornik učinkovite obravnave sarkomskih bolnikov. Prek nemške sarkomske organizacije sem se priključila delovni skupini za sarkome maternic, v kateri sodelujejo zdravniki in bolniki predvsem zaradi izboljšanja celotne obravnave nas, posameznic. Aktivna sem tudi na drugih področjih, ki se dotikajo redkih bolezni, in povezana s predstavniki teh organizacij.

Ta zelo redka bolezen mi je prišla nasproti, da bi prišla do novih spoznanj in da lahko iz perspektive bolnika o tem tudi spregovorim, saj si ne želim, da bi moral katerikoli otrok spremljati svojo mamo skozi takšno perspektivo, kot jo je imel moj sin. Zelo hvaležna sem podpori svoje družine in posameznikom, ki mi nesebično stojijo ob strani. Za veliko razumevanja in truda sem zelo hva-



ležna svojemu onkologu, ki je žal odšel v pokoj, svoji sedANJI onkologinji, predvsem pa sarkomskemu kirurgu, ki mi je s svojo strokovnostjo omogočil, da lahko še vedno preživljam dneve s svojimi najdražjimi in počnem stvari, ki me veselijo.

Želim si le, da bi se za nas, sarkome, in za številne druge redke bolezni, izoblikoval učinkovit sistem, ki bi bolnike strokovno vodil skozi zdravljenje, jim pomagal pri povezovanju s tujino (zaradi redkosti bolezni je to praktično nujno) in nudil pomoč pri iskanju morebitnih študij, v katere bi se lahko vključili. Ker bolniki z redkimi boleznimi skoraj zagotovo potrebujemo posvet, morda tudi pot v tujino na posvet, zdravljenje, kakšno kontrolo, bi potrebovali drugačen sistem plačevanja teh storitev, saj je marsikomu izredno težko založiti denar, tudi če ga dobiš povrnjenega. Obstoječa društva bolnikov in zdravstvene ustanove, zavarovalnice ... morajo imeti tudi ljudi, ki se ukvarjajo z redkimi boleznimi. Dajte nam priložnost. Žensk s sarkomi maternic ne postavljajte v slabši položaj, naše možnosti preživetja so boljše, če smo zdravljene izključno na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ne jemljite materam hčera, otrokom mater in možem žena.

»V svojem življenju sem odigrala že veliko ženskih vlog. Bila sem skrbnica in zaščitnica, ljubimka in bojevnica. Ženska, ki jo v sebi najbolj cenim, bo vedno vse prežive-la.«

Gabi Bezjak
Foto: osebni arhiv

ENO LETO IN TRI MESECE

ZDAJ KO TOLE ZAPISUJEM, BI RADA POTRDILA, DA TO NISEM JAZ IZPRED DOBREGA LETA DNI, KO SEM POSTALA PACIENTKA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU V LJUBLJANI. SEM SE SPREMENILA? SEM MANJ PRESTRAŠENA IN Z VEČ ZAUPANJA, DA ŽIVLJENJE POLEG PREIZKUŠENJ LAHKO PRINESE TUDI LEPE STVARI? NAČRTOV ZA PRIHODNOST JE MANJ ALI PA SO POSTALI SKROMNEJŠI, ADIJO STISKE ZARADI MNOŽICE NEREALIZIRANIH PROJEKTOV; ZADAM SI SAMO TOLIKO, KOT ZMOREM, KOT JE REALNO, DA URESNIČIM. TUDI ZA URESNIČITEV MAJHNE ŽELJE SE JE TREBA VČASIH TAKO ZELO POTRUDITI, VLOŽITI VSE SVOJE MOČI IN BITI HKRATI UMETNIK SPROŠČENOSTI IN PREPUŠČANJA.

Na začetku poletja smo; na bolniški sem že več kot leto dni, pred mano je še ena aplikacija biološkega zdravila in vsaj pet let hormonske terapije. V začetku septembra se vračam v službo, verjetno bom delala po 4 ure dnevno. Lansko poletje sredi avgusta sem si postrigla svoje do ramen segajoče lase. Sem zbrala pogum, zavila k najbližji frizerki, pač težave z zdravjem, pa izpadajo lasje, sem ji rekla in naj bo nežna. In je tudi bila. Ob pogledu v ogledalo dvocentimetrskega ježka na svoji glavi nisem bila vajena, a se mi je zdel še kar simpatičen. Toda lasje so se redčili iz dneva v dan in spet sem zbrala pogum in si izposodila brivski strojček. Potem sem preostanek lanskoletnih toplih dni odkrivala umetnost zavezovanja rut, pozimi nosila tople kape in na pomlad začela iz bombažne preje ustvarjati pletene in kvačkane klobučke. Ustvarjalnost je bila in ostaja moja spremljevalka skozi različna življenjska obdobja.

Žal me skozi življenje spremljajo tudi destruktivni občutki in pre-

pričanja, ki so se vame verjetno trdno zasidrali že v času otroštva. Tako sta se v mojem obdobju raka prav do skrajnih meja razbohotila sram in krivda. Niti ne morem reči, da v mojem obdobju boja proti raku, saj spadam med srečnice, ki so ji 8 mm velik tumor na desni dojki izrezali prej kot v mesecu dni po postavljeni diagnozi. Zato bi lahko rekla, da je bilo vse, kar je sledilo, boj

• • • • •

»Kaj sem počela tako zelo narobe, da me je na to morala opozoriti bolezen? Sem zadremala v namišljeni coni udobja? Je to kazen za mojo samovšečnost in zaverovanost vase? Kaj se v resnici skriva za to fasado?«

• • • • •

proti fantomu raka, ki je visel nad mano v obliki zastrašujočih statistik o možnosti ponovitve. Ob predpisani kemoterapiji, anti-HER2-terapiji, obsevanju in hormonskih zdravilih, sem na prej omenjeno srečnico v glavnem pozabila in ob uvedbi vsakega novega zdravila zaskrbljeno sledila reakcijam svojega telesa. Toda zdaj, ko se oziram na preteklo leto, ugotavljam, da zame resnična preizkušnja ni bila fiziološke narave. Dandanes je zdravljenje že lahko mehko zavito v napredek medicinske znanosti, dobro utečeno organizacijo Onkološkega inštituta in seveda nenadomestljivo prijaznosti osebja. Resnična bitka se je odvijala v moji glavi.

Najtežje je bilo na začetku, ko sem morala sestopiti iz predstave, da imam življenje v svojih rokah. Zdelo se mi je, da je bilo obdobje pred rakom izpolnjeno s precej dobrimi obeti; ravnokar sem bila predstavljena na novo delovno mesto, sin v 3. letniku srednje šole in končno nekaj več prostega časa zame. Potem pa se je v to zadovoljstvo vrinila grozljiva beseda »karcinom« in vprašanja: »Kaj sem počela tako zelo narobe, da me je na to morala opozoriti bolezen? Sem zadremala v namišljeni coni udobja? Je to kazen za mojo samovšečnost in zaverovanost vase? Kaj se v resnici skriva za to fasado?« Seveda sem že slišala za modrost o bolezni kot veliki priložnosti za osebnostno transformacijo, a se sama kar nisem zmogla stlačiti v ta pozitivni okvir. Ne, pri meni se je najprej odprla prava greznica zamerljivosti, depresije, jeze, strahu ... Ob teh neprijetnih soočenjih sem se

spraševala, ali je takšno življenje sploh vredno živeti in kaj je sploh še smisel vsega tega naprezanja. Mesece pozneje, ko sem sodelovala na Zoom-skupini v okviru psihoonkologije, je to pogubno, mukotrpno premlevanje dobilo svoje strokovno ime: »kognitivna distorzija«. Ha, ha, to je danes ena taka zverina z ostrimi zobmi, pripeta na dovolj močno verigo.



FOTO: JANA MAJA

Naloženim bremenom, ki sem jih nosila, je podal roko močan občutek sramu. Kako naj to zdaj povem drugim, najprej sinu in mami, pozneje prijateljem, znancem, ki jih srečujem, nekaterim sodelavcem? Ko so do mene začele curljati informacije, kako raznolika skupina smo ljudje, ki smo zboleli za rakom, so se moja obremenjujoča prepričanja sicer zamajala s spoznanjem, da je tako različna tudi sinergija dejavnikov, ki sprožijo bolezen, in da onkolo-

gi ob vprašanju po vzroku samo nemočno dvigajo roke. Včasih pa vsa ta racionalnost ni nič pomagala. S strahom sem prihajala na Onkološki inštitut, ne toliko zaradi nove doze kemoterapije, bolj sem trepetala, da bom srečala koga, ki me pozna, in bo moja prva reakcija, ki bo priplavala iz podzvesti, laž, s katero bom poskušala skriti svojo nemoč in stisko. »Sem čisto po naključju tukaj. Spremljam starejšo sorodnico, ki je prišla na kontrolo.« Skriti se, ne priznati za nobeno ceno, da se je tudi meni to zgodilo.

Seveda je bil nek ožji krog ljudi, ki sem jim za diagnozo in potek zdravljenja povedala že takoj na začetku. So sprejeli brez obsojanja in analiziranja, ki sem se jih bala. Skoraj vsi pa so zaključili s stavkom: »Če boš kaj potrebovala, le pokliči.« Moja prva predstava o tem, kaj bi potrebovala, je bila, da me bo zdravljenje tako zdelalo, da bom koga zaprosila, da mi kaj prinese iz trgovine. Pa sama terapija ni bila nikoli tako zelo uničujoča, da ne bi zmogla gospodinjiti, nekaj dobrih kosil pa je skuhal tudi sin. In še kar nekaj mesecev je preteklo, da sem ugotovila, kaj je tisto, kar bi zares potrebovala. Življenje sem hitro zreducirala na preprost vsakdan, nakup hrane v najbližji trgovini, redne obroke, počitek, branje, kakšen sprehod po bližnji okolici. V dneh, ko nisem imela niti volje niti moči za kakršenkoli presežek, sem si zares želela le pozornosti, občutka, da sem vredna in zaželena kar tako, ne da se perfekcionistično dokazujem s svojimi sposobnostmi in bogsigavedi kakšnimi dejanji.

Po drugi strani pa sem bila tako grozno občutljiva. Ni bil vsak »kako si« pravi. Včasih sem takšno vprašanje čutila kot vdiranje v svojo zasebnost ali pa kot da sem zreducirana na bolezen in so podatki o mojem počutju edino, kar je zares pomembno. Še najbolj so bili sproščeni stiki z dvema osebama, ki sta tudi sami že izkusili tegobe bolezni, pa zato vseeno ostali odprti za pestrost radosti in nadlog vsakdana. Zgodilo se je tudi, da je kdo kar izginil iz mojega življenja, in spet drugi so bili tako globoko v svojih problemih, da me skoraj niso slišali, ko sem s težavo povedala, kako je z mano; oni pa so bolj ali manj ostali fokusirani nase. Razmišljam, ali sem s svojo občutljivostjo komu naredila krivico. Nekateri stiki so postali ohlapnejši in drugi tesnejši. Nimam občutka, da obstaja pot nazaj, niti si je ne želim.

Že prej sem imela navado svoja doživljanja zapisovati v zvezek in to mi je bilo v veliko pomoč tudi v stiskah preteklega leta. Sem se pa počasi navadila pisati tudi o lepih trenutkih, ki sem jih doživela. Teh zvezkov se je zdaj nabrala že kar precejšnja skladovnica. Ravno tako so bili v tem času dragoceni pogovori z psihoonkologinjo, sodelovanje na Zoom-skupini, terapija psihiatrinje, svetovanje in druženje na društvu UP in seveda redki trenutki, ko sin ni bil popolnoma prevzet z nabiranjem izkušenj samostojnosti v svojem mladem življenju. Zdaj ne razmišljam več toliko o tem, kaj je zmaga in kaj je poraz. Ob spoznanju svoje krhkosti iščem smisel tudi v dogajanju, ki je daleč od podob

bleščeče nasmejane uspešnosti.
Še vedno se včasih prikrade tudi
strah pred spremembami, kot da
nekaj v meni ne bi želelo novega
in boljšega, strah pred izzivi, ki
jim morda ne bom kos. Obstajajo
dobri scenariji in slabi scenariji

in pot, ki vijuga nekje vmes. Rada
imam jutra, ko se zbudim in se
svet zdi tako prijetno prijazen.

Moji obiski Onkološkega inštituta
so zdaj čedalje redkejši. Nič več
ne trepetam pred naključnimi sre-
čanji. Kar z nostalgijo hodim po

hodnikih, ki so mi pred letom dni
zbujali takšno grozo. Težko mi
je edino, ko vidim tam tudi zelo
mlade ljudi. Razmišljam o tem, da
bi se po zaključenem zdravljenju
prijavila za prostovoljko.

Jana Maja

LEPO JE, KER SI TU

Zaznamovana sva
z dnevi brez miru,
polnimi iskanja,
kako postopoma
bilo bi najbolj prav,
da bolni labirint težav
obhodiva;
a kot da sva brez daru,
da najdeva
izhod od tu ...

»Lepo je, ker si tu
in mi stojiš ob strani
ko so zdravja ideali
se mi zamajali,
v skrbi me zapeljali.
Hvala, ker z menoj si tu.«

Zaznamovana sva
z ljubeznijo,
boj bijeva z boleznijo,
da jo premagava,
verjameva!

»Niti v snu
nočem biti brez daru,
da najdeva izhod,
moj up si in omama:
nisem sama,
ti si človek,
ker si tu.«

Lepo je, ker si tu ...

STISKA

Oba nenadoma
tako zelo sva sama.
Dva mala telefona,
kilometri, zidovi bolnic
in predpisi
so med nama –
in korona.

Za dobro jutro, dober dan
in lahko noč
pošiljam sporočila
z znaki srčkov in poljubov.

Spodbujam in sprašujem,
poslušam, ocenjujem
tvoje stavke kratke,
zdravstvene podatke
proučujem, objokujem,
ko podobo tvojo slutim
z bolečino, ki prebada mi telo.

Žalost v sebi čutim,
nepojasnjene pritiske,
ki mi branijo obiske,
da mojim si očem nevidna,
nedostopna,
za dotik odsotna,
prepovedana,
neizpovedana,
ker ne znam iz stiske
v kateri je hudo,
zelo hudo ...



UP IN OBUP

En sam naj ostane,
ko drugi so šli,
v zvestobi trpljenja
še v tebi živi.

Naj celi ti rane,
tolaži skrbi,
ki jih je cel kup
in delajo hrup,

da tišino boli,
ker ne sliši se UP
hrepenenja,
ki v tebi ihti.

En sam naj ostane,
da prežene OBUP,
ki kot strup se zaganja,
da ga vzameš v zakup.

Za njun gre spopad,
za naju bi rad,
da en majhen UP
premaga OBUP.

Srečko Čož

PRISPEVEK SEKTORJA EPIDEMIOLOGIJE IN REGISTRA RAKA PRI OBVLADOVANJU EPIDEMIJE COVID-19 NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

Katarina Lokar, Nika Bric, Ana Mihor, Sonja Tomšič,
Katja Jarm, Katja Kolenc Mokotar, Teja Oblak, Tina Žagar,
Mojca Birk, Miran Mlakar, Vesna Zadnik

S EKTOR *EPIDEMIOLOGIJE IN REGISTRA RAKA* (V NADALJEVANJU *SEKTOR EPI IN RR*) *ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA* (V NADALJEVANJU *OI*) ZAGOTAVLJA CELOVITO OBRAVNAVO PODROČJA ONKOLOŠKEGA JAVNEGA ZDRAVJA, KAMOR SPADA TUDI EPIDEMIOLOGIJA RAKAVIH BOLEZNI. JE STROKOVNA, RAZISKOVALNA IN IZOBRAŽEVALNA SLUŽBA, V KATERI SKRIMO ZA ZBIRANJE IN OBDELAVO RUTINSKO ZBRANIH PODATKOV V REGISTRIH RAKA IN PRIPRAVLJAMO KAZALNIKE O POPULACIJSKEM BREMENU RAKA TER O NAČINU OBRAVNAVE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV V DRŽAVI. PRIPRAVLJAMO TUDI OPISNE IN ANALITIČNE EPIDEMIOLOŠKE RAZISKAVE.

V *Sektorju EPI in RR* smo zaposleni strokovnjaki različnih specialnosti in s širokim naborom znanja (javno zdravje/epidemiologija, onkologija, zdravstvena nega, statistika, informatika). Zaradi osnovne narave dela imamo na voljo tudi različno računalniško in programsko opremo ter različne podatkovne baze. Ob izbruhu epidemije COVID-19 se je izkazalo, da s svojim znanjem in opremo lahko veliko prispevamo k obvladovanju te nalezljive bolezni na *OI*, vse z namenom ohranjanja onkološke dejavnosti v maksimalni možni meri ter varovanja zdravja bolnikov in zaposlenih. Področje onkologije je sicer področje zdravstva, ki naj bi čim dlje delovalo neokrnjeno tudi ob različnih izrednih dogodkih, saj je prognoza rakave bolezni tesno povezana s čimprejšnjim odkrivanjem in zdravljenjem. V Sloveniji je država v različnih *Odločbah*, povezanih z omejitvenimi ukrepi v zvezi s COVID-19, navajala onkologijo kot izjemo med zdravstvenimi dejavnostmi, katere delovanje se mora izvajati nemoteno.

V nadaljevanju so predstavljena najpomembnejša področja in aktivnosti pri obvladovanju epidemije Covid-19 na *OI*, na katerih je *Sektor EPI in RR* sodeloval ali še vedno sodeluje.

POMOČ PRI VZPOSTAVITVI CENTRALIZIRANEGA PREGLEDA PROCESOV DELA IN RAZPOLOŽLJIVOSTI KADRA NA *OI* V PRVEM VALU EPIDEMIJE

Ob izbruhu epidemije COVID-19 je bila ena glavnih skrbi na *OI*, kako zagotoviti oskrbo bolnikov v največji možni meri. Zato je bila ena izmed naših prvih večjih aktivnosti v prvem valu epidemije pomoč pri vzpostavitvi centraliziranega pregleda procesov dela in razpoložljivosti kadra ter spremljanje prilagoditev dela vseh služb, oddelkov in enot. V *Sektorju EPI in RR* smo prevzeli zbiranje, preverjanje, posodabljanje, analiziranje in prikazovanje podatkov o delovnih procesih in zaposlenih na *OI*. Vse vodje smo zaprosili za informacije o možnih prilagoditvah delovnih procesov in kadra, tedensko so nam pošiljali podatke o obremenitvi svojih oddelkov in o svojih zaposlenih – poklic, delovni status, ali zaposleni spada v rizično skupino, možnost prihoda na delo, preračun poreditve ipd. Za vse zaposlene na *OI* (ca. 1200) smo spremljali prisotnost s trenutnim obsegom dela (povečan, enak ali zmanjšan) in odsotnost – z razlogom odsotnosti. Te podatke smo združili v *Excelu* in pripravili grafično



Spoštovani bolniki in drugi bralci!

V času epidemije Covid-19 smo vas obravnavale tudi medicinske sestre iz Epidemiologije in registra raka. V najtežjih trenutkih so na pomoč priskočili še nekateri drugi zdravstveni sodelavci iz Onkološkega inštituta. S pomočjo programske opreme in spletnih aplikacij smo budno spremljale rezultate testiranj in ob pozitivnih izvidih nemudoma ukrepale. Stremele smo k aktivni vlogi, ki je vodila k vašemu čimprejšnjemu nadaljevanju zdravljenja. V tej luči smo vas natančno anketirale, naročale na testiranja, seznanjale z nadaljnjimi postopki obravnav na Onkološkem inštitutu in aktualnimi navodili Nacionalnega inštituta za javno zdravje pri ravnanju ob potrjeni okužbi ter ravnanju vaših svojcev. Rezultate in izsledke pestrega epidemiološkega sledenja smo usklajevale z zdravniki, zaposlenimi na oddelkih in vstopni točki, službami izven Onkološkega inštituta ter predvsem z vami in za vas.

SES medicinske sestre

predstavitev, na kateri so lahko vodje filtrirali kader glede na prejšnje zbrane podatke ali pa preverili stanje specifičnega oddelka ali zaposlenega. Ta interaktivna predstavitev je bila nato v pomoč vodstvu in vodjem pri tedenskem načrtovanju organizacije dela ter pri pravočasnem odkrivanju najbolj kritičnih delovišč ter možnosti nadomeščanja kadra z drugih delovišč in zagotavljanju dejavnosti med epidemijo v največjem možnem obsegu.

NAČRT PRIPRAVLJENOSTI ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA NA EPIDEMIJO/ PANDEMIJO NALEZLJIVE BOLEZNI V ČASU COVID-19

Vnaprejšnja pripravljenost zdravstvenih ustanov na različne scenarije ob pojavu širjenja nove nalezljive bolezni je izjemnega pomena, da lahko s hitrim in usklajenim ukrepanjem poskusimo ublažiti motnje v delovanju zdravstva in še naprej nudimo ljudem potrebne storitve, ob tem pa zaščitimo zdravje tako zaposlenih kot bolnikov. Onkološki bolniki so še posebej ogroženi za hujši potek nalezljivih bolezni, saj rak in njegovo zdravljenje vplivata na

sposobnost njihovega imunskega sistema v boju proti okužbam. Pa tudi obratno, sočasna okužba s SARS-CoV-2, ki povzroča bolezen COVID-19, lahko povzroči zamik ali celo onemogoči zdravljenje, ki bi ga oboleli z rakom potreboval. Ob pojavu novega koronavirusa smo na OI zato leta 2020 v skladu z navodili Ministrstva za zdravje pripravili posodobljen načrt pripravljenosti odzivanja v primeru pojava epidemije ali pandemije nalezljive bolezni, pri katerem je sodeloval tudi Sektor EPI in RR. Načrt pripravljenosti je dokument, v katerem so zabeleženi ključni sektorji, v naprej je dolo-

S ponosom lahko povemo, da od samega začetka cepljenja nismo zavrgli niti enega odmerka takrat zelo »dragocenega« cepiva. S široko dostopnostjo cepiv se je izvajanje cepljenja poenostavilo, s tem pa tudi naša vloga v tem procesu.

čena njihova naloga v odzivanju in kako se med sabo povezujejo ter komunicirajo, skupaj s predvidenimi ukrepi. Ukrepi so navedeno fazno specifični, kar pomeni, da se stopnjujejo skladno s stopnjevanjem razširjenosti in nevarnosti nove bolezni. Ko je epidemija razglašena na nivoju države, se bolj aktivno vključi še Civilna zaščita OI, ki skupaj z vodstvom koordinira krizne aktivnosti, kot so morebitne omejitve gibanja, evakuacije, razdeljevanje opreme in podobno. Pomembno je poudariti, da ima prav vsak sektor v kriznem upravljanju pomembno vlogo, vključno z računalniško podporo, tehnično in higiensko službo idr.

SODELOVANJE V KOORDINACIJSKI SKUPINI ZA KORONAVIRUS NA OI – OŽJA KORONA SKUPINA

Od vsega začetka so v tako imenovani Ožji korona skupini, ki je usmerjala vse aktivnosti in spremembe procesov na OI, sodelovali zdravniki Sektorja EPI in RR, predvsem s svojimi znanji s področja javnega zdravja in epidemiologije. Srečanja Ožje korona skupine so potekala sprva dnevno, nato tedensko. Sektor EPI in RR je redno zbiral, spremljal, analiziral in posodabljal podatke o epidemiji COVID-19 v Sloveniji in tujini ter na OI in o tem pripravljala poročila za Ožjo korona skupino, vodstvo OI, NIJZ, Ministrstvo za zdravje ter zaposlene na OI.

Prav tako smo in še sodelujemo s člani Komisije za obvladovanje bolnišničnih okužb pri pripravi

in posodabljanju številnih protokolov obravnave bolnikov in obvladovanja epidemije, npr. pri protokolih za obravnavo bolnikov in zaposlenih s sumom ali potrjeno okužbo s SARS-CoV-2 (COVID-19), za obravnavo stikov s potrjenimi primeri okužbe, pri triažnih protokolih in protokolih za testiranje.

Protokoli so odražali spremembe, ki so jih sprejemali odločevalci, in upoštevali ranljivost bolnikov, obravnavanih na *OI*, ter prostorske in kadrovske zmožnosti. Za zagotavljanje čim boljše informiranosti tako zaposlenih kot uporabnikov, smo sodelovali pri posodabljanju informacij na spletnih straneh.

EPIDEMIOLOŠKO SPREMLJANJE OKUŽB S SARS-COV-2 (COVID-19)

Na *OI* vse od izbruha epidemije je dnevno poteka spremljanje okužb s SARS-CoV-2 (COVID-19), tako pri zaposlenih kot pri bolnikih. Sektor *EPI* in *RR* je v to delo intenzivno vključen od vsega začetka epidemije s svojimi zdravniki, ki so sodelovali kot *korona* zdravniki, in z diplomiranimi medicinskimi sestrami, ki so prevzele glavno nalog *SES* (sodelavec za epidemiološko spremljanje) in informacijsko podporo. Z razporedi stalne pripravljenosti so bili v najbolj kritičnih časih epidemije dostopni vse dni v tednu, tudi v času vikendov, praznikov in letnih dopustov. *SES*-medicinske sestre so izvajale epidemiološke ankete pri okuženih posameznikih (zaposleni in bolniki z rakom v obravnavi na



FOTO: PIXABAY

OI), ki so bile podlaga za določanje nadaljnjih ukrepov s strani *korona* zdravnikov in pri iskanju kontaktov, ter posredovale pisna navodila za okužene in za osebe, s katerimi je bil okuženi v visokorizičnem stiku, preverjale cepilne statuse pri zaposlenih ter naročale in spremljale izvide kontrolnih mikrobioloških testiranj. *Korona* zdravniki (tako specializanti kot specialisti) so izvajali svetovanja po telefonu zaposlenim na *OI* in lečečim onkologom za njihove bolnike, kako ukrepati v primeru suma, potrjene okužbe s SARS-CoV-2 (COVID-19) ali visokorizičnega stika z okuženo osebo. Predlagali so kontrolna testiranja,

karantene in izolacije za zaposlene ter po posvetu z lečečimi onkologi predlagali zdravljenje z monoklonskimi protitelesi za bolnike, obravnavali pa so tudi izbruhe SARS-CoV-2 (COVID-19) na oddelkih *OI*. Aktivno so podpirali in svetovali cepljenje za vse; na voljo pa so bili tudi za vprašanja, povezana z novim koronavirusom in protokoli dela.

INFORMACIJSKA PODPORA

Sektor *EPI* in *RR* je nudil informacijsko podporo pri izvedbi testiranj na virus SARS-CoV-2 (COVID-19), ki je kasneje služila tudi za preverjanje pogoja PCT

Utrinek iz dneva Korona zdravnikov

Ob 8.00 me kliče vodja tima medicinskih sester z oddelka.

»Gospod ima izcedek iz nosu in vročino. Vzeli smo mu bris na PCR pod nujno, kako pa zdaj?«

Začrtava prve nujne ukrepe, nato bom prišla na oddelk. S predstojnico, lečečimi onkologi in vodjo medicinskih sester se moramo dogovoriti, kako zaščititi druge bolnike pred prenosom, če bo izvid SARS-CoV-2 pozitiven (v tem času z 99 % verjetnostjo bo), o zdravljenju z monoklonskimi protitelesi za tega bolnika, o premestitvah, čiščenju, prežračevanju itd.

Pokličem dežurno SES, ki od zgodnjega jutra naroča presejalna testiranja, pregleduje rezultate in obvešča. Dogovoriva se za anketiranje na oddelku, preverila bo tudi cepilne statuse in prebolevnost bolnikov ter osebja.

Obvestim še Korona specializanta, njegov telefon od jutra zvoni non-stop: kličejo ga z vstopne točke, kjer so dobili pozitiven rezultat HAT pri nekaj ambulantnih bolnikih; onkologi za svoje bolnike, ki so zboleli s covidom-19; simptomatsko zaposleni, ki so ostali doma in rabiyo testiranje...

S komunikacijo in predlogi za ukrepe končam opolnoči, a to je šele ponedeljek.

pri zaposlenih (ko je to postalo obvezno z vladnim odlokom). V aplikaciji *REDCap* smo pripravili dve podatkovni zbirki, ki sta omogočali spremljanje rezultatov testiranj in sledenje stikov z okuženimi osebami; ena je bila namenjena spremljanju pri bolnikih, druga pa pri zaposlenih. Skupaj z vzpostavljenim sistemom za sledenje posamezne okužene osebe ali osebe v stiku z okuženim v programu *Team Work* sta služili za *Epidemiološko spremljanje okužb z novim koronavirusom*, ki so jih uporabljale SES-medicinske sestre in korona zdravniki. V zbirko podatkov o bolnikih so podatke o izvedbi in rezultatih testiranj vnašali izvajalci testiranj na vstopni točki *OI*, razen rezultatov PCR-testiranj, ki so jih vnašale SES-medicinske sestre. Pomoč pri spremljanju smo nudili tudi s pripravo različnih poročil znotraj aplikacije: seznam naročenih na

testiranje na *OI*-točki, presečna testiranja zaposlenih, ko je bilo potrebno spremljanje za izpolnjevanje PCT-pogoja, število okuženih znotraj enega tedna, o katerih je bilo treba poročati *Komisiji za obvladovanje bolnišničnih okužb OI*, Ministrstvu za zdravje in podobno. Podatkovni zbirki smo stalno prilagajali potrebam v določenem obdobju. Zbirka za spremljanje pri bolnikih je še vedno v uporabi, zbirko za spremljanje pri zaposlenih pa smo prenehali uporabljati v začetku septembra 2022 in podatke komisijsko izbrisali.

ORGANIZACIJA CEPLJENJA ZA ZAPOSLENE IN BOLNIKE NA OI

Cepljenje proti COVID-19 se je v Sloveniji začelo 27. 12. 2020, na *OI* pa je prvo cepljenje potekalo že 6. 1. 2021. Za ta uspeh so bili vloženi veliki naporji številnih sodelavcev, saj je bil v začetku dostop do cepiv omejen, zato je bilo potrebno upoštevati *Nacionalno strategijo za cepljenje proti COVID-19*. Sektor *EPI* in *RR* je bil intenzivno vključen pri organizaciji izvedbe prvih cepljenj zaposlenih in bolnikov z zbiranjem prijav in iskanjem nadomestnih oseb za cepljenje ob odpovedih zaradi bolezni ali drugih vzrokov. Ker nismo vedeli, ali bomo prejeli dovolj cepiva za vse prijavljene, smo sezname za prva cepljenja vodili po prioritetah: (1) ključne osebe za zagotavljanje dejavnosti (prioritete znotraj skupine po starosti), (2) zaposleni, ki delajo z bolniki (prioritete znotraj

skupine po rizični skupini, starosti), (3) zaposleni, ki ne delajo z bolniki (prioritete znotraj skupine po rizični skupini, starosti), (4) sodelavci *OI*, ki niso v kadrovske evidenci, a so ves čas prisotni na *OI*, (5) s SARS-CoV-2 (COVID-19) okuženi v zadnjih 90 dneh. S ponosom lahko povemo, da od samega začetka cepljenja nismo zavrgli niti enega odmerka takrat zelo »dragocenega« cepiva. S široko dostopnostjo cepiv se je izvajanje cepljenja poenostavilo, s tem pa tudi naša vloga v tem procesu.

ZA ZAKLJUČEK

Okužba s SARS-CoV-2, ki povzroča bolezen COVID-19, je danes veliko bolj obvladljiva, kot je bila ob izbruhu in razglasitvi dveh epidemij (na nacionalni ravni). Bolje jo poznamo in se lahko ustrezno zaščitimo; na voljo imamo cepiva in zdravila, zato so se tudi ukrepi obvladovanja širjenja bolezni omilili, s tem pa tudi vloga našega sektorja pri pomoči obvladovanja okužb SARS-CoV-2 (COVID-19) na *OI*. V Sektorju *EPI* in *RR* smo se povečini vrnili k našemu osnovnemu poslanstvu, ki je bilo v času epidemije okrnjeno. Poleg prejšnjih nalog pa je sestavni del našega dela postalo tudi spremljanje vpliva epidemije COVID-19 na odkrivanje in zdravljenje raka prek zbranih podatkov v *Registru raka* ter posledično na osnovne kazalnike bremena raka (incidenca, umrljivost in preživetje), za namen katerega smo vzpostavili tudi posebno spletno stran *onKOvid* (<http://www.slora.si/onkovid>).

Poleg prejšnjih nalog pa je sestavni del našega dela postalo tudi spremljanje vpliva epidemije COVID-19 na odkrivanje in zdravljenje raka prek zbranih podatkov v Registru raka ter posledično na osnovne kazalnike bremena raka.

KATERE PODOBNOSTI NAJDEMO MED ČEBELNJAKOM IN REGISTROM RAKA?

REGISTRSKI DAN, LUKOVICA, 28. SEPTEMBER 2022

Teja Oblak, Katja Kolenc Mokotar, Katarina Lokar

»Bodi priden kot čebela!« (star slovenski pregovor)

SODELAVKE IN SODELAVCI REGISTRA RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE SMO SE NA JESENSKI DAN ZBRALI NA PRVEM REGISTRSKEM DNEVU, KI SMO GA ORGANIZIRALI V ČEBELARSKEM CENTRU V LUKOVICI. IZOBRAŽEVALNI SKUPNOSTNI DOGODEK SO IZPELJALE ENERGIČNE »REGISTRAŠICE« IN »REGISTRAŠ« – KATJA KOLENC MOKOTAR, POLONA ŠKULJ, LAURA ZUPANC IN BOŠTJAN ZAVRATNIK OB TESNEM SODELOVANJU EPIDEMIOLOGINJ PROF. DR. VESNE ZADNIK, SONJE TOMŠIČ IN KATARINE LOKAR.

Na samem začetku nas je vodja prof. dr. Vesna Zadnik popeljala po bogati zgodovini *Registra raka* od pionirskih začetkov onkologinje prof. dr. Božene Ravnihar v petdesetih letih prejšnjega stoletja vse do današnjega dne. Boštjan Zavratnik je orisal posebnosti registracije v

kliničnih registrih, Laura Zupanc in Katarina Lokar pa sta predstavili delo na dobro utečenem *Kliničnem registru malignega melanoma*, posebnosti prenosa podatkov in določanje kazalnikov oskrbe. V nadaljevanju je Polona Škulj razbijala mite o aktivni registraciji in poudarila s tem povezane novosti, zaključil pa je Andrej Krašovec s pridobivanjem podatkov o vzrokih smrti zaradi raka iz podatkov NIJZ.

Med odmorom nas je strokovnjakinja iz Čebelarske zveze Slovenije popeljala po zeliščno-čebelarski učni poti medovitih rastlin. Vstopili smo v hiško s čebeljimi panji, v kateri izvajajo apiterapijo za otroke z nekaterimi obolenji dihal, se ustavili pred učno tridimenzionalno čebelo in poskusili različne vrste medu. Na dogodku smo se okrepčali še s kosilom, pri katerem je vsaka jed vsebovala vsaj kanček medu, piko na i pa sta dodali medena marlenka in čebelja grmada. Kot pravijo:



Sodelavke in sodelavci Registra raka



Predavanje Laure Zupanc o kliničnem registru malignega melanoma



Fanika Škrlec in Maruška Ferjančič, diplomirani medicinski sestri z najdaljšim stažem na Registru raka

»Žlica žoltega medu ni draga, a do zdravja ti pomaga«.

Po Registrskem dnevu nas je prešinilo, da obstaja kar nekaj podobnosti med čebelnjakom in *Registrom raka*: pridne »čebele delavke« nabirajo »cvetni prah in medicino«, torej ves čas zbirajo in preverjajo podatke, s katerimi gradijo »čebelnjak«, bazo o vseh primerih raka v Sloveniji. V zadnjem času »čebele delavke« gradijo še posebne »panje«, namreč klinične registre za pet najpogostejših vrst raka, kjer polnijo »satovja« s podatki o diagnostiki, zdravljenju in rehabilitaciji po prebolelem raku. Končni »med« in drugi »medeni izdelki« so letna poročila, raziskave in analize, ki jih onkološkim strokovnjakom in odločevalcem nudimo za ohranitev ali izboljša-

nje »zdravja« sistema. Tako kot so čebele indikator, pokazatelj zdravega naravnega okolja in odsotnosti škodljivosti, tako *Register raka* s svojimi podatki in analizami kaže na prednosti, morebitne šibkosti in potrebne spremembe v zdravstvenem varstvu bolnikov z rakom.

Ob zaključku nam je jesenski dež preprečil sprehod okoli Gradiškega jezera, a ga bomo morda skupaj obiskali že prihodnje leto. Registrski dan nas je namreč navdihnil z novimi spoznanji o naravi, znanosti in kulinariki, obenem pa nam ponudil neprecenljivo medsebojno povezovanje ob pridobivanju novega znanja. Stara slovenska pregovora pravita: *»Brez potú ni medu,«* in *»Ena čebela še ne naredi roja.«* Res, najbolj pomembna je dobro povezana in utečena ekipa, ki ves čas sodeluje in se podpira pri delu!

Foto: Arhiv RRRS

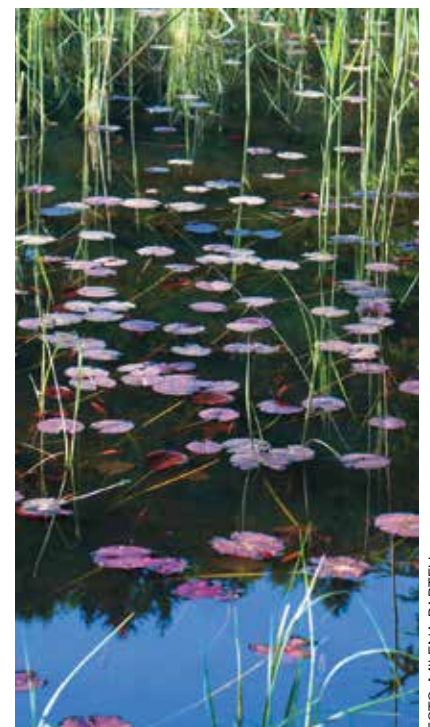


FOTO: MILENA PARTELI

NAGOVORI TIŠINE

MANCA KOŠIR. LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA, 2022, 387 STRANI.



Tišina izreka dar, ki jo je izrekel.

Dejan Kos

V DANAŠNJEM ČASU HRUPA IN ROPOTA JE ŽE SAMO RAZMIŠLJANJE O TIŠINI BALZAM ZA DUŠO, KAJ ŠELE, ČE SE VANJO POTOPIMO SKOZI POETIČNO DOPISOVANJE MANCE KOŠIR S ŠESTIMI IZJEMNIMI USTVARJALCI V KNJIGI *NAGOVORI TIŠINE*.

MANCA KOŠIR SKUPAJ S SLIKARJO JONI ZAKONJŠEK, PESNIKOM IN PISATELJEM DUŠANOM ŠAROTARJEM, ARHITEKTOM, FILOZOFOM IN TEOLOGOM ROBERTOM

DOLINARJEM, ARHITEKTOM IN FILOZOFOM IRO ZORKOM, REŽISERJEM TOMIJEM JANEŽIČEM TER UMETNOSTNO ZGODOVINARKO IN PREVAJALKO VESNO VELKOVRH BUKILICO POLNI POSODO TIŠINE V ODPRTOSTI DO DRUGEGA, DO NARAVE, JEZIKA, SPOMINA, USTVARJANJA, DO PRESEŽNEGA. PRED BRALCEM SE ODPIRA SVET TIŠINE, KI JE NEKE VRSTE TEMELJ ALI – KOT PRavi EDEN OD DOPISOVALCEV DUŠAN ŠAROTAR: »*BI REKEL, DA JE TIŠINA TISTA, OD KODER PRIHAJAMO IN KAMOR SE VRAČAMO. TIŠINA JE TEMELJ, NA KATEREGA JE POLOŽEN SVET.*«

Dopisovalci *Nagovorov tišine* so si različni, tako po letih in izobrazbi kot po življenjskih izkušnjah, pa vendar nosijo v srcih podobna hrepenenja in v očeh podobe, ki so jih zaznamovale. Manca pravi, da je vsem dihanje tišine nekaj svetega. To dihanje tišine pa Manca kot pobudnica dopisovanja in potpežljiva izpraševalka tako mojstrsko izpelje, da se dopisovalci kljub temu, da vedo, da bodo njihove misli javne, razodenejo v svoji najgloblji biti.

Zbirka pisem *Nagovori tišine* je knjiga, ki jo bereš počasi, ker so medsebojni pogovori o tišini tako na gosto stkani, da si moraš vzeti čas in odpreti srce za tišino, ki nagovarja vsakega izmed njih na drug način. Včasih se oglasio tudi rane, iz katerih rastemo, kot piše eden od dopisovalcev. Ko bereš njihova pisma, bereš njihovo poezijo in poezijo drugih poetov, ki nagovarjajo njih. Vsaka misel te zadene, težko jo oddvojiš od posameznega pisma ali avtorja, vendar v vsakem izmed nas nekatere zavibrirajo močneje.

Ko prebereš *Nagovore*, si nagrajen, ker si si privoščil čas za obilje tišine, ki te je popeljal na dno oceana, da se povežeš z univerzalnim, presežnim, da stopiš v stopinje na novo zapadlega snega, ko se pokrajina in naša srca ode-nejo v belino tišine. Zapeljemo se v spomine, ki nas opominjo na enkratnost trenutka in nas samih, zaznamo tišino, ki jo je mogoče doživeti, če se globoko povežemo z naravo, ki z nami riše in gradi odtise časa – tistega od prej in tega, ki je v nas.

Soustvarjalci knjige so mojstri besede, arhitekture, slikanja, ustvarjanja, ki nas učijo osredotočenosti na tišino, da znamo poslušati in slišati in v ljubeznivem pogledu odkrivamo svoje notranje oko, ki gleda skozi nas v srce drugega.

Nekaj misli soavtorjev knjige, ki so me nagovorile, bom v nadaljevanju na kratko predstavila, čeprav se zavedam, da so to zgolj drobni delci velike Celote, vendar se v malem kaže veliko. In veliko v malem.

Joni Zakonjšek se odkriva milina tišine v naročju narave, ko jo cikli in naravni ritmi vabijo v posluh in zbranost, ta pa v potrebo, da se preizpraša, utiša nepotrebni zunanji hrup in hrup svojih misli, čustev in samoumevnih navad in se prepusti globljim, bolj univerzalnim plastem Biti. V tem procesu so ji zunanja tišina, narava in samota v veliko oporo; prišli so ji naproti, hrepenenče in potrpežljivo, z veliko notranjo nujnostjo, ki ne more zgrešiti srečanja. Tišina kliče tišino.

Joni piše tudi o snegu, ki v trenutku čas upočasni, ga razpre v nežnost in bela narava se spokojno preda počitku. In nadaljuje: »V naročju globoke neme tišine / vznikajo, ponikajo / koraki vseh, ki so kdaj hodili in še bodo, / že sedaj prisotni v eni sliki, v dotiku katerega koli delčka veselja, / tu smo vsi / tiho in nedolžno vtisnjeni v brezčasnost.« Joni ni le nema opazovalka čudežne narave, ampak iz nje srka medicino, ki jo nanaša na svoja platna. Lepoto diha tudi za druge, saj se vedno znova vrača na travnike noči, jutra, dneva in večera in slikanje je česanje, prečesavanje, spominjanje univerzalnega telesa, kot temu pravi.

Dušan Šarotar potuje na meandrih tišine kot poet, Orfej, kot ga poimenuje Manca, ki igra na piščal tišine, ki jo zmoremo slišati v meglicah nad Panonskim morjem in v krošnjah topolov, ki se dotikajo neba. Le-ti nosijo njegove besede, ki so najpomembnejše tudi za Manco: duša, hrepenenje, spomini, jezik.

Dopisovanje z Manco je zanj ubesedovanje tišine, ki bo ostala tudi potem, ko si ne bosta pisala, morebiti bo celo odmevala v besedah tistih, ki bodo nekoč brali te vrstice. Dušan zapiše, da moraš za to, kar piha zunaj, imeti občutek znotraj. To je veter, ki piha v njem. V besedah. Tudi toplo mu je, ko bere. Tega ni mogoče videti ali izmeriti; kar je na tem imaginarnem potovanju pretresljivo in razveseljivo, je prav to sporočilo oziroma nagovor tišine, s katerim se vsakdo na svoj način približa predvsem sebi, svoji tišini. Tako popiše, preigra in upodobi svojo Dušo.



FOTO: MIRKO ZVER

Dušan jo upodobi v pesmi, besedi, ki se vedno rodi, vstane iz tišine, da nas nagovori, kot je pogled na mirno gladino reke, kot bi vsa ta mogočna nezaustavljiva sila, ki ostaja skrita v telesu vode, obmirovala in se zaustavila pred pogledom naključnega opazovalca. Ko pomisliš na reko, jezero ali morje, te podoba vode v hipu napolni s svojo silo. Kadar opisujemo vodo, pravi, jo opisujemo, kot da je čista, brez okusa, barve in vonja. Podobno kot tišina ... Ko pa se potopimo vanjo, začutimo njeno globino, težo in nedoumljivo moč. Manca mu pritrjuje, da so vsi dopisovalci stkani iz poetske preje in ugotavlja, da jih poleg tolmunov tišine, v katerih tako radi plavajo, povezuje tudi narava. Vsi so radi v naravi, jo čutijo, opazujejo, diha jo z njo, jo opisujejo, soustvarjajo in slikajo.

Tudi **Robert Dolinar** črpa iz narave, iz nje hvaležno jemlje material za svoje stvaritve, saj se mu vse, kar vidi v naravi, zdi lepo. Zanima ga materija v vseh oblikah, hkrati pa želi zajeti oblike oblakov, ki se ves čas spreminjajo, barvo neba. Arhitektura je tako materialna kot nebesedna ustvarjalna dejavnost in vse, kar ustvari, kar ve in kar zna, je namenjeno drugim.

»Ko se ustavimo in za trenutek utihnemo, tedaj nas mogoče čaka

neizmeren privilegij, da vstopimo v popolnoma nov svet, v svet drugega. Rad se potapljam v svet drugega. Tako verni, kot neverni, bolni in zdravi, v rani, ki jo tipljemo, v bolečini, ki jo čutimo, ter v radosti, ki jo živimo, smo vsi enaki. Morda je to evangelij bližine.« Tudi Manco zanima skupnost, naša povezanost in prepletenost, zanima jo živo življenje in znotraj tega čudenje, ki teče po naših žilah kot sveta kri, ker se tako lahko odpremo svetemu. In nadaljuje, da v tišini nismo nikoli sami, čeprav ni nikogar ob nas, so v nas drugi in je z nami Drugi kot najpomembnejša bližina. *Nihče nima večje ljubezni, kot je ta. (Jn 15,13)*

Ira Zorko zapiše, da je zanj arhitektura tiha molčeča umetnost, ki nastaja med branjem tišin zemlje, vode, zraka in ognja, ki so skupaj z zvezdami govoreča posoda življenja, in v nadaljevanju ugotavlja, da se ljudje bojimo tišine, podobno kot de bojimo praznine, teme in mraka. In vendar je v tišini lažje biti sam, seveda kadar znamo biti sami. V samoti nas tišina usmerja k sebi in celoti. Ira razmišlja, kako v nas ni več prave zbranosti, hvaležne predanosti in nenehne ljubeče pozornosti do najbližjega, do narave in z duhom prežete celote. Po njem se odreka mo priložnosti vsakega trenutka, da bi iz nevidne celote čutenja

napravili moč spoznanja in bili v vsakem trenutku pripravljeni na dar življenja.

Manca je prepričana, da bo **Tomi Janežič** naredil predstavo, ki je še ni, govorila pa bo o Bogu. Po njenem bo to veličasna predstava, morda igra brez besed, če pa bodo, bodo redke in bodo prebale naša srca in legale vanje za vekomaj.

Tomi se odzove s spominom na sarajevsko predstavo, ki je bila brez besed, saj se v snovanju ni mogel otresti misli na sto petdeset otrok, ki so umrli ubiti pod streli ostrostrelcev v obleganem mestu. To je bila predstava, ki ne govori zgodbe, ker zgodbe ne more povedati. Ko jo je ustvarjal, se je nenehno spraševal, ali se beseda ni rodila skupaj s tišino oz. ali ne korenini sleherna zgodba v soočanju z molčečo nedoumljivostjo izgube. Za Tomija molk govori, tišina pa molči. Se izreka sama, ko ji besede, note, črte, zidovi dajejo prostor. In čas.

Tomi ljubi praznino, še posebej mu je ljuba praznina v kitajskem in japonskem slikarstvu. Proces dopisovanja je kot ustvarjanje posode, namenjene praznemu, tišini. Vidi povezavo s predstavami, v katerih ni smisla v izrečenem, amapak v prostoru, ki ga izrečeno odpira – v neizrekljivem. Zanj bistvo arhitekture ni v zidovih, ampak v praznini. Dejanja ni, če ni slišano, beseda ne obstaja, če ni sprejeta. Vse, kar smo storili, ne obstaja brez vsega, česar nismo. Prepozna se v zaljubljenju v tišino in v modrino, v kakršno je odeta tudi knjiga *Nagovori tišine*. Tišina,

v katero je sam zaljubljen, ni dolgočasna in prazna, nabita je in polna, v njeni zgoščenosti je napestost vsega obstoja in Manca mu odpiše, da sta praznina in tišina sestri, ki omogočata, da neizrekljivo biva med nami. To neizrekljivo izreče Tomi, ko govori o dvojini, ki je enost, saj pravi: *»Svoje ime si posadila vame ... Ko rečem Ti, je v Ti tudi jaz, ki ne bo nikoli več samo moj, ker nikoli moj ni bil.«*

Manca dopisovanje dojema kot čudež, v katerem se obrne smer bivanja, in zapiše: *»Prej smo živeli navzven, sedaj se obračamo vase v svoj notranji svet in v tem notranjem svetu, svetu tišine, teče dialog med Ti, ki si tudi Jaz, in Jaz, ki sem Ti.«*

V pismu **Vesni Velkovrh Bukilici** Manca zapiše, da ko bere knjigo, ji zadostuje že en sam stavek, ki si ga lahko izpiše in ki bo hodil z njo skozi dan, morda leta, in takrat ve, da je bila knjiga vredna branja. Stavek *Spustila je vitke noge skozi čas* iz knjige *Poslednji samorog* S. Beagla, ki jo je Vesna prevedla, je Manco tako močno prevzel, da od takrat nosi Vesno *»v malhi navdihujočih ljudi«* in jo sprašuje, *kako je, če si srce*. Vesna ji odgovarja, da je krvavo, prepadno, prepisno, dovzetno za nepojemljivo, radoživo. Srce je za Vesno kraj pravega videnja, kraj porajanja, saj pripada pogledu, ki jo je ustvaril. Iz tega pogleda se je ukresala kot iskra, ki je sicer ločena od ognja, ampak še vedno in absolutno isti ogenj. Srce je kraj, kjer ta pogled živi in daje živeti. Zato ni slučajnost, da kliče, naj *srce ponoči opravi svoje skrivno delo svetlobe*, ker je res skrivno-

stno, tako skrito, da je svetlobo težko opaziti, ker ima nepričakovano podobo, ki jo prepoznaš kot svetlobo šele skozi čas. In takrat se zave, da je mrak le navidezen.

Ljubezen je svetloba, piše Manca, v kateri vidimo pravo poreklo, pravo naravo in pravo usodo vsake stvari, ki jo gledamo z ljubečim pogledom, in takrat se pred nami pojavi svet, poln vabil, priložnosti in globine. *»Ljubeče oko žari, ker je neodvisno in svobodno.«*

Vesna pravi, da je samoklicana varuhinja spomina, ker se zaveda neponovljive enkratnosti vsakega bitja, njegovih ranljivih upov in sreče, pa tudi krvavo živega zavedanja minljivosti vsakega trenutka, kakor da bi s tem zavedanjem lahko smrti vnaprej iztrgala njeno želo.

Iz ran rastemo, pravi tudi Manca, zato se mnogi bojijo tišine, ker se takrat rane oglasijo in v globoki tišini se odpre rana vseh ran, *memento mori – Zavedaj se smrti*. In zato kliče po največjem darilu, ko se zagleda v svojo rano, to je življenju. Naša dolžnost je, da ga naredimo plodnega.

Brezpogojna ljubezen – *ljubiti drugega kot samega sebe* – je po Vesninem zapoved oziroma brezmejno sprejemanje: *»Videti svojo kri, svoje rane, svoje strahove in svoje upe v drugem, brez sledi obsojanja ali škodoželjnosti, z enako prostodušnostjo in dobrotamernostjo, kot bi jo želeli zase.«* Manca ob tem najde pravnjki citat pandžabskega pesnika, ki poje: *»Tisti, ki je našel ljubezen, je našel resnico, je našel luč, je našel Boga.«*

Breda Brezovar Goljar

PROGRAM ZORA, DRŽAVNI PROGRAM ZGODNJEGA ODKRIVANJA PREDRAKAVIH SPREMEMB MATERNIČNEGA VRATU



Doc. dr. Urška Ivanuš, dr. med., spec. javnega zdravja, vodja oddelka in Državnega programa in registra ZORA, Onkološki inštitut Ljubljana, in vodja Zveze slovenskih društev za boj proti raku

V DRŽAVAH, KJER ŽEN-SKE NIMAJO MOŽNOSTI UDELEŽBE V PRESEJALNEM PROGRAMU ZA ZGODNJE ODKRIVANJE PREDRAKAVIH SPREMEMB, ZA RAKOM MATERNIČNEGA VRATU NAJPOGOSTEJE ZBOLEVAJO MLADE ŽENSKÉ MED 40. IN 50. LETOM STAROSTI; TA RAK JE EDEN IZMED NAJBOLJ POGOSTIH RAKOV PRI ŽENSKAH. V SLOVENIJI PA NI VEČ TAKO, KAJTI ZARADI USPEHOV PROGRAMA ZORA LETNO ODKRIJEMO IN ZDRAVIMO OKROG 1600 PREDRAKAVIH SPREMEMB MATERNIČNEGA VRATU. V ZAČETKU 60. LET JE BIL RAK MATERNIČNEGA VRATU V SLOVENIJI ENAKO POGOST, KOT JE DANES V ROMUNIJI, ENI OD EVROPSKIH DRŽAV Z NAJVEČJIM BREMENOM TEGA RAKA.

STE VEDELI, DA RAKA MATERNIČNEGA VRATU (IN NEKATERE DRUGE RAKE) POVZROČA OKUŽBA?

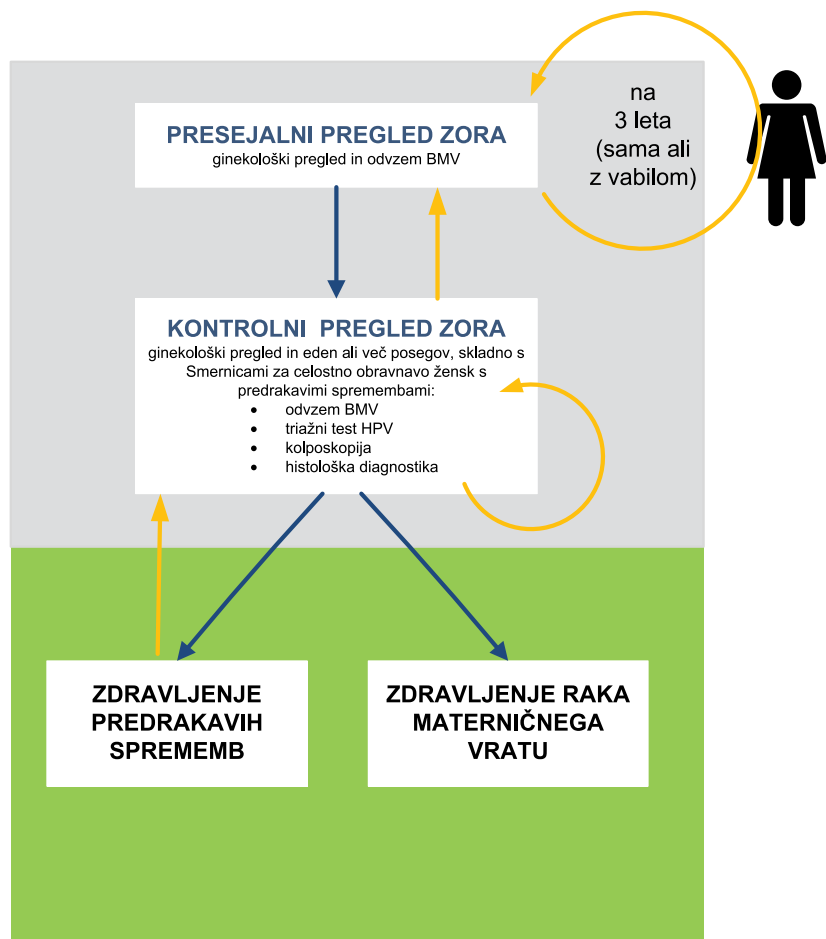
Rak materničnega vratu se za razliko od drugih rakov razvija postopoma, praviloma več kot 10 let, prek predrakavih sprememb. Začne se z okužbo materničnega vratu s HPV (človeškimi papilomavirusi, angl. *human papillomaviruses*), ki je izjemno pogosta. Okužimo se skoraj vsi spolno aktivni ljudje, lahko tudi večkrat in z različnimi genotipi HPV. Velika večina okužb pri ženskah izzveni spontano, ne da bi zanje vedele, lahko v nekaj mesecih ali v enem do dveh letih. Če okužba vztraja, lahko sčasoma povzroči predrakave spremembe v celicah materničnega vratu nizke in nato visoke stopnje, ki postopoma napredujejo v raka. Poznamo več kot 200 različic HPV, okrog 45 se jih pojavlja v predelu spolovil,

materničnega vratu in zadnjika, od tega jih okrog 13 lahko povzroči raka. Okužbe s HPV povzročajo različne bolezni tako pri ženskah kot moških, poleg raka materničnega vratu še raka nožnice in zunanjega spolovila pri ženskah, raka penisa pri moških ter raka zadnjika in raka ustno-žrelnega predela pri obeh spolih.

Zdravila za okužbo s HPV ni. Najbolj učinkovita zaščita pred boleznimi, ki jih povzročajo okužbe s HPV, je preprečevanje okužbe s **cepljenjem proti HPV** po nacionalnem programu cepljenja in zgodnje odkrivanje in zdravljenje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb materničnega vratu pri navidežno zdravih ženskah v pre-sejalnem **programu ZORA**.

KAKŠNA JE POT ŽENSKÉ SKOZI PROGRAM ZORA?

Preventivne preglede za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb materničnega vratu v okviru programa ZORA opravljajo osebni izbrani ginekologi žensk, zato za pregled ne potrebujejo posebnega vabila. Na pregled se lahko naročijo same, vsake tri leta. Če tega ne storijo, jih na pregled povabi ginekolog. Če na *Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL)*, kjer je sedež registra in programa ZORA, ne registriramo izvida brisa materničnega vratu, ženska prejme tudi centralno vabilo in po potrebi opomnik z OIL. Centralnemu vabilu OIL sta priložena informativna knjižica ZORA in seznam ginekologov v regiji stalnega bivališča ženske, s telefonskimi številkami in e-naslovi ginekoloških ambulant,



Slika 1: Pot ženske skozi program ZORA (sliko so pripravili na sedežu programa ZORA na Onkološkem inštitutu Ljubljana).

tveganje za razvoj raka materničnega vrata.

Pot ženske skozi program ZORA je prikazana shematično na sliki.

KOMU JE NAMENJEN PROGRAM ZORA?

Preventivni pregledi ZORA so namenjeni ženskam v starosti od 20 do 64 let. Ženske, ki so v tej starosti redno opravljale preventiven pregled z odvzemanjem brisa materničnega vrata pri osebнем izbranem ginekologu in so imele negativne izvide, lahko po 64. letu starosti varno prenehajo s preventivnimi pregledi. Ženske, ki se pregledov niso udeleževale redno ali so imele patološke spremembe materničnega vrata, lahko s pregledi nadaljujejo, vendar nanje ne bodo več aktivno vabljene.

termini za naročanje in informacijo o tem, ali ginekolog še opredeljuje nove pacientke.

Ginekolog ženski med običajnim ginekološkim pregledom odvzame bris materničnega vrata, ki ga pošlje v citopatološki laboratorij. Pri okrog 95 % pacientk je izvid preventivnega brisa negativen, naslednji preventivni pregled se priporoča čez tri leta. Pri okrog 5 % žensk je izvid patološki, kar pa še ne pomeni, da ima ženska predrakave ali rakave spremembe materničnega vrata. Patološki brisi se glede na ukrepanje delijo v dve skupini: (1) tisto, pri kateri je smiselno še počakati in bris ponovno pregledati čez pol leta (saj lahko spremembe tudi same izginejo), in (2) tisto, pri kateri je potrebna takojšnja kolposkopska preiskava, pri kateri se gineko-

log odloči, ali bo odvzel košček tkiva za histopatološko diagnostiko (biopsija materničnega vrata ali abrazija kanala materničnega vrata). Spremembe visoke stopnje, ki narekujejo takojšnjo histološko diagnostiko, so zelo redke; od vseh žensk, ki se udeležijo presejalnega pregleda, jih ima tak izvid manj kot 1 %. Pri teh ženskah v okrog 60 % odkrijemo in pravočasno zdravimo predrakave spremembe materničnega vrata visoke stopnje in s tem v večini primerov preprečimo raka.

V skladu s strokovnimi smernicami ginekolog pri ženskah s patološkimi spremembami nizke stopnje ali po zdravljenju predrakavih sprememb (pri točno določenih indikacijah) opravi tudi triažni test HPV. Negativen rezultat triažnega testa pomeni manjše

Preventivni pregled je namenjen ženskam, ki nimajo simptomov raka materničnega vrata. Če ženska skrbi, da ima simptome, je prava pot ta, da čim prej pokliče

Preventivne preglede za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb materničnega vrata v okviru programa ZORA opravljajo osebni izbrani ginekologi žensk, zato ženska za pregled ne potrebuje posebnega vabila.

osebnega izbranega ginekologa in se z njim dogovori za pregled. Prvi simptomi se običajno pojavijo pozno v naravnem poteku bolezni, zato je treba ob morebitnem pojavu ukrepati takoj. Običajno ženska opazi ponavljajoče se krvavitve ali rjav izcedek med dvema menstruacijama, po spolnem odnosu ali v menopavzi, dolgotrajen smrdeč izcedek brez znakov vnetja, bolečine v križu, ki niso posledica sprememb hrbtenice, spremembe v uriniranju ali krvav urin brez vnetja mehurja.

KAKO POGOSTO JE POTREBNO HODITI NA PREGLEDE?

Preventivne preglede naj ženska opravlja redno, vsaka tri leta, tudi v času pandemije covid-19. Pogostejši pregledi niso priporočeni, saj ne doprinesejo k večjemu odkrivanju klinično pomembnih predrakavih in rakavih sprememb materničnega vratu visoke stopnje, bi pa po nepotrebnem obremenjevali tako ženske kot ginekološke ambulate z odkrivanjem prehodnih, klinično nepomembnih predrakavih sprememb, ki bi izzvenele same, brez zdravljenja.

KAKO SO SLOVENSKE ŽENSKE SPREJELE PROGRAM ZORA?

Slovenske ženske so program ZORA sprejele zelo dobro. Po podatkih *Registra ZORA* se preventivnih pregledov vsake tri leta udeležuje okrog 72 % žensk, kar 86 % pa jih opravi pregled v obdobju petih let. Udeležba je že od začetka vzpostavitve programa ZORA leta 2003 premajhna pri ženskah, starih 50–64 let, kar

je zaskrbljujoče, saj pri »neodzivnicah« v program ZORA odkrivajo ne le več raka materničnega vratu, ampak je ta rak že razširjen in zato težje ozdravljiv. Čeprav je udeležba pri mlajših ženskah še vedno velika, se v zadnjih letih zmanjšuje. Ker v starosti 30–39 let odkrijemo in zdravimo največ predrakavih sprememb materničnega vratu visoke stopnje in ker se po 40. letu že pojavlja vrh raka materničnega vratu, je izjemno pomembno, da se ženske v tej starosti pregledov udeležujejo redno, saj jim udeležba v programu ZORA lahko reši življenje.

ZAKAJ JE POMEMBNO, DA SE ŽENSKE REDNO UDELEŽUJEJO PREVENTIVNIH PREGLEDOV ZORA?

Predrakave spremembe in začetni rak materničnega vratu običajno ne povzročajo simptomov, zato ženska ne ve, da je bolna. Čim prej raka odkrijemo, bolje ga lahko pozdravimo, zdravljenje pa je manj invazivno in kakovost življenja po zdravljenju boljša. Zato je izjemno pomembno, da raka materničnega vratu odkrijejo v zgodnjem stadiju, pri navidezno zdravih ženskah, ki še nimajo simptomov in znakov tega raka.

Na preventivnih pregledih ZORA zelo učinkovito odkrivajo in zdravijo predrakave spremembe materničnega vratu visoke stopnje pri navidezno zdravih ženskah in s tem lahko preprečijo raka. Po zdravljenju predrakavih sprememb materničnega vratu in raka materničnega vratu ženske lahko zanosijo, reproduktivno funkcijo se z minimalno invazivno opera-

cijo lahko ohrani celo pri nekaterih ženskah z začetnim rakom materničnega vratu.

Ker vseh rakov ni mogoče preprečiti, je zelo pomembno tudi odkrivanje in zdravljenje zgodnjih stadijev raka. Analiza povezanih podatkov *Registra ZORA* in *Registra raka RS* je pokazala, da je 5-letno preživetje po diagnozi rak materničnega vratu okrog 90 %, če je rak odkrit pri udeleženkah programa ZORA, za razliko od okrog 65 %, če je odkrit pri neudeleženkah presejanja; ta razlika je posledica razlik v stadiju raka ob diagnozi.

RAK MATERNIČNEGA VRATU JE RAK, KI GA LAHKO NAJLAŽJE PREPREČIMO

Leta 2020 je *Svetovna zdravstvena organizacija* napovedala eliminacijo (odpravo) prvega raka na svetu – raka materničnega vratu, in sicer s kombinacijo cepljenja proti HPV ter zgodnjega odkrivanja in zdravljenja v programu ZORA in prepoznala Slovenijo kot eno izmed evropskih držav, ki bi ji zaradi dobrih rezultatov programa ZORA lahko med prvimi uspelo eliminirati tega raka. Za doseg tega cilja bomo morali ohranjati visoko udeležbo žensk v programu ZORA in kakovost storitev na vseh ravneh, obenem pa povečati precepljenost proti HPV na 90 %. Za razliko od *eradikacije* (izkoreninjenja), je za ohranjanje *eliminacije* (odprave) bolezni potrebno preventivne ukrepe izvajati kontinuirano in v zadostnem obsegu, drugače se bolezen v populaciji povrne.

EFT – MOGOČNO ORODJE ZA IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA



Adil Huselja, univ. dipl. sociolog, je kot predavatelj stres menedžmenta in avtor strokovnih člankov o fenomenu stresa, zdravem načinu življenja, pa tudi o varnosti in varstvoslovju, ki jih je objavil v strokovnih revijah, zbornikih in časopisih. Je tudi plodovit kolumnist in avtor knjige »Stres v uniformi«, soavtor knjig »Kako je EFT spremenil moje življenje... in lahko tudi vaše«, I. in II. del, ter soavtor skript »Obvladovanje stresa in travme«. Je izvajalec tehnike EFT – Tehnike doseganja čustvene svobode in Reconnection – ponovne povezave. Pri svojem delu uspešno povezuje starodavna znanja in tehnike sproščanja s sodobnimi znanstvenimi spoznanji s tega področja. V *Sindikatu policistov Slovenije* vodi projektno skupino za psihosocialno pomoč policistom.

TEHNIKA DOSEGANJA ČUSTVENE SVOBODE ALI EFT (ANGL. *EMOTIONAL FREEDOM TECHNIQUES*), ZNANA TUDI KOT TAPKANJE, JE PREPROSTA, A MOGOČNA METODA ZA ODPRAVO TEŽAV IN IZBOLJŠANJE ŽIVLJENJA NA ČUSTVENI, DUŠEVNI IN FIZIČNI RAVNI. TAKO IZKUŠNJE UPORABNIKOV KOT DOGNANJA RAZISKOVALCEV POTRjujejo, DA JE Z NJO MOGOČE HITRO IN UČINKOVITO ODPRAVITI NAJRAZLIČNEJŠE TELESNE IN ČUSTVENE TEŽAVE. ZATO NI PRESENETLJIVO, DA JE ZARADI VSESTRANSKE UPORABNOSTI IN DOSEŽKOV EFT POSTALA ENA IZMED VODILNIH ENERGIJSKIH TEHNIK.

IZVOR IN TEMELJI EFT

Odkar je Gary Craig, sicer strojni inženir in vztrajen raziskovalec starodavnih in sodobnih spoznanj za izboljšanje zdravja, leta 1996 na spletu objavil prvi EFT-priročnik z natančnimi navodili za uporabo, se je EFT-tehnika zaradi brezplačnega dostopa, enostavnosti uporabe in učinkovitosti hitro razširila po vsem svetu. Priročnik je bil preveden v številne jezike, leta 2006 tudi v slovenščino, zato ni presenetljivo, da ima EFT precejšnjo publiciteto tudi pri nas. To ni nič presenetljivega, saj ne poznam človeka, ki nima kakšne težave ali ne bi želel česa pri sebi ali v življenju izboljšati. Tehnika EFT je namreč ravno pravišnja za to.

EFT sloni na dveh stebrih, in sicer na načelih TKM – *tradicionalne kitajske medicine* in sodobne psihologije. TKM temelji na energijskem telesu človeka in energijski povezanosti vseh in vsega, kar obstaja v vesolju in kar je temelj vzhodnoazijskega koncepta in pogleda na življenje. Energija – či in *meridiani* (energijsko ožilje) so osnova *tui-na* masaže, akupresure in akupunkture, ki jih je priznala tudi slovenska medicinska stroka.

Drugi steber EFT je sodobna psihologija, ki ima korenine v terapiji miselnega polja (TFT – *Thought Field Therapy*). V osemdesetih letih prejšnjega stoletja je dr. Roger Callahan staro vzhodnjaško znanje združil z dotedanjimi spoznanji uporabne in vedenjske kineziologije in NLP – *nevro-lingvističnega programiranja*. Vpeljal je povsem nov vidik, ki je odločilno spremenil dotedanje razumevanje psihoterapije in terapije nasploh, in sicer, da so vzrok vseh negativnih čustev (in čustveno povzročenih telesnih težav) motnje v energijskem sistemu našega telesa. Ugotovitve dr. Callahana je uporabil Gary Craig, ki je »ustvaril« EFT.

KAJ JE EFT IN KAKO DELUJE?

V strokovni literaturi lahko zasledimo številne knjige, članke in izsledke raziskav, v katerih avtorji potrjujejo, da je EFT učinkovita tehnika za reševanje številnih težav, ki temeljijo na čustveni motnji, in teh je neprimerno več, kot si to lahko predstavljamo. Temelji na ugotovitvi, da je pravi razlog za neprijeten občutek,

čustvo ali bolečino pravzaprav motnja v energijskem sistemu telesa. Zdravniki *TKM* so že pred tisočletji vedeli, da se v primeru zastoja pretoka čija ali kadar je ta pomanjkljiv ali premočan, človek slabo počuti ali zaradi tega zboli.

Podobno kot pri akupunkturi se pri *EFT* s prsti (praviloma s kazalcem in sredincem) nežno tapkamo v določenem zaporedju po izbranih meridijskih točkah telesa. Hkrati se »uglašujemo« z obstoječo težavo, tako da izgovarjamo ustrezne besede oziroma afirmacije, ki se nanašajo nanjo. Tako obnavljamo in vzpostavljamo energijsko ravnovesje, s čimer dosežemo čustveno razbremenitev in posledično boljše počutje, bolj ali manj v vseh ozirih. Zaradi tega *EFT* pogostokrat imenujejo akupunktura brez igel.

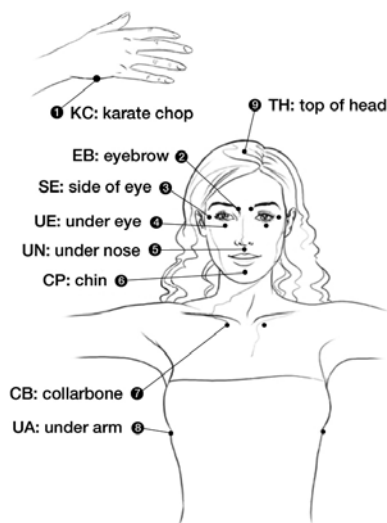
ŠTIRJE OSNOVNI KORAKI

Čeprav nekateri avtorji navajajo pet ali celo šest korakov, je postopek *EFT* oziroma tapkanja sestavljen iz štirih osnovnih korakov, ki se morajo opraviti v določenem zaporedju:

- 1. Imenovanje težave in ocena jakosti občutkov** (primer: glavobol ali pa *ofidiofobija* – strah pred kačami). Pri oceni jakosti uporabimo lestvico od nič do deset, pri čemer deset pomeni največjo bolečino ali stisko, nič pa nobene bolečine ali napetosti. Na ta način se izmeri jakost neugodja kot odgovor na določen dražljaj.
- 2. Afirmacija** je drugi korak in pomeni oblikovanje pripravljalnega stavka, ki ga izgovorimo

trikrat, medtem ko tapkamo po določeni točki na roki. S tem se osredotočimo na težavo, jo sprejemamo tako kot sebe in smo pripravljeni, da se je rešimo. Primer: Čeprav me boli glava, se popolnoma sprejemam ... Čeprav me je strah kač, se sprejemam takšnega, kot sem.

- 3. Tapkanje v zaporedju** pomeni izgovarjanje afirmacij, besed in stavkov, ki so osredotočeni na težavo ob hkratnem tapkanju posameznih meridijskih točk po vrstnem redu (od 5 do 7 dotikov na vsaki točki). Pri tem ni pomembno, ali so te točke na desni ali levi strani telesa; točke so razvrščene po telesu od zgoraj navzdol in so označene kot akupunktur- ne točke, kratice pa pomenijo skrajšane angleške izraze, kot jih je vpeljal Gary Craig, in sicer: 1. notranja stran obrvi – EB; 2. zunanja stran ob očesu – SE; 3. pod očesom – UE; 4. pod nosom – UN; 5. na bradi – CP; 6. notranja stran ključni-



Tapkalne točke (vir: <http://www.thetappingsolution.com/what-is-eft-tapping/>).

ce – CB; 7. pod pazduho – UA; 8. pod bradavico – BN; 9. na vrhu glave – TH; na roki: 1. rob dlani ali karate točka – KC; 2. zunanji rob palca – TH; 3. zunanji rob kazalca – IF; 4. zunanji rob sredinca – MF; 5. zunanji rob mezinca – BF.

- 4. Preverjanje učinkovitosti tapkanja** je četrti korak. Po opravljenem zaporedju tapkanja globoko vdihnemo in izdihnemo, se umirimo in preverimo, ali se je jakost bolečine ali neprijetnega občutka spustila na ničlo. Če se ni, opravimo še eno ali več zaporedij oz. krogov, dokler se raven ne zniža. Pomembno je, da se rešimo bolečine in nelagodja, ne glede na to, ali sta telesni ali čustveni.

UPORABNOST IN VREDNOST *EFT* ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE

Z znanstvenega vidika nihče ne more trditi, da je *EFT* zdravilo ali metoda zdravljenja. Toda tudi kot izvajalec te metode sem prepričan, da gre za zelo močno orodje za osvobajanje negativne čustvene energije in njenih posledic, ki se kažejo tako na duševni kot fizični ravni. Rakasta obolenja so povezana z več vzroki, od okolja, prehrane, slabih navad, odvisnosti, genetike itd., vendar se vse bolj domneva, da imajo pri tem precejšnjo vlogo tudi čustva. Prekomerni stres ustvarja zaskrbljenost, žalost, jezo, tesnobo, anksiozne motnje, strah, fobije ... Vse to vpliva na delovanje imunskega sistema.



Zaradi navedenega je *EFT* uporaben tudi za onkološke bolnike. Slednji se od diagnoze dalje soočajo s čustvenimi viharji in vrtinci, kar je povsem razumljivo. Od seznanitve z diagnozo in z začetkom ter potekom (dolgotrajnega) zdravljenja, imajo bolniki veliko težav z obvladovanjem čustev in preprečitvijo, da bi jih negativna čustva ne zvlekla v svoj vrtinec. S tapkanjem pomagamo telesu na vseh (energijskih) ravneh, da ostane čim bolj sproščeno in prečno. Predvsem pa, da odkrijemo in očistimo potlačene občutke ter čustvene bolečine v podzave-

sti, ki so morda celo pripomogle k nastanku bolezni.

NAMESTO ZAKLJUČKA

Neizpodbitno dejstvo je, da imajo tako negativna kot pozitivna čustva osupljivo moč in lahko bistveno vplivajo na naša življenja. *EFT* omogoča, da se čustveno odvežemo od prepričanj iz preteklosti, da nam v sedanjem trenutku ne škodujejo, kajti če živimo polno življenje v tem trenutku, nas preteklost, ne glede na to, kakšna je bila, ne more raniti. In to velja tudi za prihodnost, ki je za marsikoga težko breme.

Ravno zato si *EFT* zasluži pozornost, saj omogoča aktiviranje notranjega človekovega potenciala, s katerim lahko vzpostavimo fizično in duševno ravnovesje, s čimer lahko vplivamo na naše zdravje. Enako velja za uglasitev in naravnost energijskega sistema z umom in njegovo močjo pri sprožitvi notranjega zdravljenja. Tako kot ni čarobnih vrelcev večnega življenja, tudi ni čudežnih tablet, ki bi odpravile naše težave. Spodbuditev notranjega procesa pri samospoznavanju in prebujanju notranjega potenciala omogoča, da bolje spoznamo sami sebe in tako razvijemo lastne moči in kompetence, ki omogočajo tudi vzpostavitev uravnovešenega in srečnega življenja. Pri tem je *EFT* pomagal že milijonom ljudi v svetu. In ni razloga, da ne bi tudi nam.

Adil Huselj

Dodatne informacije o *EFT*:
<https://www.eft-slovenija.si/>
 E-mail: okpersona.sp@gmail.com
 Telefon: 041 445 052.



JOGA: ŠTEVILNE PREDNOSTI ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE



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



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

KLINIČNE RAZISKAVE V ZADNJIH LETIH PRINAŠAJO PRITRDLJNE DOKAZE O PREDNOSTIH JOGE ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE. TA TEHNIKA LAHKO OMILI ŠTEVILNE POSLEDICE ZDRAVLJENJA.

V SLOVENIJI JE BILA JOGA PRIPOROČENA MED ONKOLOŠKIM ZDRAVLJENEM V OKVIRU *SMERNIC ZA CELOSTNO REHABILITACIJO BOLNIC Z RAKOM DOJK* IN *KLINIČNE POTI ZA CELOSTNO REHABILITACIJO BOLNIC Z RAKOM DOJK*. OBA DOKUMENTA PRINAŠATA PRIPOROČILA IN DOLOČATA SMER OBRAVNAVE BOLNIKOV Z RAKOM DOJK, KI SO DELEŽNI INDIVIDUALIZIRANE CELOSTNE REHABILITACIJE. TA KONCEPT, KI POSTAVLJA POTREBE BOLNIKA V SREDIŠČE, PRI ČEMER JE KLJUČNI CILJ ZAGOTAVLJANJE KAKOVOSTI NJEGOVEGA ŽIVLJENJA, JE BIL PRVIČ POSKUSNO UVEDEN V OKVIRU *RAZISKAVE O CELOSTNI REHABILITACIJI BOLNIC Z RAKOM DOJK OREH* NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA.

KAJ JE JOGA?

Joga s pomočjo sproščanja, jogijskih položajev in dihanja pomaga sprostiti napetosti in poiskati ravnovesje. Osredotočamo se na dihanje, nežno in postopno povečujemo gibljivost v sklepih in izvajamo jogijske položaje, v katerih dosežemo raztezanje posameznih mišic ter istočasno krepitev drugih.

Naše gibanje je med jogo usklajeno z dihanjem, zato vplivamo na parasimpatični živčni sistem, na umiritev naših misli in posledično postanemo bolj prisotni v tem trenutku. Med izvajanjem joge z aktivacijo mišic medeničnega dna vplivamo tudi na hormonsko ravnovesje in spodbudimo sposobnost samozdravljenja.

DOKAZANA UČINKOVITOST JOGE V KLINIČNIH RAZISKAVAH

Bolečina, limfedem, utrudljivost in depresivnost so pogosti neželeni učinki zdravljenja raka dojk, ki zmanjšujejo kakovost življenja in imajo psihosocialne posledice, kot je zmanjševanje socialnih stikov. V reviji *Lancet Oncology* je bil leta 2021 objavljen celovit pregled literature, katerega cilj je bil povzeti podatke o učinkovitosti in varnosti razpoložljivih intervencij za obravnavo stranskih učinkov dopolnilnega hormonskega zdravljenja in zagotoviti posodobljeni, na dokazih temelječi pristop za



obravnavo bolnic. Številne klinične raziskave kažejo, da lahko joga učinkovito vpliva na zmanjšanje neželenih učinkov onkološkega zdravljenja raka dojke.

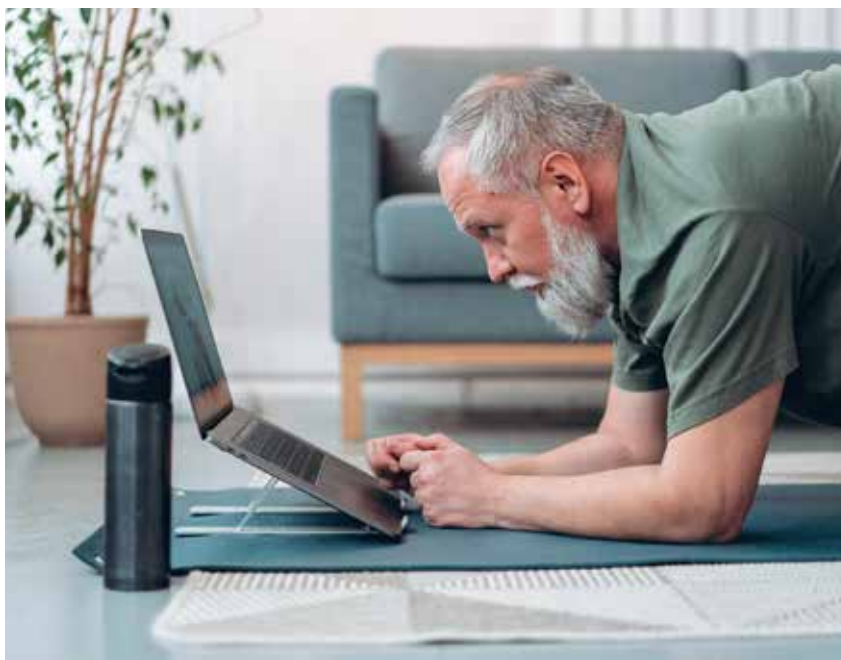
Joga po izvedenih kliničnih raziskavah dokazano vpliva na:

- **večjo kakovost življenja,**
- **zmanjšuje utrudljivost in nespečnost ter**
- **tesnobo in depresijo.**

Študije so pokazale tudi, da lahko joga med zdravljenjem **lajša stranske učinke zdravljenja**. Če jo bolnica izvaja redno vsaj tri mesece, se zmanjšajo težave zaradi vročinskih valov, utrudljivost, nespečnost in mišično-skeletni simptomi, ki so zelo neprijetni stranski učinki dopolnilnega hormonskega zdravljenja.

JOGA ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE PREK ZOOMA

V okviru raziskave OREH je od novembra 2021 do maja 2022 ob ponedeljkih potekala vadba joge. Le-to priporočamo onkološkim bolnikom na osnovi smernic kot tehniko sproščanja, ki lahko ugodno vpliva na zmanjšanje utrudljivosti in motečega pre-



komernega potenja, ki je posledica neravnovesja v hormonih. Blagodejna je tudi pri nespečnosti in bolečinah.

Na spletnem mestu raziskave OREH www.onko-i.si/oreh je prosto dostopnih 5 posnetkov različnih vadb joge. Vsaka vadba traja 1 uro in omogoča izvedbo joge v domačem okolju.

Vadbo joge bodo lahko onkološki bolniki tudi v bodoče izvajali v sklopu celostne rehabilitacije, ki jo izvajamo na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in poteka v sodelovanju z izkušeno vaditeljico joge. Spletno povezavo lahko bolniki

dobijo pri koordinatorki za celostno rehabilitacijo na elektronskem naslovu: koordinator.oreh@onko-i.si.

Želimo vam veliko sproščenosti ob vadbi joge.

Literatura:

Seznam hranimo v uredništvu.

Foto: Pexels

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije načrtuje v letu 2023 vadbo joge, namenjeno onkološkim bolnikom. Izkušena voditeljica in fizioterapevtka bo jogo izvajala prek Zooma. Spremljajte spletno stran www.onkologija.org, na kateri bomo objavili vse podrobnosti in vabilo.



POMEN KONOPLJE PRI ZDRAVLJENJU RAKA IN DRUGIH KRONIČNIH BOLEZNIH

TRŽIČ, 17. OKTOBER 2022

ŠTEVILNE ZNANSTVENE OBJAVE KAŽEJO, DA SE UPORABA KONOPLJE V MNOGIH VEJAH MEDICINE HITRO ŠIRI KOT DOPOLNILNO ZDRAVILO V PALIATIVNI MEDICINI IN TUDI SICER ZA USPEŠNEJŠE OBVLADOVANJE TELESNIH IN PSIHIČNIH TEŽAV PRI KRONIČNIH BOLEZNIH, TUDI PRI ZDRAVLJENJU RAKA. ZDRAVILNE UČINKOVINE KONOPLJE PREDSTAVLJAJO POMEMBNO DOPOLNILNO K OBSTOJEČEMU NABORU KLASIČNIH ZDRAVIL, POVEČUJEJO NJHOVO UČINKOVITOST IN ZMANJŠUJEJO NEŽELENE UČINKE. ZATO UGODNO VPLIVAJO NA POTEK BOLEZNI IN IMAJO POMEMBEN DELEŽ PRI IZBOLJŠANJU KAKOVOSTI ŽIVLJENJA.

Uporaba kanabinoidov v onkologiji odpira predvsem vprašanje, ali konoplja res prinaša čudežne ozdravitve. *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* si prizadeva najti varne in verodostojne odgovore, zato smo k sodelovanju povabili onkologinjo *prim. Jožico Červek, dr. med.*, in *Mateja Červeka, dr. med.* Predavanje v *Zdravstvenem domu Tržič* o pomenu konoplje pri zdravljenju raka je pritegnilo veliko bolnikov in njihovih svojcev, kot tudi širšo javnost.

Kanabinoidi so vsestransko uporabne spojine, ki se vežejo na kanabinoidne receptorje v telesu. Kot del normalnega delovanja so prisotne tudi v našem telesu; najdemo jih v rastlinah, kot je konoplja, pa tudi v

mnogih drugih; sintezne kanabinoidne proizvajajo v laboratorijih. Kanabinoidi skrbijo za ravnovesje v telesnih procesih; med drugim vplivajo na lakoto, spanje, pomnjenje in odziv na stres. Med več kot 100 različnimi rastlinskimi kanabinoidi, ki imajo različen učinek na telo, sta najbolj znana THC in CBD. Prvi je psihoaktiven, kar je glavni razlog za pridelavo v rekreativne namene, ima analgetičen učinek in spodbuja apetit. Drugi je anksiolitik, analgetik in modulator imunskega sistema, brez psihoaktivnih lastnosti. THC in CBD se v delovanju medsebojno dopolnjujeta.

VRSTE KONOPLJE GLEDE NA NAMEN PRIDELAVE

Industrijska konoplja se uporablja za pridelavo vlaken in za prehrano; ima nizke vsebnosti psihoaktivnih kanabinoidov. Indijska konoplja se zaradi visoke vsebnosti psihoaktivnih kanabinoidov uporablja rekreativno, zato sta v večini držav njeno pridelovanje in posedovanje ilegalna. Poznamo tudi medicinsko konopljo – njena



Predavanje in pogovor z onkologinjo *prim. Jožico Červek, dr. med.*, in *Matejem Červekom, dr. med.*, o pomenu konoplje pri zdravljenju raka je v ZD Tržič vodila podpredsednica našega društva Breda Brezovar Goljar.



Matej Červek, dr. med.



uporaba v uradni medicini mora biti zelo regulirana in standardizirana, kar pomeni, da mora biti vsebnost kanabinoidov natančno znana glede na indikacije. Poznamo različne nemedicinske pripravke s kanabinoidi, kot so posušeni cvetovi (marihuana), smola (hašiš), hašišovo olje in drugi pripravki. Medicinska konoplja je pri nas težko dosegljiva; v ta namen se uporabljajo fito-kanabinoidi in njihove sintezne različice.

ŠIROK NABOR MOŽNIH INDIKACIJ

Število znanstvenih objav o uspešnem dopolnilnem zdravilnem potencialu konopljinih učinkovin strmo narašča, tako na mišično-skeletni sistem, prebavila, v psihiatriji, nevrologiji in pri drugih stanjih, pa tudi v onkologiji – tako pri obvladovanju simptomov kot pri protitumorskem zdravljenju. Uporaba konoplje in kanabinoidov se v medicini hitro širi v razvitih državah, kot so ZDA, Kanada, Izrael, znotraj EU pa največ v Nemčiji. Najpogosteje jih predpisujejo za lajšanje bolečin, slabosti, težav s spanjem, in sicer največ v obliki cvetov konoplje, izoliranih preparatov in končnih farmacevtskih izdelkov. V Sloveniji zakonodaja omogoča predpisovanje tako zdravil s

kanabinoidi kot medicinske konoplje, vendar je predpisovanje zelo nizko, praktično ni uradnih smernic, ni izobraževanj za zdravnike, tako da je dostopnost slaba: ni sistema za medicinsko konopljo (rastlinske izdelke), težave so tudi z uradnimi zdravili (kritje s strani zavarovalnic).

KORISTI KANABINOIDOV V ONKOLOGIJI

Kanabinoidi v onkologiji delujejo neposredno na simptome, delujejo protivnetno, posredno pa delujejo na zdravljenje osnovne bolezni – zmanjšajo rakavo vnetje in vplivajo na tumorske celice.

Najbolj široka je njihova uporaba pri napredovali maligni bolezni, za katero so značilni simptomi, kot so splošna utrujenost, bolečina, motnje spanja in apetita, žalost, strah, depresija in druge kognitivne motnje; cilj obravnave je čim boljša kakovost življenja.

Najbolj široka je njihova uporaba pri napredovali maligni bolezni, za katero so značilni simptomi, kot so splošna utrujenost, bolečina, motnje spanja in apetita, žalost, strah, depresija in druge kognitivne motnje; cilj obravnave je čim boljša kakovost življenja.

Kanabinoidi povečajo zdravilni učinek klasičnih zdravil, za razliko od njih pa učinkujejo na več simptomov hkrati in tako lahko zmanjšajo potreben odmerek analgetikov in stranske učinke sistemske onkološke terapije – uporabljamo jih kot dopolnilno zdravljenje. Nobeno drugo zdravilo nima tako širokega potenciala! Poznamo različne načine vnosa in uporabe konoplje ter njenih učinkovin: kajenje (se odsvetuje), vdihovanje, uporaba olja kanabisa, oralna pršila, kapsule, mazila, svečke ... Pri odmerjanju ni določene doze, ki bi bila optimalna in učinkovita za vsakogar, pač pa je odvisna od lastnosti pacienta – ključno je, da se začne z nizkim odmerkom, ki se postopoma povečuje pod nadzorom zdravnika in v sodelovanju z licenciranim izdelovalcem kanabinoidov, seveda kot dopolnilo in ne zamenjava standardne terapije.

MOŽNI UČINKI KANABINOIDOV NA TUMORSKE CELICE

Dokazi iz študij na živalih in *in vitro* so sicer obetavni, vendar še niso dovolj močni za njihovo vpeljavo v redno klinično prakso. Kanabinoidni receptorji v rakavih celicah so možna tarča za zdravljenje raka kot del kombiniranega zdravljenja: kirurgije, radioterapije in sistemskega zdravljenja. Za enkrat samo kot del terapije in ne edina terapija.

Številna vprašanja, ki so se odpirala na srečanju, kažejo na potrebo po pogovoru o tej tematiki.

Zala Grilc

Foto: Arhiv DOBSLO

TOPLE JEDI ZA HLADNE DNI

NADEVANO ZELJE

Količina za 4 osebe:

*1 srednje velika zeljna glava,
20 dag mletega mešanega mesa,
5 dag mlete sveže slanin, šopek
sesekljanega peteršilja, sol,
10 dag belega kruha, malo mlete
kumine, 15 dag čebule, 1 zeliščni
šopek, 10 dag svinjske mrežice,
5 dag korenja, 5 dag zelene,
30 dag piščančje osnove,
1 dl rdečega vina, 10 dag korenja,
15 dag sveže repe, 2 dag masla,
1 dag sladkorja.*

Zelju odstranimo zunanje liste in ga razlistamo na 6 listov. Preostalo glavo narežemo na rezance. Čebulo olupimo in narežemo na rezance. Rezance zelja damo v slan krop, samo toliko, da prevre. Potem jih preložimo v hladno vodo. Isto naredimo z listi. Liste osušimo in odebeljeni del glavne žile zravnamo z listom. Ohlajene rezance zelja dobro odcedimo.

Na maslu prepražimo kumino in rezine čebule. Dodamo narezano zelje, prepražimo, solimo, dodamo malo vode in dušimo 40 minut.

Peteršilj drobno sesekljam, dodamo mleto slanino, v vodi namočeno in ožeto sredico kruha, mleto meso in dobro pregnetemo in začinimo. V manjšo posodico damo svinjsko mrežico, obložimo jo z listi zelja. Posodico nadevamo v plasteh: meso, dušeno zelje, meso, zaključimo z mesno plastjo. Zadnjo plast prekrijemo z zeljnim

listom in čez njo zavijamo preostalo svinjsko mrežico.

V pekaču prepražimo grobo narezano zelenjavo, nanjo položimo zloženko in jo obložimo s svežimi zeljnimi listi. Prilijemo rdeče vino, osnovo in vodo. Pečemo 1 uro pri 170 °C.

Ko je zloženska pečena, jo narežemo na rezine in postrežemo z glaziranim korenjem in repo ter prelijemo z reducirano omako.

ZELJE PO DOMAČE

Količina za 5 oseb:

1 kg kislega zelja, 10 dag zaseke ali ocvirkov, 5 strokov česna, brinove jagode, lovorjev list, 2,5 dl čiste juhe ali vode.



Zelje speremo, če je preкисло. V kozici segrejemo zaseko ali ocvirke, dodamo sesekljan česen; pražimo toliko časa, da zadiši, dodamo zelje in začimbe. Malo popražimo, ga zalijemo z juho in zelje dušimo do mehkega.

BUJTA REPA

Količina za 4 osebe:

½ kg kisle repe, ¾ kg svinjskega hrbta, 20 dag prosene kaše, 5 dag maščobe, 2 dag moke, 3 stroki česna, 10 dag čebule, sol in poper, 1 dag mlete sladke paprike.



Meso in repo kuhamo. Ko je meso že mehko, zakuhamo v repo še dobro oprano kašo. Jed zgostim s svetlim prežganjem, ki mu dodamo sesekljano čebulo in česen. Skupaj naj prav dobro prevre. Po okusu dosolimo. Preden ponudimo, meso razrežemo.

NARASTEK IZ SVEŽE REPE

Količina za 4 osebe:

80 dag repe, sol, 6 žlic drobtin, ½ skodelice smetane, 2 jajci, 2 noževi konici naribanega muškatnega oreška.

*Za pekač in oblaganje:
3 žlice surovega masla.*

Repo operemo, olupimo, zrežemo na koščke in v slani vodi pokrito kuhamo 15–20 minut, da je mehka. Vodo odlijemo, repo pa pretlačimo skozi gosto cedilo ali zmiksamo. V skledi razmočimo drobtine s smetano. Pečico razgrejemo na 175 stopinj C. Jajca razžvrkljamo in jih skupaj z repnim pirejem primešamo zmesi drobtin in smetane. Pire začinimo z muškatnim oreškom in soljo. Model za narastke namažemo s surovim maslom in ga napolnimo z repnim pirejem. Preostalo surovo maslo v kosmičih razdelimo po vrhu. Narastek pečemo v pečici kakih 60 minut, da po površini porjavi. Poleg se prilega svinjska pečenka.

SARME

Količina za 4 osebe:

1 velika glava kislega zelja, 5 dag riža, soli, 30 dag mlete svinjine, 25 dag sesekljane čebule, ½ žličke posušenega majarona, 10 dag surovega masla, 15 dag paradižnikove mezge, 50 dag kislega zelja, 50 dag prekajenih svinjskih rebr.

Zeljnatu glavo 10 minut kuhamo v precej vode; odrežemo 12 velikih listov. Riž 10 minut kuhamo v osoljeni vodi, nato pa ga prelijemo z mrzlo vodo. Mleto meso premešamo s 3 žlicami sesekljane čebule, majaronom in soljo. Debelejša rebra na zeljnih listih toliko porežemo, da se stanjšajo, in liste obložimo z 2–3 žlicami mesnega nadeva. Robove zavijamo navznoter in liste zvijemo. Pečico razgrejemo na 180 stopinj C. Preostalo čebulo prepražimo na surovem maslu, dodamo skodelico vode, razredčeno paradižnikovo mezgo in zmešamo s kislim zeljem. Polovico kislega zelja naložimo v nepregorno posodo, damo na zelje svinjska rebra in jih pokrijemo z drugo polovico kislega zelja, nanj pa naložimo sarme. Jed zavremo na ognju, nato pa jo 1 ½ ure pečemo v pečici.

MATEVŽ Z REBRICI

Količina za 4 osebe:

30 dag fižola, 50 dag krompirja, 10 dag čebule, 2 dag olja, 5 strokov česna, 50 dag suhih prekajenih rebr, sol.

Opran fižol že prejšnji večer namočimo. Naslednji dan vodo odlijemo, ga zalijemo s svežo toplo vodo in damo kuhat. Ko zavre, spet odcedimo in zalije-

mo z vročo vodo. Fižol šele sedaj rahlo solimo; dodamo rebrca, pokrijemo in pustimo, da počasi vre, da se vse zmehča. Posebej skuhamo olupljen krompir, ga odcedimo (krompirjevke ne zavrzemo), pretlačimo in zabelimo z narezano in na olju prepraženo čebulo. Tudi fižol odcedimo, pretlačimo ali zmeljemo ter ga zamešamo med krompir. Začinimo s strtim česnom in prilijemo krompirjevo vodo, da ne bo jed presuha. Ponudimo s kislim zeljem in z narezanimi rebrci.

KORUZNI ŽGANC

Količina za 5 oseb:

1 kg koruzne ali ajdove moke, 3 litre slanega kropa, 10 dag maščobe, 15 dag ocvirkov.

Moko zakuhamo v slano vrelo vodo. S kuhalnico naredimo v sredini luknjo. Pokrito kuhamo približno 40 minut. Vodo odlijemo, premešamo, zabelimo in z vilicami zdrobimo. Zabelimo z ocvirki.

DÖDÖLI

Količina za 4 osebe:

50 dag krompirja, sol, 6 dl vode, 30 dag moke, 8 dag masti ali ocvirkov, 2 dl kisle smetane, 15 dag čebule.

O olupljen krompir zrežemo na lističe in damo kuhat v slano vodo. Ko je krompir kuhan, dodamo presejano moko. V sredini naredimo luknjo s kuhalnico in kuhamo približno 15 minut; nato dobro odcedimo vodo in premešamo, da dobimo gladko maso. Dödöli morajo biti gladki, brez kepic moke ali krompirja, vendar



dovolj gosti. S pomočjo kuhalnice in vilic jih nadrobimo in prelijemo z zabelo.

Zabela: Na masti prepražimo narezano čebulo; zalijemo s kislo smetano. Prevremo in prelujemo po dödölih.

AJDOVI ŽGANC

Količina za 10 oseb:

1,5 l vode, 1 dag soli, 50 dag ajdove moke, 10 dag ocvirkov ali zaseke.



Presejano moko stresemo v slan krop. Pokrijemo in pustimo, da dobro prevre, nato s kuhalnico preluknjamo moko, da se bolje prekuha. Vre naj počasi pol ure. Nato nekaj žgančevke odlijemo. Moko dobro zmešamo s kuhalnico. Če so žganci presuhi, jim prilijemo še malo žgančevke. Lepše se mešajo in bolj voljni so, če jim med mešanjem prilijemo nekaj čiste maščobe. Dobro zmešane žgance pustimo stati 10 minut, nato jih s kuhalnico in vilicami nadrobimo v skledo. Zabelimo z ocvirki ali zaseko.

Majda Rebolj,
strokovna učiteljica kuhanja
Foto: Pixabay, Pinterest

MEDNARODNI DAN RADIOLOGIJE IN RADIOLOŠKE TEHNOLOGIJE

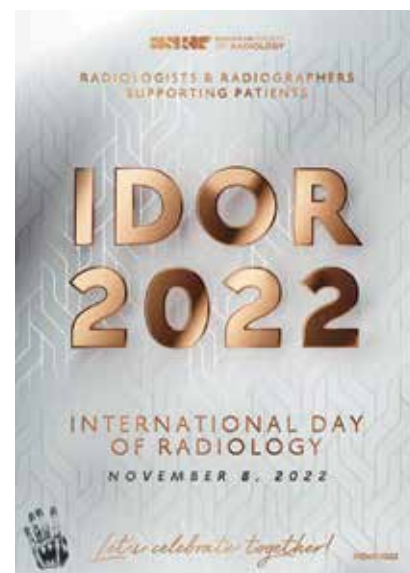
LJUBLJANA, 7. NOVEMBER 2022

VSAKO LETO V NOVEMBRU OBELEŽUJEMO MEDNARODNI DAN RADIOLOGIJE IN RADIOLOŠKE TEHNOLOGIJE.



8. novembra 1895 je namreč nemški fizik Wilhelm Conrad Röntgen ob preučevanju sevanja različnih tipov elektronov po naključju odkril nov tip elektromagnetnega valovanja, ki ga je poimenoval »žarki X«, pogosto pa ga po njem imenujemo rentgenski žarki. Zato ga štejemo za začetnika uporabe slik pri medicinski diagnostiki. Po 127 letih razvoja stroke si brez dela radiologov in radioloških inženirjev, ki

sodelujejo v diagnostiki in zdravljenju na vseh nivojih zdravstva, sodobne medicine ne znamo več predstavljati. Letošnji praznik poteka pod geslom *Radiologi in radiološki inženirji v skrbi za paciente*, s strokovnim srečanjem pa smo ga obeležili na *Zdravstveni fakulteti v Ljubljani*. Dogodek se je začel s pozdravnimi nagovori dr. Maje M. Mušič, dr. med., spec. radiologije, predsednice *Združenja radiologov Slovenije*, izr. prof. dr. Andreja Starca, dekan *Zdravstvene fakultete*, in doc. dr. Nejca Mekiša, dr. med., člana *Senata Zdravstvene fakultete* in vodje *Katedre za radiološko tehnologijo*. Sledila je predstavitev ge. Caroline Justich, avstrijske bolnice in začetnice kampanje *Be accepted, Bodi sprejeta, vodnik*



za aktivnega bolnika z rakom; *Kakovost življenja z rakom dojk* (Be accepted, The guide for the active cancer patient; The quality of life with breast cancer), tej pa predavanje na daljavo Urške Lunder, dr. med., pionirke paliativne medicine pri nas, o *Komunikacijskih veščinah posredovanja rezultatov bolnikom, svojcem in kolegom*. Izr. prof. Dimitrij Kuhelj, dr. med., spec. radiologije, je predstavil *Multidisciplinarni pristop h kakovosti v radiologiji*. Sledilo je še predavanje Mihe Kovačiča, dipl. inž. radiologije, *Dobra radiološka praksa v intervencijski radiologiji – pogled radiološkega inženirja*, temu pa razprava in druženje.

ONKO NET BOGATEJŠI ŠE ZA EN GLAS RANLJIVIH SKUPIN

SLOVENSKEMU ZDRUŽENJU ORGANIZACIJ BOLNIKOV Z RAKOM ONKO NET SE JE V OKTOBRU PRIDRUŽILO TUDI DRUŠTVO JUNAKI 3. NADSTROPJA, KI ZASTOPA GLAS MALIH BORCEV Z

RAKOM IN NJIHOVIH STARŠEV. **DOBRODOŠLI, JUNAKI 3. NADSTROPJA IN VAŠI STARŠI!** DRUŠTVO JE BILU USTANOVLJENO JANUARJA 2020, NJEGOVA PREDSEDNICA JE GA. URŠKA KOLENC (NA SLIKI), KI JE BILA TUDI POBUDNICA ZA NJEGOVO USTANOVITEV.





ONKO NET – slovensko združenje organizacij bolnikov z rakom so septembra 2016 ustanovile štiri slovenske organizacije bolnikov z rakom, ki so prepoznale potrebo in pomen tesnejšega sodelovanja ter formalnega povezovanja različnih organizacij, ki zastopajo onkološke bolnike. Članstvo se je razširilo in danes so njegove članice:

- Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L,
- Slovensko združenje za boj proti raku dojk Europa Donna,
- Ustanova Mali vitez,
- Društvo za boj proti raku in drugim kroničnim boleznim ko-RAK.si,

- Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon,
- Društvo OnkoMan in
- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Naloge in cilji *Društva Junaki 3. nadstropja* se povsem skladajo s poslanstvom *Združenja ONKO NET*, ki je:

- informiranje in zagovorništvo bolnikov z rakom ter ozaveščanje širše javnosti o onkoloških boleznih in pomenu zdravega načina življenja,
- zavzemanje za dostopnost naj-sodobnejših oblik zdravljenja za bolnike z rakom,
- prizadevanje, da celostna oskrba bolnikov z rakom postane prioriteta zdravstvene politike v Sloveniji,
- spodbujanje vključevanja slovenskih bolnikov z rakom v



domače in mednarodne klinične raziskave in študije,

- aktivna vloga in zagovorništvo bolnikov z rakom v procesu oblikovanja in sprememb zakonodaje ter zdravstvenih politik,
- spodbujanje tesnega sodelovanja med posameznimi organizacijami bolnikov z rakom skozi skupne aktivnosti.

Skupaj smo glasnejši in zato močnejši!

61

DRŽAVNO ODLIKOVANJE DR. ZVONKI SLAVEC ZUPANIČ

LJUBLJANA, 9. NOVEMBER 2022

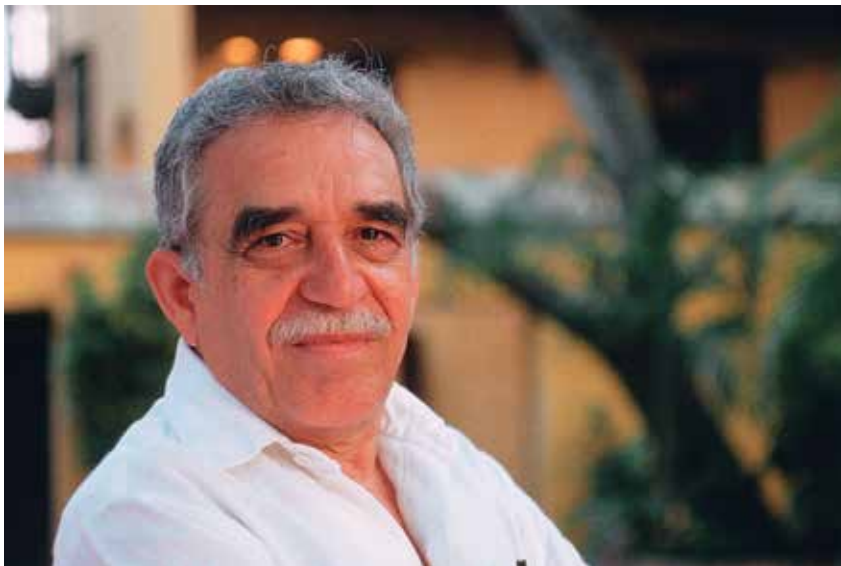
PREDSEDNIK REPUBLIKE SLOVENIJE JE NA POSEBNI SLOVESNOSTI V PREDSEDNIŠKI PALAČI VROČIL MEDALJO ZA ZASLUGE PROF. DR. ZVONKI ZUPANIČ SLAVEC, DR. MED., PREDSTOJNICI KATE-DRE ZA ZGODOVINO MEDICINE MEDICINSKE FAKULTETE UNIVERZE V LJUBLJANI, ZA ZNANSTVENO-RAZISKOVALNO IN PEDAGOŠKO DELO NA PODROČJU ZGODOVINE SLOVENSKE MEDICINE.

Ob rednem pedagoškem delu je dr. Slavčeva tudi raziskovalka, ki v svoja dela iz zgodovine medicine, medicinske humanistike in kulturne zgodovine vnaša visoko strokovnost in iskreno navdušenje. Njen obsežni znanstveni opus obsega znanstvene in strokovne monografije, znanstvene prevode, kataloge razstav, samostojne razstave in dokumen-



tarne oddaje. S tem priznanjem se država Slovenija spošтовani profesorici zahvaljuje za njeno življenjsko delo na področju raziskovanja zgodovine medicine in medicinske humanistike.

Iskrenim čestitkam spošтовani profesorici se pridružuje tudi naše društvo.



GABRIEL GARCIA MARQUEZ

MISLI O STARANJU

Nikoli ne bi zamenjal svojih dobrih prijateljev, svojega čudovitega življenja, svoje ljubljene družine za manj sive lase ali ploski trebuh.

S staranjem sem postajal vse bolj prijazen in vse manj kritičen do sebe. Postal sem si prijatelj.

Ne krivim se, da sem pojedel preveč piškotov, da se nisem mogel popraviti v postelji, da sem kupil kaj neumnega ali kaj, kar mi ni bilo potrebno.

Imam pravico biti neurejen in ekstravaganten.

Videl sem, koliko dragih prijateljev je prehitro zapustilo ta svet, preden so spoznali veliko svobodo staranja.

Kdo mi bo očital, če se odločim brati ali igrati na računalniku do štirih zjutraj in potem spati do poldneva?

Kdo mi bo zameril, če bom ostal v postelji ali pred televizorjem, kolikor dolgo hočem?

Plesal bom ob tistih čudovitih uspešnicah iz 70. in 80. let, hkrati pa bom zaradi izgubljene ljubezni jokal.

Grem.

Če hočem, se bom po plaži sprehajal v kratkih hlačah, ki so pretesne za ohlapno telo, in se nesebično potopil v valove kljub obsojajočim pogledom drugih. Kajti tudi oni se bodo postarali.

Vem, da včasih kaj pozabim, a v življenju je nekaj stvari, ki jih preprosto pozabiš!

Spomnim se pomembnih stvari. Seveda se mi je v preteklih letih srce velikokrat zlomilo. Toda zlomljena srca nam dajejo moč, razumevanje in sočutje.

Srce, ki nikoli ni trpelo, je brezhibno in sterilno in nikoli ne bo spoznalo veselja, da je nepopolno.

Imel sem srečo, da sem živel dovolj dolgo, da sem imel sive lase in da je mladostni smeh ostal na mojem obrazu za vedno.

Mnogi se nikoli niso smejali, mnogi so umrli, preden so njihovi lasje postali srebrni.

Ob staranju boste lažje pozitivni.

Manj vas bo zanimalo, kaj si drugi mislijo o vas.

Sam ne dvomim več.

Zaslужim si pravico do greha.

Torej, ko bom odgovoril na vaše vprašanje, ali sem rad ostarel, bom rekel: »Všeč mi je oseba, kakršna sem postal.«

Ne bom živel večno, toda ker sem še vedno tukaj, ne bom izgubljal časa s tem, da bi se pokesal za to, kar se je zgodilo, ali da bi skrbel za to, kaj se bo zgodilo.

In če hočem, bom vsak dan jedel sladico.

Ali razumete?

Naj se naše prijateljstvo nikoli ne konča, saj prihaja iz srca!

.....

Delite to z ljudmi, starejšimi od 60 let.

P. s.: Lahko pa tudi z mlajšimi, da bodo vedeli, kaj lepega jih čaka.

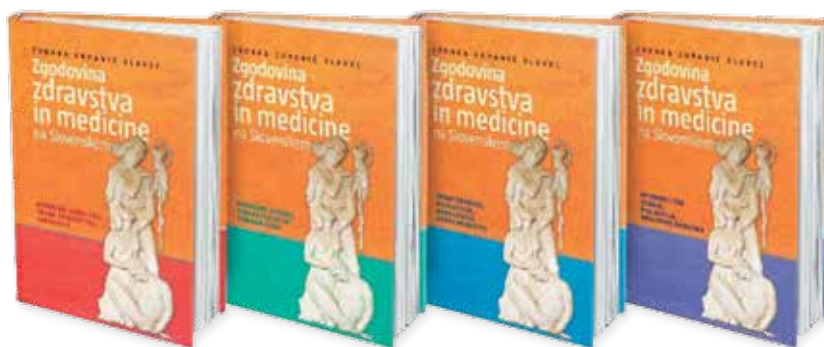
Izbrala Jasminka Čišić

ZGODOVINA ZDRAVSTVA IN MEDICINE NA SLOVENSKEM, III. DEL

ZVONKA ZUPANIČ SLAVEC.
CELJE: CELJSKA MOHORJEVA
DRUŽBA IN ZNANSTVENO DRU-
ŠTVO ZA ZGODOVINO ZDRA-
VSTVENE KULTURE SLOVENIJE,
2022, 752 STRANI.

V začetku leta 2018 je na knjižne police prispela nova monografija izpod peresa zdravnice in zgodovinarke medicine prof. dr. Zvonke Zupanič Slavec *Zgodovina zdravstva in medicine na Slovenskem*. Zasnovana je v štirih delih; dva sta izšla že pred časom in o tem smo v naši reviji že pisali, tretjega, o internističnih strokah, psihiatriji in zobozdravstvu, pa smo z navdušenjem dočakali letos.

Enciklopedičen prikaz zgodovine zdravstva in medicine je prvo tovrstno delo pri nas. Zaradi izjemno obsežne vsebine je smiselno zaokroženo v 4 knjigah na približno 2500 straneh z okoli 600 fotografijami. Je sinteza zgodovine zdravstva, medicine in farmacije na naših tleh. Monografija poleg razvoja vseh kurativnih, preventivnih in rehabilitacijskih medicinskih strok vključuje tudi temeljne družbene dejavnike in socialno politiko, ki so sooblikovali naš zdravstveni sistem. Monografija bo zanamcem ohranila spomin na izjemen



trud zdravstvenega osebja in naše družbe v celoti za reševanje življenj in izboljšanje zdravja ter predstavlja enega izmed temeljev narodove samobitnosti.

Tretja knjiga zaobjema razvoj infektologije, nevrologije, dermatovenerologije, onkologije, zobozdravstva, strokovno-zdravstvenih ved, predkliničnih ved in zdravstvenega šolstva. Naj se podrobneje pomudim le ob poglavju *Razvoj onkologije*, ki se nas vseh najbolj dotika.

Razvoj onkologije na Slovenskem je tesno povezan z Onkološkim inštitutom. Začetki organizirane in znanstvene onkologije segajo v leto 1920, ko je zdravnik *doc. dr. Josip Cholewa* v brežiški bolnišnici ustanovil prvi onkološki laboratorij. *Prim. dr. Alojz Kunst* je v istem desetletju začel zdraviti raka z rentgenskimi žarki. *Prim. dr. Josip Pogačnik* in *dr. Cholewa* sta dosegla, da je bil l. 1937 ustanovljen *Banovinski inštitut za raziskovanje in zdravljenje novotvorb*. Inštitut je bil redkost v takratnem svetu, zanj je bil značilen multidisciplinarni pristop, ki je aktualen tudi danes. Pestila pa jih je huda prostorska stiska. Med drugo svetovno vojno je bila njegova dejavnost precej okrnjena. Nekaj let

po njej se je zavod preimenoval v *Onkološki inštitut kliničnih bolnic*. Počasi se je začel prostorsko širiti in razvijati so se začele posamezne strokovne dejavnosti, število zaposlenih pa se je povečalo. Delo *dr. Cholewe* je nadaljevala *prof. dr. Božena Ravnihar, dr. med.*, in že l. 1950 je bil ustanovljen *Centralni register raka za Slovenijo* kot eden prvih v Evropi. Tedaj so začeli v zdravljenje uvajati kemoterapijo in obsevanje. L. 1951 je postal OI samostojna ustanova; sledil je zelo dinamičen razvoj. V času, ko ga je vodila *prof. dr. Božena Ravnihar*, je inštitut dobil tudi status raziskovalnega zavoda. V poznih sedemdesetih letih prejšnjega stoletja je bil zgrajen nov podzemni objekt za teleradioterapijo, v osemdesetih letih pa nova zgradba OI – stavba D –, ki sta jo l. 2008 dopolnili stavbi H in E. Že v sedemdesetih letih pa je bil ustanovljen *Center za bolezni dojk*. Osemdeseta in devetdeseta leta so prinesla velik napredek v sistemski terapiji, nove obsevalne tehnike in nove metode molekularne diagnostike – ob nenehnem izobraževanju zdravnikov. Onkološki inštitut je danes celovit, moderen multidisciplinarni center za zdravljenje in raziskovanje različnih vrst raka. Časi, ko so



Prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec

s konjsko vprego tudi v dežju in mrazu vozili bolnike na obsevanje na *Institut »Jožef Stefan«*, se zdijo kot moraste sanje ... Sledi razdelek *Skupne dejavnosti za bolnika*, ki obravnava paliativno oskrbo, psihoonkologijo, rehabilitacijske dejavnosti, klinično prehrano, Register raka, DPOR (Državni program za obvladovanje raka) ... V zadnjem razdelku *Razvoj raziskovalnega dela Onkološkega inštituta* sta prikazani zdravstvena nega in pedagoško delo, knjiga pa se zaključuje s predstavitvijo pre-

ventivnih presejalnih programov in delovanja nevladnih organizacij na področju rakavih bolezni, med katere sodi tudi naše društvo.

Enciklopedično zastavljena monografija bo razumljiva in zanimiva tako laičnim bralcem kot tudi vsem, ki s(m)o kakorkoli povezani z medicino. Največje bogastvo pa zagotovo predstavlja množica fotografij, ki ohranjajo preteklost še bolj živo: prikazani so portreti, podobe stavb, ki so služile medicinski dejavnosti, zastareli zdravstveni pripomočki, posnetki iz operacijskih dvoran, skupinske fotografije zagnanih kolektivov, naslovnice prvih učbenikov ...

Avtorica monografije je *prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec*, zdravnica, univerzitetna profesorica in zgodovinarica medicine, ki od leta 1992 vodi *Inštitut za zgodovino medicine Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani*. Njeno bogato strokovno, znanstveno-raziskovalno in publicistično delo sega na različna področja. Je dobitnica več priznanj; med drugimi so to *Prometej znanosti 2013*

Slovenske znanstvene fundacije, Zlata dediščina Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, Velika plaketa Mestne občine Kranj in Dergančeva nagrada za publicistično Slovenskega zdravniškega društva. Je članica *Slovenskega centra PEN*. Organizirala je poljudna, strokovna in znanstvena srečanja v domačem in mednarodnem prostoru. Od 1993–2017 je vodila *Kulturno-umetniško društvo Kliničnega centra in Medicinske fakultete dr. Lojz Kraigher* s številnimi umetniškimi skupinami. V skoraj 30 letih je organizirala in vodila več kot 400 prireditev, največ za bolnike v ljubljanskem kliničnem centru. In prav te so bile povod za naše sodelovanje in prijateljevanje, ki se je pričelo pred 20 leti.

Prof. Zupaničeva nas je vedno očarala s svojim bogatim znanjem, z neizmerno ustvarjalnostjo in predanostjo svojemu poslanstvu – ohranjanju zdravstvene dediščine in humanističnim vrednotam pravega, dobrega in lepega.

Mojca Vivod Zor

OB NASTANKU SVETA

DRAGO JANČAR. LJUBLJANA: ZALOŽBA BELETRINA, 2022, 256 STRAN.

Ah, otroštvo. Videti grozo, da spoznaš lepoto. Strah, da srečaš pogum. Bedo sveta, da v njem obogatiš. Ko duša pobegne iz svojega zapora in svobodno zaplava čez



poljane, skozi čas, čez gozdove in vrhove Pohorja, steče skozi temne podzemeljske predore in na barki sanj zapluje v rečne meandre.

Pisatelj Drago Jančar je eden najbolj cenjenih in prevajanih slovenskih avtorjev. Za svoja dela je prejel številna najvidnejša slovenska in mednarodna priznanja, med drugim *Prešernovo nagrado* za življenjsko delo, *Herderjevo*

nagrado za književnost, francosko nagrado za najboljšo tujo knjigo in *nagrado Jeana Ameryja* za esejistiko. Kar štirikrat je prejel nagrado *kresnik* za najboljši roman leta; za svoj opus je leta 2020 prejel *avstrijsko državno nagrado za evropsko književnost*.

Veliki slovenski romanopisec je tudi tokrat zaobjel globoke življenjske teme, dileme ljubezni in izdajstva, maščevanja in odpuščanja, in jih prenesel v svet malega človeka. Mladi Danijel z vsakim otroškim spoznanjem gradi svet, ki ga pred tem še ni bilo. S čistostjo srca in duše ga začudeno opazuje. Bolijo ga krivice, doživlja razočaranja, veliko razmišlja, tudi v sanjah, in razčiščuje različne življenjske situacije. Najraje bi združil materin in očetov svet, svet nedolžne vere v Boga in ateizma, a sveta se žal izključujeta. Rešitve za svoje dileme išče tudi v literaturi, pot do nje pa mu poka-

že nenavadni profesor Fabjan. Veliki svetopisemski dogodki, ki jih v knjigah spozna, najdejo svoje vzporednice v mariborskem predmestju v 60. letih prejšnjega stoletja. Se zgodba o svetopisemskem kralju Davidu, Batšebi in Uriju lahko zgodi tukaj? Jo lahko doživi mlado dekle, ki pride iz dežele v mesto, iskat boljše življenje? Kaj pa boj med Davidom in Goljatom? Zakaj se iz teh zgodb ničesar ne naučimo in sami nika- kor ne znamo ustvariti nove resničnosti, resničnosti ljubezni in odpuščanja? Svetopisemski Danijel je na babilonskem dvoru razlagal sanje in si tako reševal življenje, Jančarjev Danijel pa s pomočjo sanj razreši marsikatero uganko svojega življenja in vedno znova izpričuje, da se je življenja kljub razočaranjem, izdajam in krivicam vseeno vredno veseliti.

Elementi avtobiografskosti so v romanu močno prisotni, čeprav

Jančar trdi, da ne gre za ta tip romana. Zgodba bi tako lahko doletela kogarkoli in se zgodi- la kjerkoli v povojni Sloveniji. V njej se torej lahko najdemo vsi. Na srečanju članov *Kluba ljubite- ljev knjige* našega društva se je ob tem romanu razvil vsebinsko zelo bogat pogovor, poln asociacij, citatov iz knjige in lastnih spomi- nov na otroštvo. Vsi smo Jančarju ploskali, saj se je znal tako mojstrsko vživeti v otroško dušo, ki šele spoznava svet v različnih oden- kih. Umetnina nam zastavlja pomembna vprašanja in na neka- tera tudi mojstrsko odgovarja.

Svet je ob svojem rojstvu prav takšen kot pozneje, ko je že zrel. Prav nič ni drugačen, vse stvari so iste, kot je zapisano v stari knjigi, kjer Pridigar pravi, nič ni novega pod soncem. Pa je, prav to je, da oči, ki so prišle na svet, vidijo dru- gače, vidijo prvič.

Mojca Vivod Zor

UTRINKI IZ POGOVORA ČLANOV KLUBA LJUBITELJEV KNJIGE DOBSLO OB ROMANU DRAGA JANČARJA OB NASTANKU SVETA:

Jančarjev roman je eden tistih, ki v človeku sproži vrtnec čustev in refleksij, predvsem pa vprašanj in asociacij, bodisi iz življenja posameznika kot tudi iz splošne družbene situacije v 60. letih v predmestju mesteca M, gubernije J. Gre za mojstrovino tako z vidika briljantnega literarnega jezika, kot tudi načina, kako pisatelj skozi



otroški lik osvetlil kompleksne medsebojne odnose in vzdušje širšega zgodovinskega in družbenega konteksta. Gre za roman o občutenju nekega časa in prostora.

Svet, v katerega vstopa odrasčajoči Danijel, glavni lik romana, je poln protislovij in mestoma humornih situacij, med drugim, ko se borci čudijo, kako je lahko nemška pokojnina, ki jo dobiva oče Danijelovega prijatelja Francija, ki je bil nemški mobiliziranec, višja od plač, ki so jo dobivali tako Danijelov

FOTO: ALEKSANDRA JELUŠIČ



oče, ilegalec in aktivist, kot tudi njegovi borčevski prijatelji.

Kako nedoumljivo protislovje in misterij je bil za Danijela, ko je prebral, da Rusi letijo v prostrano vesolje, hkrati pa pater Alojzij govori o dušah, ki so nevidne nad nami! Danijel se čudi, kako mamin sorodnik pošilja rabljena oblačila iz ame-

riškega in ne svetopisemskega Betlehema, katerih sicer oče ne mara, kljub vsemu pa z zanimanjem tiplje za ameriškimi dolarji v podlogi oblačil.

Še posebej pritegne zmožnost pisatelja, da se tako neposredno vživi v odraščajočega fanta, kot tudi humor, skozi katerega odgrinja zapletena družbena vprašanja iz naše ne tako davne preteklosti. Predvsem pa gane, kako čuteče je avtor romana opisal Danijelovo otroškost, kot na primer, kako se čudi Pepijevi številki noge 48, ki s svojo pojavnostjo nekako ne sodi v življenje lepe Lene, ki je vseč tudi Danijelu. Ta bi Pepija v ljubosumju in jezi poslal bosega v vojno tja v Afriko, vendar se spomni, da je afriški pesek žgoč, zato se mu zasmili in opusti svoj namen.

Zelo zanimivi so Danijelovi sanjski prizori, s pomočjo katerih predeluje izgube, tragične dogodke in nedoumljive situacije, ki jih življenje prinaša s seboj.

Pritegne tudi tragična usoda Lene, tiste lepe Helene, ki je v srcu Danijela prižgala prvo poželenje v tanki reži vrat njenega stanovanja, skozi katero je mlado srce vstopilo v svet odraslih.

Jančar povzdigne osebno zgodbo v univerzalno, hkrati pa ohrani množico svetlečih se, humornih in žalostnih drobcev iz življenja junakov. Gre za mojstrovino, ki odpira zgodovinska, socialna, filozofska in občečloveška vprašanja.

*Utrinke strnila
Breda Brezovar Goljar*

RAZTRGAJMO NEBO

PAOLO GIORDANO
(PREVEDLA ANITA JADRIČ).
LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA, 2020, 469 STRANI.

Doktor fizike Paolo Giordano je med bralci priljubljen že od l. 2008, ko se je z romanom *Samotnost praštevil* povzpел med najuglednejša sodobna imena italijanske književnosti. Tudi prevajalka Jadričeva, s katero smo se že srečali na teh straneh, ostaja zve-



sta sebi, ko zatrjuje in dokazuje, da *použije izvirno besedilo in ga skuša v vseh razsežnostih prenesti*

v slovenščino. In tako nas roman takoj posrka v svojo močno zgodbo o preizkušnjah, ob katerih se ob človekovem večnem iskanju smisla znajdeti prijateljstvo in ljubezen. *Raztrgajmo nebo, uprimo se vsem avtoritetam, družbenemu sistemu in zakonom, vzemimo si popolno svobodo, da bomo potem vzpostavili novi, pravičnejši svet in družbeni red ...* Tako nekako si, naivno kot glavni junaki, lahko razložimo naslov.

Mlada Teresa vsako poletje iz meglenege italijanskega severa pripotuje v babičino vilo v sončni Apuliji, kjer se spoprijatelji s tremi vrstniki, babičinimi sosedmi z ekološke kmetije – *Bernom*,

Nicolo in *Tommasom*. Fantje živi-
jo v globoki povezanosti z vero,
metafiziko in naravo. V tem duhu
jih vzgajata vodja nekakšne dru-
žinske sekte *Cesare* in njegova
žena *Floriana*. *Nicola* je njun sin,
Bern nečak, *Tommas* pa posvoje-
nec. *Tereso* privlači njihov nena-
vadni življenjski ritem, tako dru-
gačen od njenega. Na prvi pogled
se zaljubi v izjemno bistrega
Berna, katerega pogum in uporni-
ška drža določita njeno in njego-
vo prihodnjo usodo. Tekmovanje
za pozornost in ljubezen, ki sta
še posebej izražena pri posvojen-
cih *Bernu* in *Tommasu*, ter hkrati
preizkušanje meja avtoritet avtor
slika zelo avtentično, skoraj avto-
biografsko. Toda v želji, da bi
zgradili svojo Utopijo, svoj svet
nepokvarjene narave, junaki trčijo
ob realno življenje, ki jim ne pri-
zanaša z razočaranji, prevarami,
nasiljem, merjenjem moči, celo z
izdajo. Junaki pa niso črno-beli,
Giordano jih kaže v svoji komple-
ksnosti in hkrati nedokončnosti.

Tukaj je še usodna skrivnost in
zapisega o molku. Neodgovorna
in nepremišljena dejanja v pre-
teklosti so terjala surovi davek.
Pa vendar – kolikokrat moramo
odpustiti? Do sedemkrat? *Ne, pač
pa do sedemdesetkrat sedemkrat*,
kot pravi Sveto pismo.

Avtor sestavlja zgodbo v zanj
značilnem preprostem in pri-
ljudnem slogu, ki privabi širok
bralski krog. V romanu se meša
več perspektiv – *Teresini* in
Tommasovi spomini, delno tudi
Giulianini. *Teresa* je kot prvo-
osebna pripovedovalka vsenavzoča,
vendar se zdi vplivnejši lik *Bern*,
samohodec, ki silno zaznamuje

ljudi v svoji okolici, tudi *Tereso*,
ki prekine študij v Torinu in se
ustali v Spezialu. *Bern* je izredno
strasten, skrajn in trmast v svo-
jih odločitvah. Kot prvi izstopi
iz *Cesarovega* sistema, zavrne
Boga in po *Cesarovem* odhodu
strastno sodeluje pri vzpostavitvi
ekološke samozadostne komune.
S *Tommasom*, *Tereso* in prijatelji
okoljevarstveniki vodijo kmetijo,
ob večerih pa izvajajo »gveril-
ske« pohode in rešujejo klavniške
živali. Ko se skupnost skrha, sta
edina, ki vztrajata, *Bern* in *Teresa*.
Pozneje se poročita, a njun zakon
ne uspe zaradi *Bernove* pretirane
želje po otroku, ki ga kljub vsem
poskusom z umetno oploditvi-
jo ne moreta dobiti. Razideta se,
Bern postane še bolj radikalen
okoljevarstvenik, še bolj zavzeto
se bojuje proti poseku oljk, ki v
Apuliji umirajo zaradi invazivne
bakterije.

Seveda je *Bern* je tisti, ki skuša
najbolj zavzeto raztrgati nebo.

Toda čeprav je prvi in najbolj
radikalno zapustil Boga, se ob
koncu romana po vseh preizku-
šnjah in trpljenju vrne v njegovo
naročje. *Ušel sem iz Tvoje roke
proti Tvoji roki*, pravi. Koncert
kapljic v kamniti votlini, ki posta-
ne grobnica za glavnega junaka,
pa predstavlja zmagoslavje neo-
krnjene in divje narave, ki ostaja
moralna zmagovalka romana:

Čez nekaj trenutkov sem zasli-
šala tiktakanje kapljic. Nekatere
so suho potrkavale kot palčke,
druge so zvenele v enakomernih
presledkih. Pridruževale so se jim
nove in nove, kot bi se jih možga-
ni počasi navajali zaznavati, kot bi
jih ušesa trgala iz tišine. Na koncu
je zvok postal poln, koncert tiso-
čero majhnih inštrumentov, in
zdelo se mi je, da spet vidim, a s
čutom, ki ga nisem še nikoli upo-
rabljala in ki je spet upodobil pro-
stor okoli mene.

Mojca Vivod Zor



FOTO: MIRKO ZVER

GLASBA OB BOLNEM OTROKU



Lili Sever,
viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke klinike

POZDRAVLJENI VSI, KI RADI PREBIRATE NAŠ OTROŠKI KOTIČEK!

*»Pojemo, ko pridemo na svet,
in smisel sveta doživljamo skozi
petje.*

*Ne glede na našo starost je otrok
v nas tisti, ki poje, in tisti, katere-
ga pesem moramo slišati.«*

N. Bannan

Verjetno mi ni potrebno posebej poudarjati, da bomo danes pisali o glasbi, natančneje o glasbi ob bolnem otroku.

Vsi prav gotovo vemo, da je glasba v vseh svojih pojavnih oblikah pomembno povezana s celostnim otrokovim razvojem in da je tudi učinkovito sredstvo pomoči otrokom z različnimi psihičnimi in fizičnimi težavami. Glasba namreč pomirja, spodbuja, tolaži, odpira »skrite koticke« v naši notranjosti ter celi čustvene in duševne rane.

Prav zato je glasba tista oblika umetnostne vzgoje, ki jo vzgojitelji ob bolnem otroku vsakodnevno izvajamo. Vzbuditi v otroku interes za glasbo je načelo, ki ga pri našem glasbenovzgojnem delu upoštevamo v obliki pripravljenih in usmerjenih vzgojnih dejavnosti. Prizadevamo si, da bi polovico vseh načrtovanih glasbenih vsebin izvedli priložnostno – ob različnih vsakodnevnih prilikah, pri čemer otrok spontano izraža svoja razpoloženja, glasba pa ga razveseljuje, pomirja, sprošča in tolaži.

Seveda pa ne zanikamo pomena usmerjenih vzgojnih dejavnosti s področja glasbe. Za otroke v bolnišnici izvajamo različne glasbene dejavnosti: petje, poslušanje glasbe, igranje na male instrumente, izvajanje glasbenih didaktičnih iger in glasbenih pravljic. Tako otroci v bolnišnici poleg petja igrajo tudi na inštrumente, poslušajo glasbo in so tudi glasbeni ustvarjalci. Z glasbenimi didaktičnimi igrami razvijajo psihične funkcije, to so aktivnost in sposobnosti, ki so potrebne za dojemanje, poustvarjanje in ustvarjanje glasbe.

Otroci, ki prihajajo v bolnišnico, so iz različnih socialnih okolij in potrebno je ugotoviti, kaj komu leži. Trudimo se ustvarjati možnost za sprostitev in vzbujanje ter ohranjanje dobrega razpoloženja otrok.

Poslušanje glasbe, posebno znanih pesmi, otroku vzbuja občutek povezanosti z varnim domačim okoljem in ga pomirja.

Tudi v bolnišnici otrok lahko razvija svoje glasbene zmožnosti in glasbeni okus. Otroke glasba in njene dejavnosti vsestransko razvijajo tako na estetskem, moralnem kot tudi na umskem področju. Dopuščajo namreč, da jih glasba uravnoveša, razveseljuje in sprošča, pomirja in seveda tudi blaži napetosti in strahove, ki se pojavljajo ob sprejemu v bolnišnico.

Vsekakor si upam trditi, da glasba otrokom v bolnišnici daje občutek varnosti in medsebojne povezanosti in ne nazadnje tudi pripomore k hitrejšemu zdravljenju.

Predno preidemo na izjave otrok, ki so se v tem času zdravili na otroškem oddelku *Dermatološke klinike*, pa naj zaključim še s prijetno mislijo – seveda o glasbi.

»Glasbena vzgoja je najpomembnejši inštrument, saj ritem in harmonija dospeta do skrivnih delov duše.«

Platon

GLASBA MI JE VŠEČ, KER ...

... kadar pojem in igram na inštrumente, me koža manj srbi.

/Alja, 9 let/

... rada pojem pa tudi plešem.

/Zoja, 6 let/

... rad poslušam pesmice.

/Jan, 5 let/

... kadar pojemo in igramo, pozabim, da sem v bolnišnici.

/Aleksej, 9 let/

... me pomirja in uspava.

/Ana, 10 let/

... smo takrat, ko pojemo, vsi veseli.

/Nina, 6 let/

IGRALI SMO SE GLASBENO DIDAKTIČNO IGRO

Že kar velikokrat sem bila v bolnišnici, ker imam pač takšno bolezen, da me koža zelo srbi. Vem, da v bolnišnici ni nič hudega in da se tam tudi igramo. To mi je zelo všeč. Doma nimam toliko časa za igro.

Ko sem hodila v vrtec, smo se tudi veliko igrali, tako kot v bolnišnici, samo da nas je bilo tam več. Spomnim se, da smo se večkrat igrali igre, povezane z glasbo, in zelo vesela sem bila, da smo se podobno igrali tudi v bolnišnici. Pravila igre sem že malo pozabila, vendar so zelo preprosta, zato sem igro takoj usvojila.

V bolnišnici veliko prepevamo in vzgojiteljica igra na kitaro. Tudi mi igramo na ritmične instrumente in prav dobro nam gre. Igramo pa tudi glasbene didaktične igre. Ker smo bili v bolnišnici tudi šolski otroci, je vzgojiteljica za nas izbrala malo težjo igro. Poimenovala jo je »Katero pesmico slišiš?«. Na piščalko je zaigrala različne melodije pesmic, ki so nam bile znane, mi pa smo ugovarjali, kako se pesem imenuje. Bolj zahtevno pa je bilo to, ko je na bobenček izvajala ritem dolo-

čene pesmi – takrat pa nismo zmeraj takoj ugotovili. Ritme smo potem izvajali tudi skupaj s ploskanjem, tleskanjem ...

Res je bilo zelo zabavno!

Ana, 10 let

IZDELOVALI SMO MALE INŠTRUMENTE



Izdelovali smo male inštrumente.

Zelo zanimivo je bilo slišati, ko je vzgojiteljica v bolnišnici rekla, da bomo izdelali mali inštrument, ki ga je poimenovala »Tri v enem«. Še nikoli nisem slišal za tak instrument. Vedel sem, da lahko narediš ropotuljo ali pa kakšno tolkalo.

Slišalo se je zanimivo in zato sem se odločil, da ga bom tudi jaz izdelal in ga podaril svoji mlajši sestrici, ki zelo rada poje.

Večji kartonasti tulec od toaletnega papirja smo najprej na eni strani zaprli s pokrovčkom, ki smo ga



Inštrument »tri v enem« in ropotulji



Ob glasbi tudi zaplešemo.

izrezali sami, nato pa notri nasuli nekaj riža in tulec še z druge strani dobro zaprli. Tako smo dobili ropotuljo. Na obeh straneh, ki smo ju zaprli, pa smo lahko igrali, kot igramo na bobenčke. Tretji inštrument je bilo strgalo, ki smo ga dobili tako, da smo tulec oblepili z barvno valovito lepenko, po kateri smo lahko strgali s paličico ali pa samo s prsti.

Da bi bil inštrument lepši, smo ga po želji tudi okrasili.

Čisto preprosto, pa vendar zelo uporabno.

Aleksej, 9 let



Spremljava petih pesmic z ritmičnimi instrumenti

ONKO BOLNIK BOLNIKU – SPLETNA SKUPNOST ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije že več kot 30 let delujejo skupine za samopomoč bolnikov z rakom. Načelo samopomoči temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo bolezni in s podobnimi težavami najlažje zaupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo.

Epidemija virusa Covid-19 je za nekaj časa preprečila stike bolnikov v živo, hkrati pa še pospešila digitalizacijo družbe. Na te izzive smo v Društvu odgovorili z vzpostavitvijo telefona *OnkoFON* – 080 23 55 in *Skupino ON LINE* za samopomoč bolnikov z rakom.

Odzvali smo se tudi na številne pobude in želje onkoloških bolnikov, da bi se radi med seboj **seznanili in se povezali z drugimi bolniki** s podobno diagnozo raka ter si z njimi izmenjali izkušnje, mnenja in informacije. Pogosto nam bolniki tudi sporočajo, da bi radi pomagali drugim bolnikom, ki se soočajo z rakom, jih spodbudili in motivirali s svojo izkušnjo.

Vse to so bili razlogi, da smo ustvarili **spletno platformo Onko Bolnik Bolniku**. Zamišljena je kot **stičišče onkoloških bolnikov**, v katerem si lahko registrirani uporabniki (samo bolniki) izmenjajo kontaktne podatke (e-naslov, lahko tudi telefonsko številko) in se med seboj individualno povežejo. Ob prvem vstopu v skupnost se vsak bolnik registrira in se predstavi s svojo izkušnjo in po želji tudi s fotografijo. Od tu



naprej sam poišče sogovornika in je hkrati dostopen za druge bolnike za morebitne individualne stike.

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

**Bolniki govorimo isti jezik.
Poiščite sogovornika!**

Vabljeni tudi v naše skupine za samopomoč bolnikov z rakom, ki delujejo v 21 krajih po Sloveniji in se srečujejo vsak mesec. Skupino vodi prostovoljski tim, koordinatorka skupine z lastno izkušnjo bolezni in strokovni vodja.

Pridružite se lahko Skupini ON LINE, več o tem v naslednjem prispevku.

Usposobljeni prostovoljci in prostovoljke so vsak dan med 9. in 17. uro dosegljivi tudi na OnkoFON-u – 080 23 55.



ZA ŽIVLJENJE JE POTREBEN POGUM

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ ON LINE DELUJE ŽE VEČ KOT LETO DNI. ODLOČITEV, DA SE ODPRE PROSTOR ZA IZMENJAVO INFORMACIJ, IZKUŠENJ IN STISK, KI PESTIJO BOLNIKE Z RAKOM, NA POVEZAVI ZOOM SE JE POKAZALA ZA VEČ KOT PRAVILNO. VSAK DRUGI ČETRTEK V MESECU SE PREK TE POVEZAVE Splete varen krog zaupanja bolnikov iz številnih krajev Slovenije, z različnimi vrstami raka, vendar s podobnimi stiskami. Rdečo nit srečanj bi lahko povzeli z besedami: POGUM, VOLJA, UPANJE IN HVALEŽNOST.

Vsak mesec se v *Skupini ON LINE* povežejo številni onkološki bolniki iz različnih krajev Slovenije, da bi si izmenjali izkušnje, se pogovorili o stiskah, ki jih bolezen prinaša s seboj, o strahu pred ponovitvijo bolezni, o spremljajočih težavah zdravljenja, reha-

bilitacije in še bi lahko naštevali; hkrati poudarjajo, da imajo tudi neizmerno voljo in upanje, ki jim pomagata, da lažje premagujejo težave, povezane z boleznijo. Si pa tudi dopustijo, da v kakšnih sivih dneh niso v najboljši koži, ko pridejo težke misli in vprašanja, ali bodo zmogli in kako naprej. Takrat se pokaže prava svetloba upanja, da bo jutri bolje.

Za mnoge je rak globoka prebujevalna izkušnja, ki prevrednoti življenje do temeljev, in neredko slišiš, da jim je rak, kljub vsem težavam in preizkušnjam, prinesel tudi nova spoznanja, predvsem pa, da je potrebno živeti za danes

in z globoko hvaležnostjo častiti lepoto življenja.

V začetku delovanja skupine je bilo veliko bolnikov na začetku zdravljenja; po letu dni so mnogi izmed njih zaključili z zdravljenjem in še vedno prihajajo v skupino, saj se srečujejo z drugimi vrstami stisk, bodisi na delovnem mestu, v medsebojnih odnosih, komuniciranju s sodelavci ali pa s tegobami, ki jih je pustilo zdravljenje oz. se te pojavljajo zaradi hormonske ali drugih vrst terapij. Ti bolniki so dragocen vir informacij za tiste, ki so šele na začetku poti zdravljenja. Opogumljajo jih s svojim izkušnjami in z dejstvom, da so se najprej borili, da premagajo bolezen, sedaj pa se učijo z izkušnjo raka živeti čim bolj kakovostno naprej. Ali kot je na srečanju dejala ena izmed bolnic, da je tako kot za zdravljenje tudi za življenje potreben pogum.

Nemalokrat se v skupini pogovor vrti okrog odnosa z zdravnikom, o pomembnosti sodelovanja z zdravniki in zdravstvenim osebjem. Večina se zaveda, da je onkologija v zadnjih desetletjih silovito napredovala, bodisi z novimi zdravili ali načini zdravljenja. Za večino bolnikov pa je poleg

Velikokrat bolniki opogumljajo drug drugega, ko pravijo, da imajo pri zdravljenju zdravnik in zdravstveno osebje pomemben delež, da pa ne gre spregledati tudi deleža bolnika, da se ne vda, da se bori z voljo in upanjem v pozitiven izid oz. čim bolj kakovostno življenje z boleznijo.



tega zelo pomemben tudi pristen človeški odnos in odprta komunikacija med zdravnikom in bolnikom, med zdravljenjem in po njem. Velikokrat bolniki opogumljajo drug drugega, ko pravijo, da imajo pri zdravljenju zdravnik in zdravstveno osebje pomemben delež, da pa ne gre spregledati tudi deleža bolnika, da se ne vda, da se bori z voljo in upanjem v pozitiven izid oz. čim bolj kakovostno življenje z boleznijo.

Vsa srečanja do sedaj so pokazala, kako lahko lastne in izkušnje drugih bolnikov spletejo mrežo, v katero so vtakani upanje, pogum, volja in spodbuda, da je vredno, da se da, da je vsak dan posebej darilo, čeprav so v njem skrite tudi težke misli in čustva. V skupini se jih lahko za kratek čas odloži, hkrati pa odpre prostor za globoko povezanost v ranljivosti in volji po ozdravitvi in življenju, ki je na novo osmišljeno.

Breda Brezovar Goljar



Nekaj misli bolnikov, ki so odmevale na srečanjih Skupine ON LINE:

- Za zdravljenje je potreben pogum kot tudi za življenje samo.
- Za marsikoga je rak tabu; jaz o njem odkrito govorim, saj ga nisem ukradel, ampak sem ga dobil.
- Imam neizmerno voljo in ni konec, dokler ni konec.
- Ne razmišljam samo o raku; določila sem si uradne ure zanj.
- Ko sem zbolela, sem postavila sebe na prvo mesto. Posvetila sem se sebi in svojim potrebam, želim. Znam reči tudi ne.
- Za mano je težko leto zdravljenja; ostajam optimist z neizmer-no voljo živeti.
- Sedaj živim veliko bolj polno življenje in hvaležna sem za vsak dan posebej.
- Zdravje izgubiš, ljubezen ostane; na njej gradim, da se vrneta moč in volja za ozdravitev.
- Zaupam zdravnikom, zaupam pa tudi sebi. Vem, da je veliko odvisno tudi od mene.
- Jeza me ovira; izpuščam in odpuščam sebi in drugim.
- Strah me je, s svojo izkušnjo mi dajete pogum in voljo, ki jo potrebujem, da vztrajam.
- Hvala skupini, da ste.

Na pobudo bolnic in bolnikov se *Skupina za samopomoč ON LINE* srečuje redno vsak drugi četrtek v mesecu ob 18. uri prek povezave Zoom, razen v juliju in avgustu. Na srečanje skupine so vabljeni onkološki bolniki po predhodni prijavi na dobslo@siol.net. Skupino vodita prostovoljki Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar z osebno izkušnjo raka.

IZOBRAŽEVALNI SEMINAR ZA PROSTOVOLJSKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA POT K OKREVANJU

RIMSKE TOPLICE, 6.–8. OKTOBER 2022

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE JE V OKTOBRU ZA PROSTOVOLJKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA *POT K OKREVANJU* ORGANIZIRALO TRIDNEVNI IZOBRAŽEVALNI SEMINAR, NA KATEREM SO SODELOVALI VRHUNSKI SLOVENSKI STROKOVNJAKI S PODROČJA ONKOLOGIJE IN DRUGIH PODROČIJ, POVEZANIH Z DELOM PROSTOVOLJK IN PROSTOVOLJCEV. TEME, O KATERIH JE BILO GOVORA, SO BILE ZELO AKTUALNE. SREČANJE SE JE ZAČELO S POZDRAVNIM NAGOVOROM PREDSEDNICE DRUŠTVA ANE ŽLIČAR, UNIV.

DIPL. EKON., IN NADALJEVALO S PREDSTAVITVIJO NOVOSTI, PREGLEDOM AKTIVNOSTI IN POGOVOROM. SLEDILI STA PREDAVANJI STROKOVNJAKINJ Z ODDELKA ZA PSIHOONKOLOGIJO JANE KNIFIC, DR. MED., SPEC. PSIHIATRIJE, KO NEFARMAKOLOŠKE METODE NISO DOVOLJ, IN MAG. ANDREJE CIRILE ŠKUFCA SMRDEL, UNIV. DIPL. PSIH., PROSTOVOLJKA / PROSTOVOLJEC OB BOLNIKU Z RAKOM.

Naslednjega dne sta bili na vrsti predavanji dr. Maje Moltara Ebert, dr. med., z naslovom *Lahko bi bilo tudi slabše* (zdravnik v paliativni oskrbi) in Marjane Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., *Lahko bi bilo bolje* (medicinska sestra v paliativni oskrbi). Prostovoljka Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., je spregovorila o *Soočanju s smrtjo* in pogovoru o doživljanju prostovoljk/cev. *Brahiterapijo* je predstavil asist. dr. Blaž Grošel, dr. med., *Stereotaktično obsevanje* pa doc. dr. Ivica Ratoša, dr. med.. Sledili sta predavanji asist. dr. Božidarja Casarja, univ. dipl. fiz.,



Naši gostji na izobraževalnem seminarju sta bili psihologinja mag. Andreja Škufca Smrdel in psihiatrinja Jana Knific, dr. med., z Oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Na sliki s predsednico Ano Žličar in generalno sekretarko Mirjam Zalar Ribič.



Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., strokovna vodja Skupine za samopomoč Koper

Radioterapija s protoni in doc. dr. Lorne Zaletel Zadravec, dr. med., *Neželeni učinki zdravljenja z radioterapijo*.

Tretji dan je bil posvečen superviziji z razgovori v manjših skupinah pod vodstvom dr. Brigitte Rupar.

Novo znanje in nova energija bosta opremili prostovoljce in prostovoljke za zahtevno, a izpolnjujoče delo z onkološkimi bolniki in njihovimi svojci.

Mirjam Zalar Ribič
in Mojca Vivod Zor



Na sliki levo prostovoljke Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Desno predavateljici dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., in sestra Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., z Oddelka za paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana z našo predsednico.



BODIMO HVALEŽNI ZA ŠE EN ČUDOVIT DAN IN ZA ŽIVLJENJE KOT NAJVEČJI DAR

GOSPA MIMICA STOPINŠEK JE ENA NAJBOLJ AKTIVNIH ČLANIC DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE IN JE HKRATI TUDI KOORDINATORKA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KRŠKO. NJENA POT ZAUPANJA V JUTRI JE DOLGA ŽE VEČ KOT DVE DESETLETJI.

ZELO TEŽKO, KAR NEMOGOČE JE ZAOBJETI VSE, KAR STORI ZA VSE NAS, KI SMO POTREBNI POMOČI. VEDNO PRIDE NASPROTI, PA ČEPRAV SAMO S PRIJAZNO IN TOPLO BESEDO TER STISKOM ROKE. VČASIH JE TO NAJBOLJ DRAGOCENO, PRAVIJO O NJEJ V SKUPINI ZA SAMOPOMOČ.

S PRIROJENIM POSLUHOM ZA SOČLOVEKA ZA VSAKOGAR VEDNO ZNOVA NAJDE PRAVO BESEDO, TAKO DA NAS POGOVOR Z NJO VSELEJ NAVDIHNE. ISKRENO SE JI ZAHVALJUJEMO ZA PREDANOST BOLNIKOM, ZA VSE NJENE TALENTE, KI JIH RAZVIJA IN DELI, TER BOLNIKOM IN NAM VSEM VRAČA ZAUPANJE V ŽIVLJENJE.



Mimica Stopinšek

Spoštovana gospa Stopinšek, kaj Vas je privedlo v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, v katerem kot prostovoljka neumorno delujete že več kot dve desetletji?

Prostovoljka sem zato, ker mi je takrat, ko sem zbolela, srečanje z

mlajšo bolnico, ki je bila že pet let po operaciji, vlilo toliko upanja in poguma, da sem se že takrat zaobljubila – če ozdravim, bom tudi jaz s svojimi izkušnjami in nasveti pomagala bolnicam.

Kaj Vas vedno znova navdihuje, da vztrajate v prostovoljnem delu, v katerem vidite svoje poslanstvo?

Delo prostovoljke me osrečuje; tako tudi naredim največ zase, če pomagam drugim. Skupina za samopomoč je neprecenljiva za bolnike in bolnice, ki smo zboleli za rakom. V skupini imamo vsi možnost odkrito spregovoriti in podeliti naše težave, saj imamo podobne strahove in pričakovanja in tako lažje najdemo pravo pot k boljšemu počutju in s tem tudi k okrevanju. Vsako naše srečanje je nekaj posebnega, saj je prežeto

Prostovoljka sem zato, ker mi je takrat, ko sem zbolela, srečanje z mlajšo bolnico, ki je bila že pet let po operaciji, vlilo toliko upanja in poguma, da sem se že takrat zaobljubila – če ozdravim, bom tudi jaz s svojimi izkušnjami in nasveti pomagala bolnicam.

z nepozabnimi skupnimi trenutki in neprecenljivimi doživetji.

Mnogi Vas poznajo kot predano prostovoljko skoraj na vseh področjih delovanja, tudi v organih našega društva. Kdaj ste stopili na to pot?

Koordinatorica skupine sem postala leta 2000; to je bilo 5 let po uspešnem zdravljenju in okrevanju po moji bolezni – raku. K temu me je nagovorila strokovna vodja Vilma Siter, dr. med., spec. spl. med. Že nekaj let sem članica upravnega odbora Društva onkoloških bolnikov Slovenije in z veseljem se udeležujem sestankov in izobraževanj, saj samo tako lahko prenašam znanje in novosti v našo skupino.

Kaj Vam pomeni delo v krški skupini za samopomoč? Kaj je tisto vezivo, ki vas kot skupino povezuje? Skupaj ste že več kot 20 let.



S predsednico Društva onkoloških bolnikov Ano Žličar



S Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Krško, kjer je že vrsto let prostovoljka in gonilna sila.

Delo prostovoljke in koordinatorke me bogati in osrečuje, saj izkušnja bolezni človeka nenadoma sooči z lastno minljivostjo; hitro ugotoviš, da je vsakdo od nas samo človek. Dokler ne zbolíš, o tem enostavno ne razmišljaš in te tok življenja samo nese naprej, bolezen pa te v trenutku ustavi. Nova spoznanja in izkušnje, prežete z dobro voljo in pozitivno energijo, krepijo skupinsko pripadnost in prav zato smo lahko vsak dan hvaležni za dar življenja.

Kako potekajo vaša srečanja? In kako sodelujete s strokovno vodjo go. Alenko Kunej, univ. dipl. psih.?

Naša skupina deluje že 23. leto in hvaležna sem, da mi zdravje dopušča, da sem koordinatorica skupine že od samega začetka. Skupaj s strokovno vodjo go. Alenko Kunej, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., se vedno trudiva, da za našo skupino narediva kar največ in da smo kot ena velika družina. Naša strokovna vodja vedno pripravi strokovno predavanje ali poskrbi za predavanja zunanjih sodelavcev. Vsako leto organizirava kakšen zanimiv izlet, kakšen pohod in poskrbiva za lep zaključek leta. Kamenček v moza-

iku naših srečanj pa je izmenjava medsebojnih izkušenj, s katerimi se povežemo v bližino, prežeto s sočutjem in neizmerno toplino. Lahko bi rekla, da smo članice skupine povezane ne samo takrat, ko imamo srečanje skupine, ampak tudi takrat – če ne še bolj –, ko katera od članic ponovno zbolí in začutimo strah, ki sicer pritajeno tli v vseh nas.

Poleg dela v skupini se radi udeležujete tudi seminarjev, konferenc in izobraževanj doma in v tujini.

Seveda sem se ves čas udeleževala dodatnih izobraževanj, seminarjev in konferenc doma in v tujini. Neprecenljive pa so bile supervizije, ki so mi kazale pot in utrjevale znanje, da sem lažje in bolje delovala kot koordinatorica skupine. Imela sem to čast, da sem se udeležila treh svetovnih konferenc programa *Pot k okrevanju*, in sicer v Atenah, v Stockholmu in v Parizu. Vse tri konference so bile nepozabne in zelo dragocen vir informacij za zdravljenje raka v svetovnem merilu. V Atenah sva bili skupaj z go. Natašo Elviro Jelenc in prav tam sem ugotovila, da je prostovoljstvo moje poslanstvo. Tam so nam predstavili prvo biološko zdravilo *herceptin* in to

dejstvo je potrdilo moje želje in upanja, da bodo nova zdravila in novi načini zdravljenja omogočili boljše preživetje in bolj prijazen način zdravljenja za bolnike. V Stockholmu sem bila skupaj z go. Jano Fink iz Maribora, žal že pokojno, v Parizu pa z go. Majdo Šmid iz Ljubljane.

Kako pa je tekla Vaša poklicna pot?

Po končanem študiju ekonomije na Ekonomsko-poslovni fakulteti Univerze v Mariboru sem se zaposlila v enoti Ljubljanske banke v Krškem in nato v Zavarovalnici Triglav, kjer sem bila vodja sektorja financ in računovodstva skoraj 30 let. Čeprav je bilo delo zelo zahtevno, sem v njem uživala, se neprestano izobraževala in z velikim veseljem hodila v službo, kar se je odražalo v uspešnem poslovanju naše enote Triglava v Krškem.

Kako ste se spopadli z diagnozo rak?

Z diagnozo rak sem se srečala še relativno mlada oz. v najlepših ženskih letih, saj sem bila stara šele 44. let. Takrat se mi je porušil svet, saj sem bila nemočna in čustveno na tleh. Imela sem



Povzpele so se tudi na Triglav.

srečo, da mi je stala ob strani vsa moja družina in prijateljica Marjanca, ki je zame organizirala srečanje z mlajšo bolnico. Diagnozo rak mi je postavila Terezija Krese, dr. med., spec. spl. med. iz Novega mesta in mi ob tem rekla: »Uredite si operacijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Vaša ozdravitev pa ni odvisna od zdravil, ampak od vas samih.«. Misel moje zdravnice je prižgala iskrico upanja v meni, saj sem si takrat po tihem dejala: Če pa je to odvisno od mene, potem sem že zdrava. Sugestija dr. Kresetove me je uspešno vodila v procesu zdravljenja in navsezadnje tudi v letih uspešnega in lepega življenja, saj sem se vrnila na svoje staro delovno mesto in delala dalje s polnim delovnim časom.

Kako ste doživljali epidemijo covid-19, ki je vse prostovoljce prikrajšala za pristen stik z bolnikom? Kako šele so bili prikrajšani bolniki!

Do epidemije covid-19 se sploh nismo zavedali, kako pomembno je medsebojno druženje. Seveda so se razmere od pojava virusa covid-19 temeljito spremenile za delovanje skupine, saj so bila srečanja onemogočena. Srečanje smo

dvakrat organizirali na prostem, a kljub vsemu so bila prežeta z nepozabnimi skupnimi utrinki in doživetji ob gozdni terapiji. Sodobna tehnologija pa je omogočala stike prek mobilnikov in računalnikov, tako da smo bile vseskozi v stiku.

Ob naše poti so postavljeni pomembni mejniki, ki usodno vplivajo na naše odločitve. Ob mejnikih stojijo ljudje, ki postanejo naši sopotniki, po srečanju s katerimi se nam odprejo nova obzorja, nove perspektive. Kateri so zaznamovali Vas?

Ob prvem mejniku je stala moja mama, ki me je spodbujala k šolanju in prav zato sem prišla do tako lepega poklica. V njem sem spoznala čudovito osebo, go. Nado Klemenčič, ki mi je ves čas moje bolezni stala ob strani in mi nesebično pomagala. Ob drugem mejniku je moja družina, mož in dva sinova. Po bolezni in prevzemu dela koordinatorke Skupine za samopomoč Krško pa mi je ogromno pomagala prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

Bolniki so opazili in hvaležno sprejemajo Vaše delo. Na katero svojo lastnost ste najbolj ponosni?

Sama sebe težko ocenim, mogoče bi omenila trdno voljo in delavnost. Vedno sem se borila za pravice malega človeka, še v večji meri pa to velja za bolnega človeka, ki sem mu/ji po svojih močeh tudi pomagala.

Kako si polnite baterije po izčrpa-jočem delu z bolniki?

Delo prostovoljke jemljem kot svoje poslanstvo, da lahko naredim nekaj več za človeka – bolnika z diagnozo rak. To delo me izpopolnjuje in osrečuje. Baterije pa si polnim z različnimi aktivnostmi doma, s hišnimi opravili in prijetnim delom na vrtu, ki mi je posebej v veselje. Tedensko obiskujem jogo za starejše in jutranjo telovadbo 1000 gibov za zdravje. Skoraj vsak dan namenim urico hoji, največ pa mi pomeni dolgo dopustovanje na morju, saj imamo tam majhno hiško in res uživamo.

Katero je Vaše sporočilo za bralke in bralce revije Okno?

Vsi tisti trenutki, ki so v nas pustili nepozabne spomine, nove izkušnje in dobre občutke, so bili vredni življenja. Z majhnimi dejavnimi lahko veliko naredimo; vse se nam povrne v obliki ljubezni in zadovoljstva. Želim si veliko takšnih trenutkov in ljubelega zdravja, zame, za mojo družino in za našo drago skupino.

Spoštovana gospa Mimica, želimo Vam še naprej veliko uspeha. Hvala za Vašo predanost bolnikom in za navdih, ki ga v tem svetu vsi tako zelo potrebujemo.

Pogovarjala se je Mojca Vivod Zor
Foto: Osebni arhiv

MISLI O MIMICI STOPINŠEK

Prijazne besede so lahko kratke in preproste, njihov odmev pa je neskončen.

Mati Terezija

Ta misel Matere Terezije je kakor na kožo pisana za dejanja naše Mimice – spoštovane gospe *Marije Stopinšek, koordinatorke skupine za samopomoč Krško*. Le kako v nekaj stavkih opisati osebo, kot je naša Mimica? Zelo težko, ker je nemogoče zaobjeti VSE, kar stori za vse nas, ki smo potrebni pomoči. Vedno pride nasproti, pa čeprav samo s prijazno in toplo besedo ter stiskom roke. Včasih je to najbolj dragoceno.

Poznali sva se že v službi, v bistvu pa sem jo spoznala šele, ko sem tudi sama zbolela za rakom. Bila je prva oseba, na katero sem se obrnila, saj je tudi sama imela za seboj podobno izkušnjo. Nesebično mi je ponudila vso pomoč in bila na voljo v vsakem trenutku, tako v duševnem kakor tudi v materialnem smislu. *Tega človek nikoli ne pozabi, čeprav nas tok življenja z vsakodnevnimi skrbmi včasih malo odnese in oddalji, pa vendar, takšne ljudi kot je ona, globoko v duši nosimo za vedno.*

Mimica z vso predanostjo vodi *Skupino za samopomoč bolnikov z rakom v Krškem* in je aktivna ter se razdaja tudi na drugih področjih in v društvih. Zavzema se za dobrobit naše skupine, z nami, članicami, se veseli vsakega uspeha posameznice in ji v težavah pomaga po svojih močeh. Zavedamo se, da je vedno *samo en klic stran*.

ZATE

O, ko bi mogla in znala,
dežne kaplje v košarico
iz listja bi zate nabrala.
Najlepšo melodijo sveta
na strune vetra bi Ti zaigrala.
V mavrični kočiji zlato sonce
bi Ti pripeljala ...

Pa tega ne znam,
zato želim Ti poslati
vso hvaležnost, kar jo imam,
Ti preko sonca in vetra,
oblakov in dežja povedati,
da rada Te imam.

Vsem nam, ki Te poznamo,
že misel nate dušo ogreje,
saj vse dobro vemo,
da Tvoja iskrenost in dobrota
sta brez meje.

Želim Ti, da še naprej Tvoj
korak
z lahkoto navkreber gre
in iz vsega srca
HVALA TI ZA VSE!

Mojca Andrejaš

NOVA STROKOVNA VODJA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KOPER

Tamara Andrašič je psihoterapevka z logoterapevtskim pristopom delovanja. Zaključuje specialistični magistrski študij *Eksistencialne analize in logoterapije* ter je avtorica knjige *Zaupaj življenju*.

Dela v zasebni praksi; že več kot pet let deluje kot članica različnih društev za psihoterapijo in psihosocialno pomoč. Zaposlena je bila v *Društvu za pomoč odvisnikom od nedovoljenih drog*. Je tudi članica skupine strokovnjakov za duševno zdravje, partnerka programa za obvladovanje osebnostnih motenj in duševnih stisk ter tajnica v dru-



FOTO: MARTINA KOFOL

Tamara Andrašič



Na stojnici Društva onkoloških bolnikov v Izoli letos oktobra.

štvu Logos, Slovenskem društvu za logoterapijo.

Tamarino področje delovanja obsega partnersko in individualno terapijo, pri kateri pomaga preseči problematiko vzorcev, navad, anksiozna stanja, stiske, depresije, strahove, travme, napačna prepričanja in različne oblike zasvojenosti.

Zadnja tri leta intenzivno sodeluje z več podjetji in društvi, kot so Telekom, Društvo pljučnih bolnikov in medicinsko pedikuro An.nika, na področju ozaveščanja in odpravljanja stresa na delovnem mestu ter izboljšanja komunikacije. Pomaga pri iskanju rešitev in pri odločitvah v težavnejših življenjskih in poslovnih obdobjih. Skupaj z obalnim društvom CPPK – Centrom za psihoterapijo in psihosocialno pomoč Koper – in v sodelovanju z MOK – Mestno občino Koper – sodeluje s kriznim in mladinskim centrom v Kopru, v okviru katerega izvaja delavnice za otroke in mladostnike na osnovnih in srednjih šolah.

Po odhodu prejšnjega strokovnega vodje g. Domna Hartteta, mag. psihologije, je prevzela vodenje podporno terapevtske skupine

onkoloških bolnikov v ZD Koper, imenovano Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Koper v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Takole je strnila prve vtise in spregovorila o skupnih načrtih:

»Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Koper je pisana skupina, v kateri sem takoj čutila povezanost, sprejemanje in domačnost. Spoznala sem zgovorno in nasmejeno koordinatorko gospo Gabrijelo Kocjančič in tudi vodjo izolske podporne skupine dr. Jadranko Vrh Jermančič, dr. med.,

ki je čudovita in srčna ženska. Iskreno se veselim sodelovanja in vseh srečanj, načrtovanih izletov ter delavnic, za katere smo skupaj naredili okviren načrt. V pogovor želim lahko vplesti kreativnost. Že delamo z različnimi terapevtskimi kartami, v bodoče pa bomo ustvarjali tudi likovno, glasbeno in preizkusili terapevtsko pisanje in branje. Podpora je izjemno pomemben element v življenju človeka in če je ta hkrati še zabavna, verjamem, da je smiselna in predstavlja še večji doprinos k lepšemu življenju.«

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

IZLET V MOZIRJE IN OKOLICO

Juhej, pa nam je le uspelo! Po dveh letih premora smo se odpravili na čudovit izlet

v Mozirje, na Staro Goro in v Radomlje. Iskrena hvala našemu duhovnemu vodji gospodu Tonetu, ki je v celoti prevzel organizacijo, nas neverjetno strokovno vodil in bil duša in srce celotne-



Mozirski gaj



ga programa našega potovanja. Enako smo hvaležni naši *Mariki*, ki nas je potrpežljivo usmerjala.

Ko smo v *Murski Soboti* vstopile zadnje popotnice – kar deset nas je bilo –, je gospod *Tone* vsem zaželel prijetno doživljanje začrtane poti. Tudi naša *Marika* nas je pristrčno pozdravila in v trenutku je bilo jasno, da bo dan čudovit. Kako ne bi bil? Saj so naše članice že začele razdeljevati domače pecivo ter kapljice za srce in želo-dec. Z dobrotami iz krušne peči so nas razvajale vse do *Celja*. Le kako bi po takem lahko pazile na linijo? Po celem avtobusu je dišalo po teh dobrotah. Gospod *Tone* nam je vedel povedati veliko zanimivega že po poti in je izvrstno vodil avtobus radovednih popotnikov iz *Prekmurja*. Prva točka našega programa je bil obisk cvetnega parka v *Mozirju*. Lepota urejenih gredic cvetja in naravnih aranžmajev nas je prevzela. Vsi smo se podali do *kapelice svetega Valentina*, kjer smo za uslišanje želja zazvonili z zvon-

cem. Po prijetnem sprehodu in užitku v lepem vrtu smo se podali v bližnjo restavracijo na kosilo. V jedilnici je šumelo kakor v prepolnem čebelnjaku, ko smo čakali na jedi. V dobrem vzdušju smo zaužili še sladico in se z avtobusom odpravili na *Staro Goro*.

Domači župnik nam je obširno orisal pomen in vlogo grajskega kompleksa in cerkve skozi zgodovino časa. Veliko vlogo je cerkev odigrala v vseh obdobjih, kajti tu je bila škofovska letna rezidenca. Krasijo jo oljne slike znanih umetnikov. Poudarek je na posebnem prostoru v krilu cerkve, ki je urejeno kot oder za izvajanje velikonočne vigilijske. Po obširni predstavitvi cerkve smo se vsi udeleženci udeležili svete maše. Tudi zapeli smo v čast Mariji. Gostitelji so nas prijazno pogostili. Zadovoljni in z mirom v srcu smo se vrnili na avtobus. Svojo pot smo nadaljevali do zakladnice v Radmirju.

Prijazna starejša gospa nam je strokovno predstavila in pokazala

300 do 400 let stara, z zlatom in srebrom vezena mašna oblačila. Najtežje mašno oblačilo, vezeno z zlatom, tehta okrog 80 kilogramov. Ta oblačila veljajo za pravi zaklad naše dežele. Dobili so jih iz različnih držav kot darila, celo iz Indije in Španije; čudovit mašni plašč je podarila tudi *Marija Terezija*. Ponosni smo na to, da nam jih je uspelo ohraniti skozi vsa viharina obdobja v deželi. Po ogledu smo v cerkvi zmolili še litanije, se poslovili in napotili na parkirišče.

Tam nas je sopotnica prijazno postregla z prekmurskimi pereci in domačim vinom. Resnično ni moglo biti lepše. Domov grede smo zapeli še nekaj pesmi in se poslovili s tisto večno *Mi se imamo radi*. Verjemite, zares se imamo radi in s to mislijo smo se tudi poslavljal.

Domov grede pa sem že premišljevala, kdaj bo naše naslednje srečanje.

Irena Šrajner,
Skupina za samopomoč onkoloških
bolnikov Murska Sobota
Foto: arhiv skupine



FOTO: MIRKO ZVER

SREČANJE V ROŽNATEM OKTOBRU

TURNIŠČE, 15. OKTOBER 2022

*Zaradi bolečine človek misli,
zaradi misli postane modrejši,
zaradi modrosti lažje prenaša
življenje.*

Nedeljsko jutro me je prijetno pobožalo s toplimi sončnimi žarki. S hvaležnostjo sem pomislila na naravo – stvarnico, ki nam je kljub pozni jeseni tako naklonjena in radodarna s sadovi. In prav gotovo so podobno razmišljali vsi, ki so se to nedeljo pripravljali na srečanje bolnikov, obolelih za rakom, in se veselili srečanja v ROŽNATEM OKTOBRU. In prav za bolnike je bila ta nedelja poseben dan, ki so ga nestrpnost pričakovali z velikim upanjem. Samo zanje so

organizatorji v okviru *Pomurskega društva bolnikov, obolelih za rakom* pripravili MAŠO ZA OZDRAVLJENJE. In zakaj prav v Turnišču? Iz več razlogov, saj ima naša skupina tukaj mesečna srečanja v župnišču veroučne učilnice, ki nam jih je prijazno ponudil pater Toni Brinjovc. Skupaj z našo koordinatorko skupine Marijo Vugrinec sta tim, ki se dopolnjuje in srčno krmari našo skupino. Nista samo dobra organizatorja, ampak svojo pozitivno energijo in srčnost razdajata med udeležence, da lažje pozabijo na svoje težave.

Našega srečanja se je udeležil tudi gospod p. Miro Šlibar, duhovnik za bolniško oskrbo iz Ljubljane. Skupaj s patrom Tonijem sta veliko sodelovala in naši člani smo ju poznali iz srečanj v Ljubljani. Cerkev v Turnišču je znana kot romarsko središče, v katerem se srečajo verniki pod okriljem Sv. Marije Vnebovzete, znane kot *Marija pod logom*; vsako leto pridejo tja številni romarji od blizu

in daleč, da bi v molitvi prosili za ozdravljenje – telesno in duševno.

Mašo sta darovala gospod Miro Šlibar in pater Toni, vsi zbrani pa so jo ob spremljavi čudovitih zvoikov orgel spremljali s cerkvenim petjem. Posebno ganljiva je bila pridiga gospoda Mira Šlibarja, ko je izpovedal svoje izkušnje z boleznijo rak, ko ga je z zdravljenjem uspešno premagal. Njegova odkrita izpoved se je dotaknila zbranih in marsikdo jo je ponotranjil ob svoji bolezni. V marsikaterem očesu se je utrnula solza in spolzela po licu. Med vsemi sta se začutila posebna zbranost in mir, ko so molili za svojo ozdravitev.

Po končani maši smo se zbrali pred cerkvijo, kjer so nas ob stojnici pričakale članice skupine s promocijskim gradivom (zloženke, revije in izdelki, ki so jih izdelale same). Domačinke, članice KARITAS, so nas pogostile z dobrotami, ki so jih napekle same. Med nami so se stkale nepozabne vezi v sproščenem in prijetnem pogovoru. Oglasila se je tudi pesem in vsem nam je bilo lepo. Domov smo odhajali pomirjeni in veseli, saj smo doživeli veliko lepega. V vsakem izmed nas ste se naselila poseben mir in upanje na srečen jutrišnji dan.

Iskrena hvala vsem in vsakemu posebej!

»Svet je tako prostran in vsak od nas tako majhen – a ko nas povezuje prijateljstvo, smo VELIKI!«

Pam Brown

Marija Zver,

članica Skupine za samopomoč
bolnikov z rakom Murska Sobota

Foto: arhiv skupine



V Rožnatem oktobru so članice Skupine za samopomoč Murska Sobota postavile stojnico z našimi publikacijami pred romarsko cerkvijo Marijinega vnebovzetja v Turnišču.

Od leve proti desni stojijo: gospod dr. Jože Magdič – strokovni sodelavec, gospa Marica Antolin – članica, gospa Marija Zver – članica, gospa Zorica Kurboš – članica, gospa Marija Vugrinec – koordinatorka skupine, gospod Miro Šlibar – bolnišnični duhovnik, Toni Brinjovc.

JESENSKO RAZVAJANJE ČLANIC SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM TRBOVLJE

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje je bila v rožnatem oktobru – mesecu boja proti raku dojk – zelo aktivna. To je razumljivo, saj je bila, preden je združila bolnike vseh rakavih obolenj v celotnem Zasavju (Trbovlje, Hrastnik, Zagorje ob Savi in Litija), prvotno namenjena le bolnicam z rakom dojk.

Poleg običajne lokacije pred ZD Trbovlje, kjer so dekleta iz skupine ovijala v rožnato drevesa, pripravila krajšo prireditev skupaj z vodstvom ZD in bolnišnice Trbovlje, postavile stojnico z izobraževalnim gradivom o tej temi ter bile prisotne za pogovor o svojih izkušnjah z rakom dojk takoj v začetku meseca, je karavana romala ozaveščit tudi v Srednjo šolo Zagorje ob Savi, v Hrastnik pred Kulturni dom, v ZD Zagorje ob Savi, v ZD Hrastnik, v Dom upokoencev Franc Salamon Trbovlje in Prebold. Konec mese-

ca se je pridružila še prireditvi »Zasavje za zdravje« v zagorskem Europarku, skupaj z dijaki Srednje šole Zagorje ter na posebno željo dijakov obiskala tudi Gimnazijo in ekonomsko šolo v Trbovljah. Zanimivo, razveseljujoče in pohvalno je, da je bilo letos veliko zanimanja prav pri zasavski mladini.

Bil je torej kar naporen mesec, ampak vse se dà, ko se na koncu veseliš zaslužene nagrade. Ta je za skupino prišla v obliki 2-dnevnega razvajanja v termah Radenci. Glavni in zaslužni zanj pa je bil naš dežurni zasavski humanitariec **Igor Gošte**, ki je letos ves izkupiček tradicionalnega majskega humanitarnega teka namenil naši skupini. Naj mu prav tukaj še enkrat v imenu 25-članske skupine, ki se je od 7. do vključno 9. novembra 2022 podala v prijetno oskrbo hotela Radin v Radencih, iskreno zakličemo HVALA. Naš

Igor je res čuteč, predan in veliko-dušen človek z veliko začetnico.

Ne smemo pa pozabiti na našo koordinatorko, prav tako neuničljivo Lidijo, ki je znala zgrabit za to roko in pognati kolesje, da se je tako lepo izšlo in da je skupina deklet v hotelu Radin preživela nepozabna dva dneva v začetku novembra. Podnevi je bila razkropljena, večer pa je preživela v skupnem terapevtskem sproščanju pod vodstvom naše Gabriele, strokovne vodje skupine. Naslednji večer je bil namenjen pogovoru, kovanju načrtov za prihodnje dni, pokušini vina s Kapelskega vrha in zabavi. Zdelo se je, da smo na novo odkrile Prlekijo in njene prijazne prebivalce. Obiskale smo tudi prijetno urejen in bogat Živalski vrt Sikalu, Kapelski vrh, Atilovo pot ter turistično kmetijo Kupljen, oskrbele smo se z bučnim oljem, bučnicami, vinom iz Kapelskih gor in medom lokalnih čebelarjev.

Še predno se je megla dvignila in potem še pozno popoldne, ko je sonce že poniknilo za ravnico, smo se tudi popolnoma sprostile v plavalnem in drugih mehurčkastih bazenih. Če je katero zeblo, je



Ozaveščanje v rožnatem oktobru



Zaslužno razvajanje

bila na voljo tudi finska savna in hladni ter topli džakuziji.

Ob prijetnem druženju žensk od 40 do 80+ let ni manjkalo smeha, spominov in izkušenj – o boleznih in tudi o prijetnejših zadevah. Tako dobro smo se imele, da smo se dogovorile, da tole jesensko razvajanje čim prej spet ponovimo. Ni vrag, da nam ob malce varčevanja to lahko uspe že v mesecu maju 2023. Takšno druženje nam prinese toliko dobrega in je prav gotovo doprineslo k našemu zdravju in dobremu počutju.

Vedite, me smo dame, ki znamo ceniti vsak dan, vsak sončni žarek, vsako kapljo vode in tudi vsako solzo, pa naj bo iz bolečine ali od smeha.

Nataša Dolanc Jerman

Foto: arhiv skupine

SVITOV DAN

TRBOVLJE, 28. SEPTEMBER 2022

Svitov dan je v organizaciji Zdravstvenega doma Trbovlje potekal pred trgovino Špar in ZD Trbovlje. Program je zajemal strokovno vodenje po modelu debelega črevesa, *Svitovo*



Članice Skupine za samopomoč Trbovlje



Model debelega črevesa: zgodaj je treba začeti seznanjati mlade s preventivo.

stojnico s svetovanjem zdravnika, stojnico Društva za kronična vnetna črevesna bolezen in stojnico Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Potekale so meritve krvnega tlaka in sladkorja. Članice Skupine za samopomoč Trbovlje so bile spet aktivne ...

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MARIBOR

Po dolgem premoru zaradi covida smo s srečanji *Skupine za samopomoč Maribor* začele meseca šele marca. Za zadnje srečanje pred počitnicami pa smo se članice skupine sestale na idilični lokaciji ob reki Dravi. Nekatere že kakšno uro prej, da so šle na kratek spre-

hod po čudoviti poti ob reki, vse do Mariborskega otoka. Po kratkem uvodnem govoru smo pozdravile novo članico, ki se nam je pridružila, in seveda vse druge. V prijetnem ambientu in ob dobrem kosilu smo poklepetale med seboj, predvsem vesele tistih, ki

jih res že nekaj časa nismo videle, ali zaradi korone ali iz katerega drugega razloga. In kot vedno smo ugotovile, da so ure v prijetni družbi zopet prehitro minile. Še zadnje fotografiranje za spomin ... Žal se je nekaterim preveč mudilo in jih ni na sliki. Pa drugič.

»Se vidimo v septembru!« sem jim še pomahala v pozdrav.

Ana Klenovšek



Na septembrsko skupino smo prišle kar v velikem številu, tudi dve novi članici, pa še dve slavljenki smo imeli.

ZOPET MED LJUDMI!

7. FESTIVAL ZDRAVJA

LJUBLJANA, 3. SEPTEMBER 2022

Lekarna Ljubljana je v soboto, 3. 9. 2022, na Kongresnem trgu v Ljubljani pripravila 7. Festival

zdravja. Zanimiv dan, poln koristnih in uporabnih nasvetov, je bil namenjen vsem generacijam, ki se zavedajo pomena zdravega načina življenja. Obiskovalcem so bile na voljo številne brezplač-

ne preventivne meritve, posveti z magistri farmacije in drugimi strokovnjaki o zdravem življenjskem slogu ter pravilni in varni uporabi zdravil, predstavljeni pa so bili tudi izdelki za ohranjanje zdravja in dobrega počutja. Festival so dopolnjevali tudi pester spremljevalni program za otroke in zanimive športne aktivnosti. Naši prostovoljci programa

Pot k okrevanju so ozaveščali o bolezni rak in preventivi. Opravili so veliko pogovorov z obiskovalci in razdelili številne brošure, zgibanke in izvode naše revije *Okno*.



Naši prostovoljci na Festivalu zdravja ...
Jožica, Faik in Breda

20. VSESLOVENSKI FESTIVAL NEVLADNIH ORGANIZACIJ LUPA

LJUBLJANA, 8. SEPTEMBER 2022

»Nevladne organizacije so aktivne na tistih področjih, kjer država ne uspe ali ne zmore sama poskrbeti za tisto, kar potrebujemo za varno in kakovostno vsakdanje življenje,« so besede, s katerimi nas je CNVOS, krovna mreža slovenskih nevladnih organizacij, povabila na jubilejni, 20. Vseslovenski festival nevladnih organizacij LUPA.



Naša prostovoljka Breda

Svoje raznolike dejavnosti je na stojnicah in s programom na Prešernovem trgu in v kavarni Pritličje predstavilo nekaj več kot 100 nevladnih organizacij – društev, centrov in zavodov iz vse Slovenije. Festival je prvič v 20 letih zaznamovalo nekoliko slabše vreme, kar niti nastopajočim niti gostom ni vzelo poguma. Na Prešernovem trgu, Tromostovju in na Stritarjevi ulici so se nevladne organizacije predstavile na stojnicah, spremljevalni program pa je potekal v kavarni Pritličje na Mestnem trgu. Tam sta bili tudi pravni svetovalki CNVOS, ki sta članicam in članom nevladnih organizacij delili brezplačne pravne nasvete, kasneje pa še projektni svetovalki, ki so jima udeleženci lahko postavili vrsto

vprašanj v zvezi z razpisi in izvedbo nevladnih projektov. V bogatem programu so nastopali pevski zbori, plesne skupine, ansambli, glasbeniki, dogajale so se pripovedne in gledališke predstave. V kavarni Pritličje pa so potekale okrogle mize, informativne delavnice in predvsem sproščeni pogovori nastopajočih in gostov.

52. SEJEM NARAVA - ZDRAVJE

LJUBLJANA, 9.–11. SEPTEMBER
2022

Sejem za zdrav življenjski slog *Narava - zdravje* je letos poudarjal pomen zdravja, zdrave prehrane, gibanja in dobrega počutja ter okolja in stika z naravo.



Članice Skupine za samopomoč Celje že tradicionalno radi sodelujejo na sejmu Narava - zdravje. Tudi tokrat je dan potekal v prijetnem vzdušju ... za dobrobit sočloveka ... Fanika, Marija, Marina in Marija.

Vzporedno je potekala največja izobraževalno-zabavna prireditel za mlade družine, 15. Otroški bazar.

Spremljevalni program sejma *Narava - zdravje* je bil zanimiv in privlačen za vse generacije. V njem se je v treh dneh zvrstilo prek 100 predavanj, delavnic, tečajev, testiranj, svetovanj, okroglih miz idr. Naši prostovoljci so ozaveščali o bolezni raka in preventivi. Imeli so veliko pogovorov z obiskovalci; razdelili so številne brošure, zgibanke in izhode revije *Okno*. Otvoritve se je udeležila tudi ministrica za kmetijstvo, gozdarstvo in prehrano Irena Šinko.

VSI SMO ENA GENERACIJA!

21. Festival za tretje življenjsko obdobje

27.-29. SEPTEMBER 2022

V hramu slovenske kulture v ljubljanskem Cankarjevem domu je potekal že 21. Festival za tretje življenjsko obdobje, največja tovrstna prireditev za starejše v Evropi, ki je od samega začetka posvečen aktivnemu staranju, izboljšanju kakovosti življenja starejših in uresničevanju solidarnosti med generacijami. Kot prostor povezovanja, izmenjave idej in ustvarjanja izpolnjuje pogoje za medgeneracijsko sodelovanje, sodelovanje s civilno družbo, prostovoljnimi organizacijami, gospodarskimi, akademskimi in političnimi sferami ter s tem po svojih močeh prispeva k trajnostnim medgeneracijskim rešitvam. Časovno in vsebinsko se navezuje na 1. oktober, ki je med-

narodni dan starejših. Naše društvo se ga že tradicionalno udeležuje in je s svojo stojnico nepogrešljivo. Rdeča nit tokratnega dogodka, predvsem strokovnega programa Festivala, je bila digitalizacija za vse generacije, program pa še bogatejši. Dogodek, ki ga vsako leto obiščejo predstavniki vseh generacij s poudarkom na obiskovalcih, starejših od 55 let, že vrsto let gradi most med generacijami, posamezniki, nevladnimi organizacijami in drugimi deležniki. Festival v letošnjem letu je soustvarjalo več kot 3000 posameznikov iz najrazličnejših organizacij in predstavnikov civilne družbe. Na njem se je zvrstilo več kot 70 kulturnih točk v okviru kulturnega programa, več kot 20 delavnic in predavanj v okviru



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije na 21. Festivalu za tretje življenjsko obdobje v Cankarjevem domu. Pogovor z dijakinjami Gimnazije Ledina je potekal o preventivi in podpori onkološkim bolnikom.

izobraževalnega programa, 8 strokovnih razprav v okviru strokovnega programa ter predstavitev na razstavnih prostorih. Fotografije se so pomerili med seboj v fotografskem natečaju.

OTOK ZDRAVJA

KOPER, 15. OKTOBER

Otok zdravja je vsakoletna prireditev, ki ozavešča o zdravem načinu življenja in vključuje programe za zgodnje odkrivanje bolezni ter za krepitev zdravja, h čemur sodijo preventiva, fizična aktivnost in zdrava prehrana. Letos so sodelujoči partnerji Društvo Logout, Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen, Društvo psoriatičkov Slovenije, Slovensko onkološko društvo za moške OnkoMan, Združenje Europa Donna in Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Naše prostovoljke in članice Skupin za samopomoč bolnikov z rakom Koper in Izola so ozaveščale o pomenu preventivnih ukrepov in o tem, kako pomembno je, da smo pozorni na vse telesne spremembe. Na sliki Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., strokovna vodja Skupine za samopomoč Izola, in Gabrijela Kocjančič, prostovoljka koordinatorica Skupine za samopomoč Koper, z ekipo.



LuCE ZA BOLJŠE ŽIVLJENJE PO PLJUČNEM RAKU

Po daljši ujetosti v času epidemije, so se spet prebule številne organizacije, katerih član je tudi *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*. Srečanja »v živo« so se vrstila skoraj na tekočem traku. Čeprav smo bili nenehno v stikih prek Zooma in tudi bolj sofisticirane nadgradnje Remo, to ni bilo enako. Komunikacija, interakcija prek spleta še zdaleč ni enako učinkovita. Telesna govorica je okrnjena in spontanost, ki rojeva številne ustvarjalne zamisli, je do neke mere zadušena.

Danes se bomo osredotočili na rezultate raziskave *Evropske zveze za raka pljuč (Lung Cancer Europe – LuCE)*, ki so bili predstavljeni v 7. letnem poročilu, v četrtek, 1.

Kljub številnim razlikam v strukturi in izvajanju zdravljenja v različnih evropskih državah, lahko vendarle najdemo skupni cilj izboljšanja, ki temelji na potrebi po k bolniku usmerjeni obravnavi, ki nenehno razvija in izboljšuje neke vrste partnerski odnos med posamezniki in njihovimi ponudniki zdravstvenih storitev.



decembra. *LuCE* združuje 23 polnopravnih članic držav EU in 15 pridruženih članic. Že nekaj let potekajo tovrstna raziskovanja, v katerih proučujejo različne vidike bolezni s strani bolnikov in njihovih svojcev/prijateljev. O tem smo se obširneje razpisali v eni od prejšnjih števil.

Tokrat je bilo v raziskavi govora o izzivih na poti zdravljenja in o tem, kaj bi si bolniki z rakom želeli izboljšati. Stanje namreč ni rožnato. Bolniki so posredovali svoje izkušnje in videnja v času od zaznave prvih simptomov do prejema diagnoze, zdravljenja in kasnejšega spremljanja. Podatke je posredovalo 991 bolnikov s pljučnim rakom iz evropskih držav članic in pridruženih čla-



Z letošnjega majskega srečanja LuCE v Berlinu

Skoraj polovica bolnikov je od zaznavanja prvih simptomov do prejetja diagnoze čakala od enega do več mesecev. V času zdravljenja so pogrešali več informacij, ki bi pomagale pri odločanju o izbiri terapij. Predvsem so pogrešali predstavitev vseh možnosti zdravljenja, njihove dobre in slabe strani in bolj natančen oris stranskih učinkov in morebitnih nevarnosti.

nic. Zbiranje podatkov je potekalo prek izpolnjevanja spletnih vprašalnikov.

Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšne so ovire na poti, katera področja pa so dobro oskrbljena in bi lahko služila za spodbudo na poti zdravljenja. Kljub številnim razlikam v strukturi in izvajanju zdravljenja v različnih evropskih državah, lahko vendarle najdemo skupni cilj izboljšanja, ki temelji na potrebi po k bolniku usmerjeni obravnavi, ki nenehno razvija in izboljšuje neke vrste partnerski odnos med posamezniki in njihovimi ponudniki zdravstve-



»Preglej se! Vsakdo s pljuči lahko dobi pljučnega raka!«

nih storitev. Izpostavlja nenehno potrebo po izboljšanju tako dostopa kot izvajanja zdravljenja za bolnike s pljučnim rakom. Ugotovitve so prinesle spoznanja, ki nam niso tuja. Skoraj polovica bolnikov je od zaznavanja prvih simptomov do prejetja diagnoze čakala od enega do več mesecev. V času zdravljenja so pogrešali več informacij, ki bi pomagale pri odločanju o izbiri terapij. Predvsem so pogrešali predstavitev vseh možnosti zdravljenja, njihove dobre in slabe strani in bolj natančen oris stranskih učinkov in morebitnih nevarnosti.

Velik del bolnikov meni, da dobi jo s strani zdravstvenega osebja premalo opore na poti zdravljenja. Več kot polovica bi si želela predvsem čustvene opore, tretjina fizične in tretjina socialne. Težave predstavljajo predvsem tesnoba v času pred operacijo, strah pred bolečino, utrujenostjo in nemočjo, slabostjo in bruhanjem ter stres med radioterapijo. Želeli bi si daljše pogovore pri zdravniku in dostop k specializi-

ranim svetovalcem (psihologom, medicinskim sestram). Nekdo bi jih moral bolje podučiti o tem, kako premagovati stranske učinke terapij in kako se izogniti ali spopasti z nevarnostjo zapletov. Po drugi strani bi morali tudi sami bolniki bolje opisati svoje težave; skoraj polovica je menila, da zdravstvenemu osebju ni dovolj dobro posredovala opisa svojega počutja.

Glede kasnejšega spremljanja, pa so bolniki s pljučnim rakom pogrešali predvsem informacije o možnostih ponovitve bolezni, o premagovanju posledic same bolezni in terapij, o hitrem dostopu do morebitnih potrebnih zdravstvenih storitev, o pripravi načrta poteka spremljanja in psihološki opori.

Nanizali smo vam nekaj iztočnic o pridobljenih izidih raziskave, več pa lahko najdete na spletni strani *LuCE*, kjer si je celotno poročilo mogoče prebrati tudi v slovenskem jeziku.

Nataša Elvira Jelenc
Foto: LuCE

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

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

Mednarodno sodelovanje:

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

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

Postanite član tudi Vi!

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

Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na naših spletnih straneh. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejema družstveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

Društvo vabi vse, ki so uspešno zaključili zdravljenje raka, prebrodili težave in bi želeli pomagati drugim kot prostovoljci v programu Pot k okrevanju, kot tudi tiste, ki imajo strokovno znanje ali izkušnje in bi jih lahko razdajali v humanitarne namene tudi v drugih društvenih programih. Vabljeni!

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce, Onkološki inštitut Ljubljana**
V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob sredah (9.–13. ure) in ob petkih (9.–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.
- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce po telefonu OnkoFON – 080 23 55**
Brezplačna telefonska številka je namenjena bolnikom in njihovim bližnjim vsak dan med 9. in

17. uro, tudi ob nedeljah in praznikih. Na klice se odziva več kot 20 strokovno usposobljenih prostovoljcev z osebno izkušnjo raka in strokovnjakov, ki poznajo in dobro razumejo stiske bolnikov.



- **Skupina za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom ON LINE**
Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri. Srečanje traja uro in pol. Skupino vodi: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar z osebno izkušnjo raka.
Datumi srečanj v prvi polovici leta 2023: 12. januar, 9. februar, 9. marec, 13. april, 11. maj in 8. junij. Prijave zbira na dobslo@siol.net.
- **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom** imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici).
7. Kranj: vsak 3. petek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Kranj.
8. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
9. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih Galerija Družina, Krekov trg 1, Ljubljana.
10. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
11. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Župnijski urad Turnišče, Ulica Štefana Kovača 14, 9224 Turnišče (veroučna učilnica).
12. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v dvorani Krajevne skupnosti Solkan.
13. Novo mesto: vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
14. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
15. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
16. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
17. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
18. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.

19. Trbovlje: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.
20. Tržič: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
21. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.

Srečanja skupin za samopomoč se lahko udeležite brez predhodne prijave, čeprav še niste vključeni v društvo. Vsako skupino vodi prostovoljski tim: prostovoljec/ka koordinator/ka skupine in strokovni vodja.

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



Poiščite svojega sogovornika v

Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije www.onkologija.org

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

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

Društvo na socialnem omrežju Facebook

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

DRUGA OBVESTILA

PALIATIVNA OSKRBA

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

Kontakt

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

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9, 1000 Ljubljana
Tel.: 01/ 24 44 493

E-mail: info@hospic.si

Spletna stran: www.hospic.si

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

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

Kontakt

naslov: Metelkova 6, 1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: + 386 1 521 18 88, mobi: + 386 51 681 181
e-mail: pic@pic.si, stran: <http://pic.si/>

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

Bolnik se lahko kadarkoli obrne na enega izmed zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu celo zastopa pri uresničevanju pravic po Zakonu o pacientovih pravicah. Več informacij dobite na spletnem naslovu *Ministrstva za zdravje RS*:

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

DONACIJE IZ DOHODNINE

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike.

Upamo, da nas boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Za uveljavljanje popustov se javite v recepciji; za identifikacijo potrebujete člansko izkaznico in osebni dokument.

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

• TERME DOBRNA D. D.

- 10 % popusta na redne cenike namestitve (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
- 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).

Možnost koriščenja posamezne storitve predhodno preverite na recepciji hotela Vita. Z uveljavljanjem popustov so izključeni vsi drugi popusti.

Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene. Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Popust ne velja za spremljevalne osebe, razen v primeru namestitve, ko se ugodnost prizna tudi ožjim družinskim članom (partner, otroci).

- **TERME TOPOLŠICA**

- 15 % popusta na vstopnice za kopanje v termalnih bazenih, masaže in fizioterapevtske storitve,
- 10 % popusta na rezervacijo namestitev v Hotelu Vesna*** in družinskih apartmajih****.

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

- 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje v Rogaški rivieri,
- 10 % popusta za namestitev.

Ugodnosti veljajo za naše člane, ki so hkrati tudi člani *GH Rogaška loyalty kluba*, v katerega se lahko včlanite prek spleta ali ob prihodu v bazene.

- **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.

- **THERMANA LAŠKO**

- 5 % popusta za vstopnice za bazen in bazen + savna,
- 10 % popusta na vse wellness in fizioterapevtske storitve.

Ugodnosti veljajo v hotelu Thermana Park Laško in Zdravilišče Laško. Popust ne velja za večerne akcijske ponudbe. Popust za bazen ne velja ob vikendih, praznikih in vseh šolskih počitnicah. Popusti veljajo na dan koriščenja storitve, se ne seštevajo z drugimi popusti ponudnika in ne veljajo za nakup darilnih kuponov. Popust lahko člani uveljavljajo ob predložitvi članske izkaznice društva in *Modre kartice Thermana Cluba*.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic *Dobro je vedeti*, *Vodniki* in *Povezave* želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi 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, Kožni melanom, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak prostate, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojk, Kaj je imunoonkologija.

Nova zgibanka: Spolnost in suha nožnica med onkološkim zdravljenjem

Za kakovost življenja je spolnost pomembna: nanjo vplivajo raznovrstni dejavniki, od fizičnih do psiholoških. Onkološko zdravljenje raka dojk lahko povzroči težave na tem področju. Nekatere težave, kot je suha nožnica, lahko z zdravljenjem in spremembo življenjskega sloga ublažimo ali odpravimo.

Ker se zavedamo, da sta spolnost in suha nožnica velika težava žensk med onkološkim zdravljenjem, smo v sodelovanju z Onkološkim inštitutom Ljubljana izdali novo zgibanko z naslovom *Spolnost in suha nožnica med onkološkim zdravljenjem*. Avtorica je doc. dr. Nina Kovačević, dr. med.



										PROSTI STREL S ČRTE PRI ROKOMETU PO TEŽJEM PREKRŠKU, SEDMEREC	TRINITRO- TOLUEN	NAJEM, NAKUP	OGELČEK	ROMUNSKI TERENEC ZNAMKE DACIA
										TVEGANA NAPOVED				
										NAPAKA, KI JO JAVI RAČU- NALNIK				
										NOGO- METAŠ MARADONA				
										AKTIVEN VULKAN NA SICILIJI				CELJSKA TOVARNA SELO- TEJPA
										MODEL, MODLO				
Pomoč: OMEN, AAR, AVEIRO, OMEN	KENGURU	ROMUNSKA ATLETINJA TIRLEA	RUSKO MESTO OB VOLGI (NEKDANJI KALININ)	OBMEJNI KRAJ V OBČINI KOSTEL	PETE SAMPTRAS VIKTOR KORČNOJ			STRELN OROŽJE S PUŠČICO	KRAJ PRI SLOVEN. KONJICAH JOHANN STRAUSS					
OLJE IZ KITOVE MAŠČOBE										EDVARD RAVNIKAR				
										ZNAK, ZNAMENJE, KI NA KAJ NAPIHUJE				
POVAB- LJENEC NA JAGO										PLESALEC OTRIN NEIME- NOVANA REČ				
VASICA VZHODNO OD KOČEVJA					NENADEN HUD PRETRES ŽIVČEVJA				IGRALEC HOWARD SLIKAR PANDUR				MAJHEN OREH	OBIČAJNO STANJE
BRITANSKA FILMSKA IGRALKA (DEBORAH)					ČEDOMIL VOJNIC RAJKO ŠUGMAN			GLAVNO MESTO VELIKE BRITANIJE						
ALUMINIJ			TERCET AMERIŠKI PISATELJ (MARK)					MESTO JUŽNO OD PORTA PRITOK RENA						
NADZEMNI DEL REPE ALI KORENJA				STAVKA TKANINA NA MIZI						VRSTA HRASTA AVSTRIJ. MESTO OB MURI				
AVTOR: JANEZ DONŠA	ZAHRTEN ZVIJAC- NEŽ, INTRIGANT	WILLIAM PENN RAZSTAVA NA VSAKE TRI LETA			ZNAK ZA ENAKOST ORODJE ZA RISANJE							ŠPELA MOČNIK BIVŠA JORDAN. KRALJICA		
NEKDANJI BOBNAR BEATLOV (RINGO)						GRŠKA REKA, EVROTAS JADRANJE				AMERIŠKA UTEŽNA ENOTA				
TLAK								KRISTINA BRENN	ŠTOTINA ŠVEDSKE KRONE	DVOBOJ PERICA				
DRUGI RIMSKI PAPEŽ				SAMICA SRAKO- PERJA										
ERIKA ELENIK			AMERIŠKA ZNAMKA KOLES (iz: KERT)	ALEŠ FEVZER			GLAVNO MESTO ŠVICE MORALA ZGODBE				NAPOVED, ZNAMENJE	NAŠA MIŠICA BOŠKIN	PAPEŽEVI LETNI PRIHODKI	
TRINITRO- TOLUEN (KRATICA)				STARA KULTURNA RASTLINA MOŠKI GLAS				TEŽKO DELO, GARANJE TURČIJA						
SOL OGLJIKOVE KISLINE									ENOTA ZA SVETLOBNI TOK IGOR MEDVED					
KOCKA (LAT.)					NAŠ OPERNI PEVEC, TENORIST									
POGOSTO PASJE IME					ELVIRA KRALJ			FINANČNI MOGOTEC						

Naj bo leto 2023 zdravo in polno upanja.



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

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

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

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

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

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org