





LETNIK 33 | ŠTEVILKA 2 | ISSN 1318-2072

GLAVNA IN ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

IZVRŠNA UREDNICA:
Zala Grilc

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

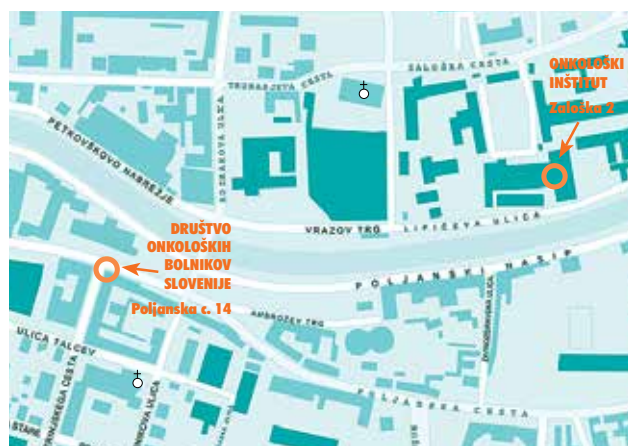
LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Dunja Wedam

OBLIKOVANJE IN RAČUNALNIŠKA POSTAVITEV:
Ida Demšar, Design Demšar d. o. o., Škofja Loka

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

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



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598 (Nova ljubljanska banka d. d. Ljubljana)

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 7000 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Priporočila proti raku naj ne obvisijo v zraku	
Pogovor z dr. Majo Primic Žakelj sta pripravili Nataša Elvira Jelenc	
in Mojca Vivod Zor	4
Rehabilitacija je timsko delo	
Pogovor z doc. dr. Natašo Kos sta pripravili Zala Grilc	
in Mojca Vivod Zor	10
STROKOVNJAKI GOVORIJO	15
O kognitivnih motnjah, povezanih z rakom –	
Tamara Stergar, univ. dipl. psih.	15
Stigmatizacija onkoloških bolnikov – Tina Rus, mag. psih.	19
PRIČEVANJA	21
Ko mine leto – Denis Malačič	21
Kako hitro teče čas! – Kristina Bajec	22
Raku žvižgat – Nataša Dolanc Jerman	24
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	25
Novost v zdravljenju hormonsko odvisnih rakov: zaviralci od	
ciklina odvisnih kinaz 4/6, ki podaljšujejo življenje –	
dr. Simona Borštnar.	25
Vloga endoskopije pri diagnostiki in zdravljenju	
raka trebušne slinavke – Aleksandar Gavrič, dr. med.	
in asist. Samo Plut, dr. med.	28
DUHOVNI KOTIČEK	32
Čustvena inteligenca – razvojna paradigma 21. stoletja	
Pogovarjala se je Breda Brezovar Goljar.	32
V objemu dreves – Pogovarjala se je Zala Grilc	36
Pobarvajte svoje življenje – Polona Gradišek.	40
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	42
Vaje za ženske po operaciji raka dojke – Barbara Uršič	42
Delovanje Državnega presejalnega programa za raka dojke	
DORA v prvi polovici leta 2019 – Vesna Škrbec.	44
Pravi moški prisluhne svojemu telesu	
in poskrbi zase – Zala Grilc	46
Mobilna aplikacija za spremljanje stranskih	
učinkov kemoterapije – Timotej Kovač	49
Opazujem listje, ki trepeti in riše sence v jesenskem soncu	
Pogovarjali sta se Mojca Vivod Zor in Nataša Elvira Jelenc	50
Smutiji – Majda Rebolj, strok. učiteljica kuharstva.	54
MISLI ZA ZAMISLI	56
PRIPOROČAMO BRANJE	58
Tisočeri odenki človeške ljubezni – Breda Brezovar Goljar.	58
Človeška ljubezen – Mojca Vivod Zor	59
Ikigaj – Breda Brezovar Goljar.	61
OTROŠKI KOTIČEK	62
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	64
PO SVETU	74
OBVESTILA	79

Spoštovani bralci in ustvarjalci Okna!

Kronika 21. stoletja: industrija je kemijska, narava ni zdrava, zrak ni zdrav, voda ni zdrava, hrana je procesirana in s komaj kaj hranilne vrednosti ...

Prebivalstvo našega planeta je večinoma urbano, ruralno prebivalstvo zapušča vasi, v milijonskih metropolah pa na zdravje prežijo številne pasti sodobnega življenja; pogoji za kronične bolezni so v porastu.

Ko beremo o stanju v svetu, se lahko upravičeno vprašamo, ali civilizacijski razvoj služi oblikovanju zdravih pogojev za vse ljudi ali le ustvarjanju množice potrošnikov. Zahodna miselnost pehanja za materialnimi dobrinami in blagovnimi znamkami nas zasušnjuje, sili v nezdrave odnose, strah za eksistenco; posledično je naše telo vedno manj odporno, da bi se samo ubranilo pred nezdravo informacijo in konzumacijo.

Čeprav kritike od vsepovsod letijo tudi na zdravstveni sistem, so del njega številni plemeniti ljudje, katerih prva želja je pomagati sočloveku. Nova zdravila in metode zdravljenja obljublajo svetlejšo prihodnost tudi za onkološke bolnike ...

Karcinom je posledica tako negativnosti v okolju kot tiste v naši duševnosti, kar je priznala tudi medicina (kot je priznala tudi obstoj telepatije): zasvojenost uma z negativnimi mislimi, zamere, sovraštvo, toksični vzorci v družini, vse to nas zastruplja ...

Kaj lahko storimo sami? Pojdimo v naravo, v gozd (cela Slovenija bi lahko postala nacionalni park!), borimo se za zdravo hrano in čisto vodo, po decembrskem navalu potrošništva pa si izborimo čas za tišino, meditacijo, molitev, sočutje in solidarnost s šibkejšimi, za človečnost, za objem in dotik, ki zdravita.

Vsem bralcem in ustvarjalcem Okna želim veliko zdravja v novem letu!

Zala Grilc,
izvršna urednica

ELIKSIR ŽIVLJENJA

*Izginja radost življenja,
bolečina razjeda telo,
duša umira.*

*Utrujen korak nosi te.
Kam?*

Ne veš niti sam.

*Tavaš in tavaš
brez cilja,
starček si v duši,
srce hira.*

*A pot zanese te
v kraj prelepi,
omamni vonj smole
predrami te,
zbudi vse tvoje čute.*

*Vitke te smreke
v naročje sprejemajo,
košate veje senco delajo,
iglice nežno božajo.*

*Glej!
Korak prožen,
iskre v očeh,
srce poskočno,
na licu nasmeh.*

*Nič več bolečine,
radost življenja vrača se,
prelepa narava
ozdravi vse.*

Emilijana Crgol



FOTO: KATARINA ČUK

SPOŠTOVANA UREDNICA,
SPOŠTOVANI SODELAVCI
REVIJE OKNO!

Sem upokojena medicinska sestra.
Raka dojke so mi odkrili leta 2018.

Dobila sem namreč vabilo programa DORA za preventivni pregled dojke in se odzvala nanj. Sledil je nepopisen šok, imenovan rak dojke ... Kmalu so me poklicali v Ljubljano na operativni poseg. Ta

je bil uspešen. Sledila sta kemoterapija in obsevanje v Mariboru. Z zdravljenjem sem bila zelo zadovoljna, čeprav me je kot zdravstveno delavko kruta diagnoza še bolj prizadela.

Pri okrevanju mi je najbolj pomagala skupina za samopomoč v Mariboru, za kar sem ji neizmer-
no hvaležna. Seveda tudi programu DORA ... Lahko rečem, da so me pravočasno poklicali na preventivni pregled in s tem preprečili najhujše. Organizacija na DORI je potekala odlično, prav tako zdravljenje v Ljubljani in potem v Mariboru. Ob moji dobri izkušnji s programom DORA vsem ženskam priporočam redne odzive na vabila tega programa. Morda si s tem rešite življenje ali vsaj prihranite veliko skrbi, bolečin in tveganja, če do hude diagnoze res pride.

Lepe pozdrave,

Gordana Žugman

VREČKA ZA SREČO

*Za novoletno srečo
izberite vrečko dišečo!
V sebi presenečenje ima,
ki dragocenejša je od zlata.*

*Skriva darove bogate,
ki še za denarce zlate
se jih kupiti ne da,
niti na koncu sveta.*

*Vrečke se ne odveže,
že to zaleže,
da se vanjo zastrmite
in si kaj lepega želite.*

*Takrat se iz vrečice
v dušo in srce
toliko dobrot nasuje,
kolikor jih človek potrebuje ...*

Pogumno skozi novo leto želim!

Katarina Urh

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVJI OKNO

Drage bralke in cenjeni bralci!

Hvala vsem, ki nam pišete in nas spodbujate s svojimi mnenji, pričevanji, poročanjem, pohvalami in s konstruktivno kritiko. Z veseljem pričakujemo vaš odziv tudi na pričujočo številko našega glasila, ki ga želimo soustvarjati skupaj z vami. Sporočite nam, kako vidite Okno v vašem okolju, kaj želite izvedeti in kaj brati, kakšen je vaš pogled na naše delo in naše poslanstvo. Kaj nas družijo? Kaj nas veseli? Opozorite nas na teme, ki smo jih morda spregledali in o katerih želite izvedeti kaj več.

Svoje prispevke in mnenja lahko pošljete na elektronski naslov **dobslo@siol.net** ali po navadni pošti na naslov **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c.14, 1000 Ljubljana**.

Prispevkov ne honoriramo, rokopisov ne vračamo, strokovnih člankov ne recenziramo – za vse navedbe odgovarja avtor sam. Pri objavljenih pismih si pridržujemo pravico do lektorskih popravkov in krajšanja vaših sporočil.



FOTO: KATARINA URH

PRIPOROČILA PROTI RAKU NAJ NE OBVISIJO V ZRAKU

NAŠA GOSTJA **DR. MAJA PRIMIC ŽAKELJ, DR. MED.**, JE BILA DO UPOKOJITVE SPOMLADI 2018 ZAPOSLENA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA, OD LETA 2003 KOT VODJA DEJAVNOSTI EPIDEMIOLOGIJA IN REGISTER RAKA. JE SPECIALISTKA EPIDEMIOLOGIJE IN JAVNEGA ZDRAVJA, PA TUDI DOKTORICA ZNANOSTI S PODROČJA ONKOLOŠKE EPIDEMIOLOGIJE. DO NEDAVNEGA IZREDNA PROFESORICA NA MEDICINSKI FAKULTETI V LJUBLJANI, SEDAJ ZNANSTVENA SVETNICA, JE SODELOVALA V ŠTEVILNIH DRŽAVNIH IN MEDNARODNIH RAZISKOVALNIH PROJEKTIH, KOT NPR. EUROCARE – PREŽIVETJE BOLNIKOV Z RAKOM V EVROPI, RARECARE – REDKI RAKI IN EUTOPIA – OCENA UČINKOVITOSTI PRESEJALNIH PROGRAMOV ZA RAKA. ZELO USPEŠNA JE BILA PRI VZPOSTAVITVI IN VODENJU DRŽAVNEGA PROGRAMA ZORA;



Dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

SODELOVALA JE TUDI PRI VZPOSTAVLJANJU DRŽAVNEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA ZA RAKA DOJK, DORA, IN PRI DRŽAVNEM PROGRAMU ZA OBVLADOVANJE RAKA. BILA JE ČLANICA ŠTEVILNIH MEDNARODNIH STROKOVNIH IN RAZISKOVALNIH SKUPIN, KOT RECENZENTKA JE SODELOVALA PRI DOMAČIH IN TUJIH STROKOVNIH REVIJAH. OD LETA 2010 JE PREDSEDNICA ZVEZE SLOVENSКИH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU, V LETIH 2011–2013 PA JE BILA PREDSEDNICA ZVEZE EVROPSKIH LIG PROTI RAKU (THE ASSOCIATION OF EUROPEAN CANCER LEAGUES, ECL).

Spoštovana sogovornica, 38 let ste bili zaposleni na Onkološkem inštitutu Ljubljana, od leta 2003 kot vodja dejavnosti Epidemiologija in register raka. Je Register raka RS (RRRS) res eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi?

Ja, res je. Leta 1950 ga je ustanovila in do leta 1975 vodila pokojna profesorica dr. Božena Ravnihar. RRRS je po času nastanka deseti med vsemi populacijskimi registri na svetu, prvi v Evropi in tretji na svetu med tistimi, ki so z obveznim prijavljanjem pokrivali celotno geografsko področje kake populacije. Je tudi najstarejša populacijska zbirka zdravstvenih podatkov v Sloveniji.

V RRRS se zbirajo, shranjujejo in obdelujejo podatki o vseh novih primerih raka med prebivalci s stalnim prebivališčem v Sloveniji, o incidenci torej. Register spremlja bolnike do smrti, tako lahko analizira tudi njihovo preživetje in prevalenco. Ti podatki so sku-

paj s podatki o umrljivosti osnova za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi.

Podatki RRRS so pomembni za načrtovanje in ocenjevanje celotnega onkološkega varstva – primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije –, za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, potrebnih za obvladovanje rakavih bolezni; dragoceni so tudi za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov za rake. Danes vemo, da je uspešnost in učinkovitost prizadevanja zdravstvene politike in služb zdravstvenega varstva za obvladovanje raka mogoče objektivno ovrednotiti le z ustreznimi podatki o bremenu te bolezni in njegovem spreminjanju v času.

Podatkov, koliko denarja je namenjenega raznim programom, namreč navadno ne spremljajo informacije, kako učinkovito so bila ta sredstva porabljena in koliko so prispevala k izboljšanju zdravja prebivalstva. Vpogled v to ni mogoč brez delovanja RRRS.

Ključni podatki RRRS so od leta 2010 elektronsko dostopni na spletišču SLORA (www.slora.si), ves čas pa so objavljani v rednih letnih poročilih, člankih, mednarodnih zbirkah in kot izsledki posebnih raziskav.

Zelo uspešni ste bili pri vodenju programa ZORA. Kako ste začeli in kdaj so bili postavljeni temelji za organizirani program, namenjen odkrivanju predrakavih

sprememb in raka materničnega vratu?

Redne preventivne ginekološke preglede in odvzeme citoloških brisov so na območju Ljubljane, Kranja in Maribora začeli uvajati že pred letom 1960, po njem pa po vsej takratni republiki. Učinkovitost preventivnih pregledov se je pokazala z zmanjševanjem zbolevnosti in umrljivosti za rakom materničnega vratu. Po podatkih RRRS se je letna incidenca manjšala od leta 1962 (34/100.000 žensk) do leta 1979, ko je bila najmanjša doslej (14/100.000 žensk). Od takrat do leta 1993 v grobi incidenci ni bilo pomembnejših sprememb, leta 1994 pa se je začela ponovno večati in je dosegla leta 1997 vrh (23,1/100.000, 241 novih primerov). Incidenca se je večala pred-

RRRS je po času nastanka deseti med vsemi populacijskimi registri na svetu, prvi v Evropi in tretji na svetu med tistimi, ki so z obveznim prijavljanjem pokrivali celotno geografsko področje kake populacije.

Je tudi najstarejša populacijska zbirka zdravstvenih podatkov v Sloveniji.

vsem med ženskami, mlajšimi od 54 let. Razlogi za to so bili številni, od premajhne udeležbe žensk v presejanju oz. tega, da se je pregledov udeleževal premajhen delež žensk, ki pa so večinoma na preglede prihajale prepogosto. Težava je bila tudi v tem, da kakovosti celotnega presejalnega postopka, od odvzema brisa do njegovega pregleda v laboratoriju, ni nihče sistematično spremljal, niti ni bilo meril, po katerih bi bilo mogoče spremljati kakovost presejalnih postopkov, diagnostična obravnava žensk pa je bila kljub strokovnim priporočilom neusklajena. Da bi stanje izboljšali, je tedanji minister za zdravstvo na pobudo prof. dr. Marije Us - Krašovec imenoval projektno skupino, ki je pripravila predlog za organizirani program. Od tedaj sem sodelovala najprej kot vodja te skupine, v nadaljevanju pa kot vodja projekta in kasneje državne- ga programa. Zdravstveni svet je predlog projekta sprejel že 5. 11. 1996. Hkrati s tem predlogom je bil potrjen tudi Osnutek pravilnika za laboratorije za ginekološko citopatologijo in vsebina registra brisov, ki je bila leta 2000 umeščena v Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Projekt smo poimenovali ZORA, po začetnicah naslova programa – Zgodnje Odkrivanje predRAkavih sprememb. Projekt smo preverili s pilotno študijo v ljubljanski zdravstveni regiji, od 2001 dalje pa še na obalnem področju (Izola, Koper in Piran).

Od kdaj torej govorimo o organiziranem presejalnem programu?

Leta 2002 je Ministrstvo za zdravje izdalo Navodila o spremembah in dopolnitvah navodila za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni – Reproductivno zdravstveno varstvo, s tem pa je zagotovilo tudi prehod projekta v organizirani presejalni program na ravni vse države, ki se je začel leta 2003. Vanj so vključene ženske, stare 20–64 let, ki se na presejalni pregled enkrat v treh letih lahko naročijo same ali pa jih nanj povabi izbrani ginekolog ali koordinacijski center. Slovenske ženske so presejalni program ZORA dobro sprejele in več kot 70 % se jih redno udeležuje pregledov. Slovenija se lahko pohvali, da se je v nekaj več kot deset letih delovanja državnega programa ZORA incidenca RMV prepolovila, kar

Slovenske ženske so presejalni program ZORA dobro sprejele in več kot 70 % se jih redno udeležuje pregledov. Slovenija se lahko pohvali, da se je v nekaj več kot deset letih delovanja državnega programa ZORA incidenca RMV prepolovila, kar je tudi v evropskem merilu velik uspeh.

je tudi v evropskem merilu velik uspeh.

V okviru dejavnosti Epidemiologija in register raka na OI deluje tudi enota Program in register ZORA.

Tako je, vsak organiziran presejalni program mora imeti centralno vodenje in spremljanje. V enoti Program in register ZORA vodimo Register ZORA, informacijski sistem, ki omogoča upravljanje s številnimi podatki in vrsto aktivnosti, potrebnih v organiziranem presejalnem programu. V Registru hranimo in obnavljamo podatke o osebah iz Centralnega registra prebivalcev (CRP); iz vseh slovenskih citoloških laboratorijev evidentiramo izvide brisov, ki se elektronsko zbirajo v registru v skladu s standardiziranim zapisom. Izvide histoloških preiskav, ki jih zbiramo še v papirni obliki, ročno kodiramo in pripravljamo za računalniško obdelavo. Hranimo tudi izvide triažnega testa okuženosti s humanim papilomskim virusom (HPV). Pripravljamo sezname izbranih skupin žensk za vabila na presejalni pregled; iščemo ženske, ki niso opravile kontrolnega pregleda po patološkem izvidu, in nanje opozarjamo ginekologe. Skrbimo za kakovost vseh postopkov in skupaj s strokovnimi skupinami izdajamo smernice za vse postopke v presejanju in obravnavi žensk s patološkimi spremembami ter organiziramo izobraževanja, med drugim sedaj že tradicionalne Zorine dneve. Seveda skrbimo tudi za promocijo programa in komunikacijo s ciljno skupino.

Od konca devetdesetih let prejšnjega stoletja je stroka iskala možnosti za organizirano mamografsko presejanje za raka dojk. Na našem oddelku se je zbrala multidisciplinarna skupina, ki je po Evropskih smernicah za zagotavljanje kakovosti v presejanju za raka dojk pripravila predlog za tak program v Sloveniji.

Sodelovali ste tudi pri vzpostavljanju programa DORA.

Od konca devetdesetih let prejšnjega stoletja je stroka iskala možnosti za organizirano mamografsko presejanje za raka dojk. Na našem oddelku se je zbrala multidisciplinarna skupina, ki je po Evropskih smernicah za zagotavljanje kakovosti v presejanju za raka dojk pripravila predlog za tak program v Sloveniji. Bil naj bi decentraliziran, potekal naj bi v s obstoječih ambulantah za bolezni dojk v dveh jasno ločenih delih: v preventivnem in diagnostičnem. Ambulante naj bi v preventivnem delu prevzele zahtevane standarde kakovosti, določene v Evropskih smernicah. Leta 2004 ga je potrdil

Zdravstveni svet in Onkološkemu inštitutu poveril pripravo strokovnih in organizacijskih osnov za državni program in izvedbo pilotnega projekta presejalnega programa. V intenzivnih pripravah v začrtani smeri se je po dveh letih izkazalo, da tako zastavljenega programa ni mogoče udejaniti, saj radiološka stroka v decentraliziranem sistemu, ki združuje diagnostiko in preventivne preglede, ni videla možnosti za kakovostne preventivne storitve, predvsem pa se je kazalo izrazito pomanjkanje usposobljenih radiologov, mamografski aparati, s katerimi naj bi začeli pilotno študijo, pa niso ustrezali standardom kakovosti za presejanje po Evropskih smernicah.

Katere bistvene spremembe prvotnih predlogov so botrovale sedanjí obliki organiziranosti programa DORA?

Ugotovitev, da učinkovitega in kakovostno organiziranega presejanja za raka dojk v Sloveniji ni mogoče zgraditi na obstoječem sistemu razpršenih mamografskih ambulant, je postala dokončna, ko smo na 2-dnevni posvet povabili vodjo Evropskega presejalnega mrežja, Dr. Lawrenca von Karso, sicer mojega dobrega znanca. V Mednarodni agenciji za raziskovanje raka v Lyonu (IARC) je vodil evropski program kakovosti presejanja in sodeloval pri implementaciji presejalnih programov v več državah. Spremljali sta ga predstavnica uspešno organiziranega presejalnega programa v Nemčiji (Wiesbaden), radiologinja dr. Margrit Reichel, in gospa Jutta Pfeiffer, specialistka



za organizacijo dela v presejalnem centru. Ob pomoči tujih strokovnjakov smo pripravili načrt centraliziranega sistema presejanja. Bistvene spremembe prvotnega predloga so bile: hierarhična struktura z dvema diagnostično-presejalnima centroma (na Onkološkem inštitutu in v UKC Maribor), več mamografskih enot (tudi mobilnih), izključna raba digitalnih mamografov, dodatno izobraževanje vseh,

vključenih v presejanje in vrhunska kakovost vseh postopkov z ustreznim nadzorom. Uvedeno je bilo dvojno odčitavanje mamografskih slik. Vzpostavili smo ustrezen informacijski sistem ter določili kazalce kakovosti programa. Zdravstveni svet je novi predlog sprejel leta 2007, konec marca 2008 pa so bile na presejalno mamografijo v presejalni center na Onkološkem inštitutu Ljubljana že povabljene prve pre-

bivalke Mestne občine Ljubljana. Vodja programa DORA je postal dr. Maksimiljan Kadivec, upravljalna enota se je izoblikovala pri Oddelku za radiologijo, v naši dejavnosti pa vodimo register DORA, informacijski sistem, v katerem se zbirajo podatki o vseh presejanih ženskah in rezultatih morebitnih diagnostičnih postopkov in zdravljenja. Podatki CRP zagotavljajo seznam žensk iz ciljne skupine, ki jih izbirajo in jim pošiljajo vabila na presejalni pregled. Trenutno jih razporejajo na 19 mamografskih aparatov po celi Sloveniji. Vse ženske, katerih izvid je normalen, o tem obvestijo po pošti, tiste s patološkim pa pokličejo iz presejalnega centra. Seveda pa s pomočjo informacijskega sistema sodelavci redno preverjajo kazalnike uspešnosti programa in z njimi seznanjajo sodelujoče pa tudi strokovno in laično javnost.

Že več kot 30 let delujete tudi v Zvezi slovenskih društev za boj proti raku, zadnjih 8 let kot njena predsednica. Kaj vas je spodbudilo, da ste se pridružili Zvezi?

Kot epidemiologinja in specialistka javnega zdravja sem raziskovala nevarnostne dejavnike raka in spremljala breme te bolezni pri nas in po svetu, zato je bilo skoraj samo po sebi umevno, da to znanje udeležam v praksi v Zvezi slovenskih društev za boj proti raku. Zveza je najstarejša nevladna organizacija s področja onkologije, ustanovljena je bila že leta 1971. **Delujemo na področju preventive in si prizadevamo za družbo, v kateri ne bi nihče zbolel ali umrl za rakom zaradi**

lastne nevednosti ali brezbrižnosti države. V čast nam je, da lahko po strokovni plati sodelujemo z Onkološkim inštitutom Ljubljana in da naše delo podpira tudi Ministrstvo za zdravje.

Katere so ciljne skupine Zveze?

Naša dejavnost je namenjena preprečevanju in obvladovanju raka v različnih skupinah prebivalstva, od mladine do starejših, od laikov do strokovnjakov. Ena od naših ciljnih skupin so osnovnošolci, ki še vedno z veseljem sprejemajo naš vsedržavni program, ki med njimi že dolgo vrsto let spodbuja nekajenje, v zadnjih letih tudi zdrav življenjski slog. Izmed učencev sedmih razredov, ki nam vrnejo izpolnjen vprašalnik, vsako leto izžrebamo blizu 90 učencev, ki jih nagradimo z enodnevnim izletom v zabavišni park Gardaland. Veseli smo, da lahko v projektu »Priporočila proti raku naj ne obvisijo v zraku«, ki ga financira Ministrstvo za zdravje v obdobju 2017–2019, sodelujemo tudi z dijaki srednjih šol in z zaposlenimi v podjetjih. Poleg zdravstvenovzgojnih akcij, ki jih prireja Zveza v tesnem sodelova-

nju z regijskimi društvi, si društva v svojem okolju prizadevajo za skupne cilje še z lokalnimi akcijami.

Še nekaj vprašanj o Vaši poklicni poti bi Vam radi zastavili. Kako se spominjate njenih začetkov?

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana sem pričela z delom na področju epidemiologije in opravila tudi to specializacijo. Kasneje so mi priznali tudi specializacijo iz javnega zdravja, saj te v času mojega izobraževanja še ni bilo. Načrtovala sem sicer drugačno poklicno pot, ker sem želela delati z ljudmi. Med študijem in stažem pa nisem pridobila dovolj samozvesti za delo z ljudmi in se otrešla prevelike skrbi, da bom naredila strokovno napako. Pri vsakem pacientu me je skrbelo, da sem kak znak spregledala. Moje (ne ravno posrečeno izbrano) prvo delovno mesto je bilo v obratni ambulanti Ljudske pravice, ki je bila v baraki ob tiskarni. Bila sem sama, saj ni bilo blizu nobenega kolega za sprotni posvet. Svoje delo sem jemala zelo resno, vsaj nekateri »bolniki« pa so bili prekaljeni stari mački, ki so se na veliko pretvarjali in me goljufali. Tako sem nekoč svojega »bolnika«, ki je bil pri meni ves onemogel, malo kasneje zalotila na tržnici, kjer je prodajal sadje ... Še posebej pa so bila zame stresna dežurstva na urgenci v Kliničnem centru. V tistem času se je v avtomobilski nesreči hudo poškodoval moj bodoči mož, oba njegova starša pa je nista preživela. To je bilo res težko obdobje. Kar odleglo mi je, ko mi je kolega, ki je odhajal z Onkološkega inštitu-

Zveza slovenskih društev za boj proti raku je najstarejša nevladna organizacija, ki že od leta 1971 deluje na področju obvladovanja raka.

.....

Ta potovanja so bila zelo pomembna, saj ne zadošča, da beremo strokovne članke iz tujine. Pomembno je vzpostaviti stike z ljudmi in se z njimi povezovati.

.....

ta predlagal, naj ga zamenjam na epidemiologiji. Vesela sem bila, da so me sprejeli na Inštitut in tako sem pristala kot zadnja učenka prof. dr. Ravniharjeve na takratnem Oddelku za epidemiologijo. Veliko sva sodelovali v najrazličnejših raziskavah in z njo sem se vseskozi zelo dobro razumela.

Imate tudi odlične mednarodne izkušnje

V času, ko sem začejala, sva v Sloveniji delali na področju onkološke epidemiologije samo 2 zdravnici, prof. dr. Vera Pompe Kirn, ki je vodila Register raka in jaz na epidemiologiji. Zato se mi je zdelo nujno, da se za svoj poklicni razvoj obrnem tudi v tujino. Veliko sem potovala, ko sem se udeleževala tečajev in mednarodnih konferenc na različnih koncih sveta. Ta potovanja so bila zelo pomembna, saj sem tako navezala stike s številnimi epidemiologi predvsem v Evropi, pa tudi drugod. Večkrat sem bila v Milanu, kjer sem najprej sodelovala s prof. Petrom Boylem kot raziskovalna sodelavka na Evropskem onkološkem inštitutu

in tam tudi obdelala podatke za svojo doktorsko nalogo, kasneje pa z ekipo dr. Franca Berrina na Nacionalnem onkološkem inštitutu.

Pred časom ste se upokojili. Nekateri izmed nas tega nismo vedeli, saj smo Vas še kar videvali v našem skupnem domu.

Res je, saj še vedno z veseljem kaj postorim pri ZORI. A pri tem se mi zdi najpomembnejše, da sem vzgojila svoje naslednice. Ko sem prišla na to delovno mesto, sva bili v Sloveniji samo dve onkološki epidemiologinji. Sedaj imam štiri naslednice, ki so že opravile doktorat znanosti, in peto, ki bo kmalu na tem. Spremljala sem jih od začetka, od specializacije vse do doktorata. Odkar sem odšla, nihče ne občuti, da me ni več. Zelo sem ponosna na to. Pogosto se dogaja, da ljudje ob odhodu v pokoj nimajo nikogar, ki bi jih nadomestil. O tem morda niso razmišljali in tisti, ki ostajajo, so nemalokrat povsem izgubljeni.

Prosili bi Vas še za Vaše sporočilo za bralce Okna.

Večkrat me ljudje vprašajo, kaj vse je nevarno za raka in kako se tega

obvarovati. Če bi se želeli izogniti vsemu, kar nam škoduje, bi morali nazaj v jame, pa še tam bi zboleli od stresa zaradi pomanjkanja dobrin, ki nam jih prinaša civilizacija. Določena tveganja sprejmemo že s tem, ko se rodimo. Vsemu se je težko izogniti, lahko pa smo zmernejši. Samo pomislimo, kako so živele generacije naših starih staršev in staršev: jedli so manj, meso ob nedeljah, veliko so delali na prostem, otroci smo se igrali na dvoriščih, tekali in skakali do teme. Mobilcev in računalnikov ni bilo, da bi večino dneva presedeli ob njih, le redki so si privoščili počitnice ob morju in celodnevno sončenje. **Zato menim, da bi vsi morali vklopiti »zdravo kmečko pamet«, torej vsega po malem brez vseh pretiravanj in izključevanj.**

Spoštovana sogovornica, hvala za Vaš čas. Na čim boljše sodelovanje med društvoma, na zdravje in na upanje za vse nas!

*Z dr. Majo Primic Žakelj
ste se pogovarjali
Nataša Elvira Jelenc
in Mojca Vivod Zor*

Foto: Mateja Jordovič Potočnik



FOTO: MILENA PARTELI

REHABILITACIJA JE TIMSKO DELO

NA POGOVOR O REHABILITACIJI ONKOLOŠKEGA BOLNIKA SMO POVABILI **DOC. DR. NATAŠO KOS, DR. MED.**, SPECIALISTKO FIZIKALNE IN REHABILITACIJSKE MEDICINE IN PREDSTOJNICO INŠTITUTA ZA MEDICINSKO REHABILITACIJO UKC LJUBLJANA. VABILU SE JE PRIJAZNO ODZVALA, ČEPRAV JE NJENO DELOVNO PODROČJE PRECEJ ŠIRŠE OD ONKOLOGIJE.



FOTO: UKC

Doc. dr. Nataša Kos, inštitut za medicinsko rehabilitacijo, UKC

Spoštovani, Vaše področje nam je pravzaprav vsem, bolnikom in laični javnosti, manj znano. Nekako samoumevno se nam zdi, ko po poškodbah hodimo na fizioterapijo in se ne poglobljamo preveč v teoretični del fizikalne in rehabilitacijske medicine. Nam jo lahko na kratko predstavite?

Rehabilitacija je, po definiciji Odbora za fizikalno in rehabilitacijsko medicino pri Evropski zvezi zdravnikov specialistov, »samostojna medicinska specialnost, ki se ukvarja z izboljševanjem telesnih in kognitivnih funkcij, dejavnosti, sodelovanja ter prilagajanjem osebnih in okoljskih dejavnikov«. Fizikalna in rehabilitacijska medicina je torej samostojna specialnost, ki je usmerjena v vzpostavljanje funkcij in omogočanja čim bolj samostojnega življenja pri posameznikih, ki imajo na področju funkcioniranja težave zaradi bolezni ali poškodb. Specialisti fizikalne in rehabilitacijske medicine se tako ukvarjamo s

preventivo, diagnostiko in rehabilitacijo posledic poškodb ali bolezni različnih organskih sistemov človeškega telesa.

Najbolj je z rehabilitacijo povezano delo fizioterapevta – vsaj v naših predstavah.

Fizioterapevti so pomembni in pogosto nepogrešljivi člani rehabilitacijskega tima. Bolnikom pomagajo pri vzpostavljanju normalne funkcije oziroma gibanja, če je to zaradi poškodbe ali bolezni ogroženo. Pomembno vlogo pa imajo tudi pri preventivi. Gibanje oziroma premikanje je običajno zelo pomembno za posameznika in ravno fizioterapevti so tisti, ki pomagajo s svojimi pristopi in navodili. Seveda rehabilitacija pomeni precej širše področje, zato je ne smemo enačiti s fizioterapijo.

Kateri so kratkoročni in kateri dolgoročni cilji rehabilitacije?

Krovní cilj rehabilitacije je vedno en sam, to je omogočiti osebam z zmanjšano zmožnostjo življenja po lastnih željah kljub omejitvam, ki so posledica poškodb, bolezni ali osebnih dejavnikov. Pri rehabilitaciji se programi obravnavajo pogosto izbirajo individualno in se prilagajajo potrebam in sposobnostim posameznika, pri čemer si najprej zastavimo kratkoročni cilj, ki ga bomo lahko dosegli v kratkem času. S kratkoročnimi cilji skušamo vplivati na okvaro in preprečiti ali omiliti zmanjšano zmožnost. Pri postavljanju dolgoročnih ciljev rehabilitacije pa usmerjamo pozornost na pacientovo življenjsko okolje, njegove dejavnosti in sodelovanje.

Dolgoročni cilji so sicer pomembni, vendar se moramo zavedati, da je čas za doseg dolgoročnega cilja običajno daljši.

Glavno vlogo pri rehabilitaciji igra rehabilitacijski tim. Kakšna je?

Brez timskega dela ni rehabilitacije, saj je to dejavnost, ki združuje strokovnjake z različnih področij in je odvisna od dobre komunikacije med osebjem ter od znanja sodelujočih v timu. Tako rehabilitacijski tim sestavljajo različni člani, za koordinacijo dela je (glede na zapis v beli knjigi fizikalne in rehabilitacijske medicine – FRM) odgovoren zdravnik specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine. Poleg njega so v timu še zdravniki drugih specialnosti, fizioterapevt, delovni terapevt, klinični logoped, klinični psiholog, medicinska sestra, socialni delavec, inženir ortotike in protetike, dietetik, svojci in po potrebi tudi drugi strokovnjaki. V osnovni rehabilitacijski tim sodijo vsaj pacient, specialist FRM, fizioterapevt, delovni terapevt in medicinska sestra. Strokovnjaki znotraj tima so avtonomni. Tim skupaj z bolnikom in njegovimi svojci oblikuje uresničljive in časovno ustrezne cilje, ki jih skušamo skupaj doseči v poteku rehabilitacije.

Zaposleni ste na Inštitutu za medicinsko rehabilitacijo (IMR). Kaj je glavno poslanstvo inštituta? Je vaše delo omejeno na obdobje takoj po operaciji ali je zasnovano širše?

IMR je samostojna organizacijska enota znotraj Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (UKCL).

V njej je zaposlenih okrog 80 posameznikov; prevladujejo diplomirani fizioterapevti, veliko pa imamo tudi diplomiranih delovnih terapevtov. Žal imamo premalo specialistov, trenutno le štiri. Naše delo je večinoma omejeno na rehabilitacijsko obravnavo kirurških bolnikov – delamo na vseh oddelkih kirurgije, kjer delujemo timsko. Resda se ukvarjamo predvsem z zgodnjo – akutno rehabilitacijo, pa se vseeno dogaja, da zaradi dolge ležalne dobe nekaterih bolnikov in nezmožnostjo premestitve v Uri-Soča (npr. poškodovanci z visoko cervikalno okvaro) akutna rehabilitacija prehaja v kronično.

Del zaposlenih v IMR-ju pa deluje na področju ambulantne medicinske rehabilitacije, kjer imamo specialistično ambulanto, poleg tega pa izvajamo tudi ambulan-

Fizikalna in rehabilitacijska medicina je torej samostojna specialnost, ki je usmerjena v vzpostavljanje funkcij in omogočanja čim bolj samostojnega življenja pri posameznikih, ki imajo na področju funkcioniranja težave zaradi bolezni ali poškodb.

tne fizioterapevtske in delovno-terapevtske storitve. Tu pa poleg akutne patologije (popoškodbeni ali pooperativni stanja) nudimo rehabilitacijsko obravnavo tudi širše.

Katera so primarna področja vašega dela?

Zaposleni v IMR-ju izvajamo zgodnjo rehabilitacijo na vseh področjih kirurgije – kardiokirurgija, nevrokirurgija, travmatologija, plastika in opekline, otroška kirurgija, gastrokirurgija, torakalna kirurgija, urologija, centralna intenzivna terapija. Zdravniki opravljamo konziliarno delo za vse oddelke UKCL. V ambulantnem delu pa obravnavamo vsa patološka stanja.

Moje primarno področje je rehabilitacija nevrokirurških bolnikov in otrok, hospitaliziranih na otroški kirurgiji. Glede na majhno število fiziatrinj pa pogosto pokrivam tudi druga področja – pogosto kardiokirurgijo in plastično kirurgijo ter opekline. Podobno je pri izvajanju konziliarnih pregledov po različnih oddelkih UKCL. Ambulanta je splošna, kar pomeni, da se v njej srečujemo z zelo različnimi problemi in posledicami bolezni oz. poškodb.

To pomembno področje pokriva tudi Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, ustanovljena že leta 1997. Kaj je njena glavna naloga in s katerimi drugimi specializacijami se srečuje?

Katedra za FRM je vključena v izobraževanje zdravnikov, torej deluje na dodiplomskem delu študija medicine. Njena glavna naloga je pedagoška, vključuje pa

se tudi v raziskovalno delo – na tem področju se katedra povezuje z Fakulteto za šport in Fakulteto za elektrotehniko. Katedra ima stalne stike tudi z UEMS-jem (Strokovnim evropskim odborom za fizikalno in rehabilitacijsko medicino).

Ste široko odprti v svet. Povezani ste z osrednjim strokovnim evropskim odborom »UEMS European Board for Physical and Rehabilitation Medicine«, ki v okviru Evropske unije usklajuje podiplomski študij in vsako leto organizira evropski izpit za nosilce dejavnosti.

Naše Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino redno sodeluje z Evropskim boardom, nekateri naši kolegi so tudi njegovi pomembni člani. Že vrsto let imamo uveden evropski izpit, ki ga pišejo vsi specializanti in predstavlja del specialističnega izpita. Datum izpita je določen v novembru.

Če se malo dotaknemo preventive: kakšen je vpliv psihičnih težav na naše zdravje in počutje? V intervjuju za Ono pravite, da je rešitev dober pogovor ali/in aktivnost, ki pomaga doseči sprostitve, denimo raztezanje, hoja, plavanje, joga in tudi masaža.

Dobro počutje je povezano tudi s prisotnostjo oziroma odsotnostjo psihičnih težav. Lahko rečemo, da sta človeško telo in psiha celota in če želimo dobro funkcionirati, je pomembno oboje. Dobro fizično kondicijo pridobimo z aktivnostmi (šport). Kar se tiče psihične kondicije, pa je pomembno, da smo zadovoljni s seboj, da imamo

dobre donose z okolico, da se znamo sprostiti in izogniti stresnim situacijam, da razmišljamo pozitivno. Eden od način sprostitve je tudi dober pogovor ali izbira ene od aktivnosti, ki nam ustreza.

Seveda nas kot onkološke bolnike najbolj zanima rehabilitacija rakovega bolnika. Vemo, da traja zelo dolgo. Mislim na ožjo in širšo rehabilitacijo. Se druga sploh kdaj konča?

V zadnjih letih se o področju onkološke rehabilitacije, vsaj v tujini, veliko piše in govori.

Brez timskega dela ni rehabilitacije, saj je to dejavnost, ki združuje strokovnjake z različnih področij in je odvisna od dobre komunikacije med osebjem ter od znanja sodelujočih v timu. Tako rehabilitacijski tim sestavljajo različni člani, za koordinacijo dela je (glede na zapis v beli knjigi fizikalne in rehabilitacijske medicine – FRM) odgovoren zdravnik specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine.

Ugotovljeno je, da pravilno izbrani postopki rehabilitacije, ki so prilagojeni sposobnostim posameznika in usmerjeni na njegove težave, izboljšajo kakovost življenja onkološkemu bolniku. Smiselno je, da rehabilitacija postane sestavni del onkološkega zdravljenja. Posamezniki se namreč srečujejo s posledicami bolezni in tudi zahtevnega onkološkega zdravljenja, te pa so lahko prisotne tudi po končanem zdravljenju. Tako bi težko rekla, kdaj se rehabilitacija konča, če sploh kdaj. Tudi glede širine rehabilitacije je težko govoriti – vsekakor se predlaga celostna rehabilitacija, ko so zajeta vsa področja, na katerih so prisotne težave. Pogosto pa je kasneje dovolj samo izvajanje tistih postopkov, ki so potrebni, da se omilijo stiske, ki so za posamezniki najbolj moteče – bodisi izvajanje samo fizioterapije s ciljem izboljšanja funkcije oz. gibanja, samo delovnoterapevtska obravnava, če želimo vplivati na doseganje večje samostojnosti pri opravljanju dnevnih aktivnosti, logopedska obravnava, če so prisotne motnje govora, in psihološka obravnava, v kolikor jo posameznik potrebuje. Omenila bi tudi rehabilitacijo v fazi paliativnega zdravljenja, kjer s postopki rehabilitacije olajšamo življenje posamezniku, pripomoremo k preprečevanju sekundarnih komplikacij in vzdržujemo bolnikovo dostojanstvo.

Prosimo, zaupajte nam nekaj vaj za rehabilitacijo po raku dojke. Kako hitro je treba začeti? Katere težave se pojavljajo takoj po operaciji in katere šele po zdravljenju? Kdaj lahko bolnica začne

opravljati normalna dnevna opravila, čemu se mora izogibati?

Pri raku dojke je potek rehabilitacije v veliki meri odvisen od težav, ki jih bolnica ima. V kolikor operativni poseg ni opravljen takoj ali pa bolnica čaka na zdravljenje, je smiselna t. i. prehabilitacija. Ugotovljeno je namreč, da izvajanje aktivnosti (gibanje, hoja) pred načrtovanimi operativnimi posegi izboljša pripravljenost na operacijo in s tem tudi vpliva na boljši končni izid. Po operaciji pa je pomembna fizioterapevtska obravnava – običajno imajo bolnice težave z gibanje v ramenskem sklepu, tako da so aktivnosti usmerjene v povečevanje gibljivosti. Če je bila opravljena rekonstrukcija, potem so navodila običajno taka, da bolnice prvih 6 tednov po operaciji ne gibajo z rameni previsoko – le do višine horizontale. Običajno s tem nimajo težav, sploh pa ne, ko prva pooperativna bolečina popusti. Po 6 tednih se lahko prične gibanje v vse smeri, sprva brez upora. Ko mine to začetno obdobje, lahko bolnica prične postopno opravljati opravila, seveda le lažja in brez preobremenjevanja roke na operirani strani. Večja pazljivost glede obremenjevanja roke je potrebna tudi vnaprej, ko se izvaja zdravljenje oz. je zdravljenje končano – to velja predvsem v primerih, ko je odstranjenih več bezgavk. Z izogibanjem ponavljajočim se gibom in obremenjevanju roke se možnost, da se razvije otekanje zgornjega uda, zmanjša.

Kako lahko pospešimo okrevanje po operaciji? Priporočate obisk toplic, masaže, limfno drenažo,



savno, refleksoterapijo, Bownovo terapijo ali masažo shiatsu? Kaj je dovoljeno in kaj odsvetujete?

Okrevanje po operaciji je različno dolgo, odvisno od vrste operacije in odgovora organizma nanjo; pomembna pa je tudi predoperativna pripravljenost bolnice. Ne potrebujejo vse bolnice fizikalne terapije, potrebna je le pri tistih, ki imajo težave, kot so bolečina, omejena gibljivost ramenskega sklepa, trda in boleča brazgotina, pojav otekline ... Ni prav, da priporočim katero koli od naštetih terapij, ker je izbira vedno individualna. Mogoče bi tu lahko odsvetovala savno, predvsem pri tistih bolnicah, pri katerih se nakazuje otekanje roke. Takoj po operaciji bi tudi počakala z izvajanjem masaž – sploh če je bolnica obsevana in je koža po obsevanju še vedno občutljiva. Obisk zdravišča je seveda smiselno, v kolikor so za to razlogi – npr. hujša funkcionalna motenost in posledično

pričakovanje izboljšanje funkcije po balneorehabilitaciji. Vsekakor bi priporočila hojo v naravi in sprehode, katerih dolžino lahko postopno povečujemo.

Kaj pomeni izraz specialna obravnava limfedema oz. obravnava brazgotine?

Limfedem je kronično stanje, za katerega je značilno moteno odtekanje limfe, kar ima za posledico pojav otekline. Ta se pojavi pri bolnicah z rakom dojke po odstranitvi dojke in bezgavk, včasih pa tudi po obsevanju. Bolnice z limfedemom vključimo v obravnavo, ki zajema objektivno oceno limfedema (izmerimo obseg in izračunamo volumen); sledi ročna limfna drenaža, ki jo lahko kombiniramo tudi z aparaturno drenažo, del obrave pa predstavljajo tudi navodila glede izvajanja aktivnih vaj in učenje pravilnega povijanja otekle zgornje ekstremitete. Roka mora biti povita po vsaki obravnavi. Ko se doseže zmanjšanje limfedema, se predpiše kompresijska rokavica, običajno iz posebnega vzdolžno tkanega materiala, izdelana po meri; določi se tudi kompresija (najpogostejše kompresija 2 – je pa to odvisno od posameznega limfedema). Rokavico mora bolnica nositi redno, saj je to edini način, da se oteklina ne povečuje.

Brazgotine, ki so obsežne, lahko povzročajo funkcionalno motenost. Pogosto je to pri bolnicah z rekonstrukcijami dojke z lastnim tkivom – tu so brazgotine velike predvsem v poteku spodnjega dela trebuha. Bolnica potrebuje navodila, kaj naj počne in kako. Pogosto se tudi boji izvajati masa-

žo brazgotin, zato je obisk pri fizioterapevtu kar nujen. Poleg masaže je pri mehčanju brazgotin pomembna tudi ustrezna kompresija z elastičnimi kompresijskimi oblačili, ki se lahko kupijo ali pa izdelajo. Pogosto se kombinira uporaba silikogela skupaj z kompresijskim oblačilom. Če se želimo izogniti omejenemu gibanju zaradi zategovanja brazgotin pod pazduhami, pa so potrebna tudi navodila glede izvajanja vaj, sprva pod nadzorom fizioterapevta, kasneje pa samostojno doma.

Kako ocenjujete nivo kakovosti rehabilitacije pri nas? Kaj bi se dalo še izboljšati? Je bolnikom v okviru javnega zdravstva na voljo dovolj brezplačnih terapij? Kje smo v primerjavi z najbolj razvitimi državami na tem področju?

Kar se tiče kakovosti in strokovnosti rehabilitacije pri nas, mislim, da smo dobri. Je pa premalo mest, kjer se rehabilitacija lahko izvaja, kar pomeni, da marsikateri bolnik nima možnosti priti do tistega, kar bi potreboval dovolj zgodaj. Število terapij bi moralo biti vezano na potrebe bolnika in ne bi smelo biti omejeno s strani zavarovalnice.

Veliko žensk, ki so prebolele raka, se npr. začne ukvarjati z umetniškim ustvarjanjem. Veliko je slikanja in pisanja. Kaj menite, zakaj ravno umetniško izražanje?

Najbrž je to res; tudi moja kolegica se je pričela ukvarjati z risanjem in umetniškim ustvarjanjem, šele ko je zbolela. Mogoče je to neke vrste pobeg iz nastale situacije, nekaj, s čimer se lahko zamotimo. Umetniško ustvarjalen

Dobro počutje je povezano tudi s prisotnostjo oziroma odsotnostjo psihičnih težav. Lahko rečemo, da sta človeško telo in psiha celota in če želimo dobro funkcionirati, je pomembno oboje.

pomeni biti kreativen, to zaposli naše možgane, vpliva na naše psihično zdravje in s tem tudi na boljše splošno počutje.

Zelo pomembno je sodelovanje v društvih za samopomoč bolnikov. Zakaj so tako priljubljena?

Sodelovanje je pomembno predvsem zato, ker se lahko prek društva pridobi prepotrebne informacije in odgovore na vprašanja, s katerimi se srečujemo, ko zbolimo. V društvih najdemo sebi podobne, ki nam pomagajo z svojimi izkušnjami. Poleg tega društva organizirajo tudi dodatna izobraževanja in pripravljajo različne skupine za pomoč, predvsem pa se borijo za pravice bolnikov, kar marsikomu veliko pomeni.

Ženske, ki okrevajo po raku dojke, veljajo za najbolj fizično aktivne. V čem je pomen teh aktivnosti pri rehabilitaciji?

Vzdrževati kondicijo je pomembno za zdravje, za dobro počutje. To pomeni, da je potrebno skrbeti

za izvajanje aktivnosti, bodisi v obliki hoje, teka ali pa sodelovanja pri različnih vodenih telesnih aktivnostih. Kaj delamo in kako pogosto in v kolikšni intenziteti, pa mora biti prilagojeno posameznici – brez pretiravanja. Priporočeno je najprej malo in za kratek čas, sčasoma pa se obdobja aktivnosti podaljšujejo.

Kaj še priporočate bolnikom, ki so se srečali z rakom?

Predvsem se mi zdi pomembno, da ostanejo pogumni, saj je napredek v medicini velik, večja je tudi možnost ozdravitve. Ob tem naj ostanejo tudi redno aktivni, naj skrbijo za svojo kondicijo in fizično pripravljenost. Aktivnost ugodno vpliva tudi na psihično počutje; med aktivnostjo naj bi se sproščal hormon sreče. Dobro psihično počutje pa ima dobrodejen vpliv na osnovno bolezen.

Spoštovana gospa doktor, kakšno pa je Vaše sporočilo za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije, za bolnike, njihove svojce in naše prostovoljce?

Mislim, da je društvo za mnoge bolnike pomembno, predvsem zaradi vseh aktivnosti, ki jih člani izvajate na področju preventive in ozaveščanja o pojavnosti raka, pa tudi na področju podajanja številnih informacij o poteku bolezni in možnostih zdravljenja. Moje sporočilo je, naj s svojim delom nadaljujejo.

Hvala za pogovor in srečno pri Vašem delu!

*Pogovarjali sta se
Zala Grilc in Mojca Vivod Zor*

O KOGNITIVNIH MOTNJAH, POVEZANIH Z RAKOM



Tamara Stergar, univ. dipl. psih.

Tamara Stergar, univ. dipl. psih., je kot psihologinja zaposlena na Nevrološki kliniki, UKC Ljubljana. V nevropsihološki ambulanti se srečuje z bolniki, ki potrebujejo kliničnopsihološke obravnave zaradi težav na miselnem področju ali pa se spoprijemajo z nevrološkimi boleznimi. Trenutno opravlja specializacijo iz klinične psihologije, v sklopu katere je vključena tudi v proces usposabljanja iz psihoterapije.

KLINIČNE IZKUŠNJE PRI
DELU Z ONKOLOŠKIMI
BOLNIKI V SVETU IN PRI

NAS KAŽEJO, DA SO BLAGE MISELNE TEŽAVE V PROCESU ZDRAVLJENJA RAKA POGOSTE. BOLNIKI OPAZIJO IN POVEDO, DA SE V ČASU, KO POTEKA NJIHOVO ZDRAVLJENJE, TEŽJE ZBEREJO IN DA SI TEŽJE ZAPOMNIJO POMEMBNE INFORMACIJE IZ OKOLJA.

Dolgo časa se je te težave v celoti pripisovalo vplivu psiholoških dejavnikov – čustvenemu odzivu na bolezen in na proces zdravljenja. Resda se posameznik ob izgubi zdravja sooča z viharjem številnih intenzivnih čustev, kot so strah, žalost, jeza in tesnoba, vendar pa številne študije dandanes konsistentno potrjujejo, da so kognitivne motnje, ki nastopijo v povezavi z rakom, zelo pogost pojav znotraj različnih skupin bolnikov z rakom, in da se pojavijo neodvisno od bolnikovega razpoloženja in celo neodvisno od njegove starosti. Čeprav gre večinoma za blage težave ali za nekoliko spremenjeno kognitivno funkcioniranje, pa moramo pritožbe glede miselnih težav vzeti resno in poznati njihove izvore, še posebej, kadar pri bolniku trajajo in se poglobljajo. Takrat lahko namreč v pomembni meri slabijo posameznikovo vsakodnevno in delovno učinkovitost ter znižujejo splošno kakovost njegovega življenja.

ZAČETKI PREUČEVANJA MISELNIH TEŽAV, POVEZANIH Z RAKOM

Sprva so o kognitivnih težavah najpogosteje tožili bolniki, ki so prejeli kemoterapijo. Opažali so, da so po bolezni težje vzdrževali pozornost, se težje koncentrirali nadaljše miselne naloge (npr. na branje) in da so postali bolj pozabljivi kot pred boleznijo. V svetu se je pogovorno

zato uveljavil poseben angleški izraz – »chemobrain« ali pa »chemofog«, s katerim se je skušalo ponazoriti, da se onkološki bolniki soočajo s »prazno« ali pa z »megleno« glavo glede miselnih sposobnosti v času prejemanja kemoterapije.

Prva strokovna razmišljanja o tem, da bi kemoterapija lahko vplivala na delovanje možganov in s tem na miselne sposobnosti, so se pojavili razmeroma pozno, v 70-ih letih prejšnjega stoletja. Do prve raziskave je nato minilo še dobrih 20 let, potem pa je sledilo obdobje, ko so strokovnjaki po svetu precej intenzivno preučevali naravo in značilnosti kognitivnih motenj. Prizadevali so si, da bi prepoznali možne mehanizme, ki kognitivne motnje, povezane z rakom, pojasnjujejo. Največ raziskav je vključevalo vzorce bolnic, ki so se zdravile za rakom dojke s kemoterapijo in s hormonsko terapijo, čez čas pa so se pojavile tudi raziskave na drugih populacijah onkoloških bolnikov (npr. z rakom jajčnikov, limfomom, rakom testisa). Tako se je do sedaj v več tujih raziskavah pokazalo, da so kognitivne težave med onkološkimi bolniki zares pogoste, da so pri veliki večini bolnikov izražene v blagi meri, da se pojavijo v sklopu različnih vrst zdravljenja, ne samo ob kemoterapiji, temveč tudi ob jemanju hormonske terapije in pri zdravljenju z obsevanjem, in da so najbolj intenzivne med procesom zdravljenja, kasneje pa skoraj pri vseh bolnikih izzvenijo. V poglobljeni raziskavi v letu 2011 na stanfordski univerzi v ZDA so dodatno ugotavljali tudi, da se

kognitivne motnje, neodvisne od depresije ali anksioznosti, pojavijo pri deležu bolnic z rakom dojke, ki niso bile zdravljene s kemoterapijo. Avtorji zaključujejo, da je že bolezen tista, ki v določeni meri spremeni nekatere možganske procese in tako izzove kognitivne težave. Za prihodnost si tako lahko obetamo nove študije, ki bodo izvedene na večjih vzorcih bolnikov, in tudi take, ki bodo opredelile pojavnost kognitivnih motenj, vezanih na tarčno terapijo ali imunoterapijo.

KAKO POGOSTE, KAKO DOLGO IN KATERE?

Jasnih podatkov o tem, koliko bolnikov izkazuje objektivne kognitivne motnje, povezane z rakom, kljub dobrim metodološkim postopkom v raziskavah, nimamo. Deleži se namreč gibljejo v širokem razponu od 17 % pa vse do 75 % bolnikov; ta visoki delež še posebej velja za vzorce bolnic, zdravljenih za rakom dojke. Deleži bolnikov so raznoliki, ker se raziskave razlikujejo glede na vrsto in način zdravljenja raka, pa tudi glede na to, kako ocenjujemo kognitivne sposobnosti, pri čemer so možni načini slikovne preiskave možganskih funkcij in procesov, samoocenjevalni vprašalniki, ki jih izpolni bolnik sam, ali pa reševanje standardnih nevropsiholoških preizkusov. Vsekakor so deleži bolnikov z miselnimi težavami višji, kot bi jih pričakovali v zdravi populaciji.

Ni tudi povsem jasno, kako dolgo težave trajajo še po zaključenem zdravljenju raka; splošno mnenje je, da so slabše miselne sposobno-

sti najbolj okrepljene v času zdravljenja bolezni, nato pa pri večjem deležu bolnikov v pomembni meri izzvenijo. V eni od študij se je npr. pokazalo, da so se sivi predeli v čelnem (frontalnem) delu možganov in njihova aktivnost, ki je bila v času zdravljenja raka s kemoterapijo okrnjena in je zato povzročala kognitivne motnje, zlasti pomanjkljivo načrtovanje in slabšo koncentracijo, že po enem letu funkcionalno in strukturno povrnili v skoraj prvotno stanje. V drugih študijah so raziskovalci nasprotno in manj optimistično ugotavljali, da so bili bolniki z zazdravljenim rakom dojke ali limfomom miselno počasnejši in so si težje zapomnili besedne informacije iz okolja še po petih ali več letih od zdravljenja bolezni, vendar pa tudi, da to velja zgolj za manjšino bolnikov, medtem ko se je pri večini kognitivno funkcioniranje bistveno izboljšalo.

Glede narave in značilnosti kognitivnih težav, ki nastopijo v

Čeprav gre večinoma za blage težave ali za nekoliko spremenjeno kognitivno funkcioniranje, pa moramo pritožbe glede miselnih težav vzeti resno in poznati njihove izvore, še posebej, kadar pri bolniku trajajo in se poglobljajo.

zvezi z rakom, pa je v raziskavah več jasnih ugotovitev. Za kakršne koli vplive so najbolj ranljive tiste kognitivne sposobnosti, ki jih posameznik potrebuje za težja in kompleksnejša miselna opravila. Mednje sodijo vzdrževanje pozornosti (koncentracije, zbranosti) v dlje časa trajajočih miselnih nalogah, hitrost kognitivnega procesiranja, pomnjenje večjega števila vidnih ali besednih podatkov in t. i. načrtovanje miselnih opravil. Bolnice z rakom dojke, zdravljene s kemoterapijo, so v raziskavah dosegale nižje rezultate pri miselnih nalogah, ki vključujejo sposobnosti načrtovanja in organiziranja miselnih opravil, in so si v manjši meri zapomnile besedno gradivo kot pa njihove zdrave kontrolne osebe. V drugi raziskavi se je pokazalo, da mlajše bolnice z rakom dojke, zdravljene s hormonsko terapijo, prav tako težje načrtujejo miselna opravila kot zdrave vrstnice, da starejše bolnice z rakom dojke potrebujejo več časa za reševanje miselnih problemov in da si manj zapomnijo v primerjavi z zdravimi vrstnicami. Tudi v drugih študijah se vedno znova kaže, da so bolniki z rakom v največji meri oškodovani pri hitrosti miselnega procesiranja in so prikrajšani za boljše pomnjenje in boljše planiranje. Za našete kognitivne težave so v največji meri odgovorni prednji (frontalni) možganski predeli, strukture, ki tičijo v globini pod možgansko skorjo in procesi med njimi. Zdi se, da so ti predeli v največji meri občutljivi na učinke hormonskega zdravljenja, ki so vezani na delovanje hormona estrogena, saj je ta prisoten tudi v možganih, ali pa

V pomoč k boljšemu pomnjenju lahko posežemo po zunanjih ali notranjih načinih – med zunanje sodijo vsi tisti opomniki, ki nas iz okolja (od zunaj) opomnijo na pomemben datum ali opravilo (npr. rokavniki, opomniki, alarmi, seznami), med notranje pa različne mnemotehniko, ki nam olajšujejo priklic pomembnih vsebin (npr. tvorba kratic, pomnjenje s pomočjo asociacij, po začetnih črkah, tvorjenje zgodb itd.).

na učinke kemoterapije, ki sproži širšo verigo sprememb v delovanju celic DNK, imunskem sistemu in v krvnih žilah.

Večina bolnikov pri sebi opazi, da so njihove miselne sposobnosti res drugačne kot pred boleznijo. To ne pomeni, da v času bolezni niso zmožni opravljati nobenih miselnih nalog ali reševati miselnih izzivov. Nasprotno, večina bolnikov spontano razvije številne strategije, ki jim olajšujejo vsakodnevno funkcioniranje. Tako zmorejo večino opravil na delovnem mestu ali v domačem okolju

še vedno enako dobro opraviti kot pred boleznijo, vendar pa zanje potrebujejo več časa ali pa morajo vanje vložiti več miselnega napora, kot so bili vajeni prej. Občasno ne zmorejo enako dobro opravljati več opravil naenkrat in se pogosteje ter hitreje miselno izčrpajo. Naloge doživijo kot bolj zahtevne in obremenjujoče, kar pa je lahko izvor velike čustvene stiske, še posebej na delovnem mestu.

KAJ ŠE VPLIVA NA KOGNITIVNO DELOVANJE V ČASU BOLEZNI?

Pri sklepanju o tem, da je vzrok kognitivnih motenj izključno rak oz. njegovo zdravljenje, je potrebno upoštevati še številne druge dejavnike, ki pogosto predstavljajo varovalne mehanizme in bolnika torej ščitijo pred večjimi kognitivnimi poslabšanji v času zdravljenja raka. Mednje gotovo sodijo značilnosti, kako so posamezniki kognitivno funkcionirali v času pred boleznijo, ali so bili miselni aktivni in radovedni ali pa so se bolj prepuščali rutinskemu opravilu. Pomembna je tudi *kognitivna rezerva*, ki se nanaša na vse tiste mehanizme in sposobnosti posameznikovih možganskih/nevronskega procesov, ki se zbudijo ob poškodbah ali boleznih možganskega tkiva in kompenzirajo vplive le-teh, da se ne izrazijo v celoti, kljub temu, da se dogajajo. Močna varovalna dejavnika sta tudi nižja starost in višja izobrazba; kognitivne težave, povezane z rakom, so bolj obremenjujoče za bolnike, ki so bili prej manj vajeni miselnega dela, ali pa za tiste, ki so starejši, saj staranje samo po sebi prina-

ša vztrajno rahlo poslabševanje kognitivnega funkcioniranja. Na kognitivno stanje v vsakem trenutku pomembno vplivajo tudi druga zdravila (npr. kortikosteroidi, protibolečinska zdravila), splošno zdravstveno počutje in seveda tudi razpoloženjsko stanje v smislu motiviranosti, volje in vitalnosti za življenje, druženje in delo.

KAKO SI LAHKO OB MISELNIH TEŽAVAH SAMI POMAGAMO?

Pri pojavu kognitivnih težav si lahko bolnik z nekaterimi prilagoditvami v okolju vsaj deloma olajša vsakdanje funkcioniranje doma ali v službi. Pri krepitvi miselnih sposobnosti so dokazano učinkovite številne kompenzatorne strategije.

- *Notranji in zunanji opomniki:* V pomoč k boljšemu pomnjenju lahko posežemo po zunanjih ali notranjih načinih – med

Študije vztrajno dokazujejo, kako pomembna je za možgane redna telesna vadba in na drugi strani zadostno število ur počitka in krepčilnega spanca. Oboje v veliki meri blagodejno in protivnetno vpliva na možganske procese in strukture.

zunanje sodijo vsi tisti opomniki, ki nas iz okolja (od zunaj) opomnijo na pomemben datum ali opravilo (npr. rokovniki, opomniki, alarmi, seznami), med notranje pa različne mnemotehniko, ki nam olajšujejo priklic pomembnih vsebin (npr. tvorba kratic, pomnjenje s pomočjo asociacij, po začetnih črkah, tvorjenje zgodb itd.) in dokazano večajo aktivnost hipokampusa – predela, ki je v možganih odgovoren za shrambo spominov.

- **Redna miselna aktivnost:** Bolnikom v bolniškem staležu ali v pokoju se svetuje redna miselna aktivnost (torej reševanje miselnih iger, križank, sudokujev, ipd.) v tolikšnem obsegu, kot jo zmorejo, saj tovrstna »možganska vadba« povečuje aktivacijo predelov v možganih, ki so odgovorni za krepitev pozornosti in delovnega spomina.
- **Redna telesna vadba in počitek:** Študije vztrajno dokazujejo, kako pomembna je za možgane redna telesna vadba in na drugi strani zadostno število ur počitka in krepčilnega spanca. Oboje v veliki meri blagodejno in protivnetno vpliva na možganske procese in strukture, jih očisti škodljivih toksinov in povečuje koncentracije tistih snovi v možganih, ki so odgovorne za učinkovito mišljenje, pa tudi za veselje in splošno dobro telesno počutje.
- **Načrtovanje aktivnosti:** Včasih je čas bolezni za bolnika priložnost, da razmišlja o obstoječem življenjskem vzorcu in

skuša prepoznati oz. ozavestiti tiste situacije, kjer se miselne (ali druge) težave pojavijo. Na ravni miselnih sposobnosti skušamo bolnike spodbuditi, da se takim situacijam v čim večji meri izogibajo ali pa jih vnaprej preprečujejo. Med možnimi načini so:

- težnja k posvečanju pozornosti posameznemu opravilu posebej (in ne več sočasnim naenkrat),
- urejanje obveznosti na način, da imamo zanje dovolj časa (izogibanje hitenju ali odlaganjem opravil do zadnjega hipa),
- vnaprejšnje razporejanje težjih miselnih nalog na posamezne korake (izogibanje nepremišljenim odločitvam),
- iskanje pomoči in razbremenitve v tistih okoliščinah, ko prepoznamo, da smo v stiski

in da opravila ne bomo zmogli v celoti opraviti.

Te prilagoditve so za marsikoga velike in lahko predstavljajo tudi korenito spremembo življenjskega sloga. Kot takšne potrebujejo čas, da jih postopoma vpeljemo v svoje življenje, vendar pa se običajno trud na več področjih v življenju poplača.

Mislec John Newton je že v 18. stoletju razmišljal, da uspeh in zadovoljstvo dosežemo le, če si vsak dan naložimo breme, ki je za ta dan namenjeno. *Da bo tovor pretežak, če bomo nosili še včerajšnje breme in mu dodali breme naslednjega dne.* Naj to razbremenjujoče vodilo osvetljuje tudi pot bolnic in bolnikov ob različnih miselnih in drugih stiskah, s katerimi se soočajo v času bolezni in njenega zdravljenja.

Tamara Stergar



AKVAREL JASMINKE ČIŠIĆ

STIGMATIZACIJA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV



Tina Rus, mag. psih.

Tina Rus, mag. psih., je specializantka klinične psihologije, zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana na Oddelku za psihoonkologijo. Poleg svojega poklicnega dela z onkološkimi bolniki je edukantka vedenjsko kognitivne psihoterapije, izobražuje pa se tudi na področju sistemske družinske psihoterapije.

VSAKA TEŽKA BOLEZEN PRINESE V ŽIVLJENJE POSAMEZNIKA IN NJEGOVIH BLIŽNJIH VELIKO SPREMENB. BOLNIKI Z RAKOM SE SOOČAJO S ŠTEVILNIMI TEŽAVAMI IN STI-

SKAMI, KI SO V PRVI VRSTI POSLEDICA BOLEZNI IN ZDRAVLJENJA, PA TUDI POSLEDICA ODZIVOV DRUŽBE, TAKO ŠIRŠE OKOLICE KOT NAJBLIŽJIH. V PRETEKLOSTI JE BIL RAK MED SPLOŠNO JAVNOSTJO PA TUDI MED STROKO TABU TEMA. BIL JE SINONIM ZA NEOZDRAVLJIVO BOLEZEN IN SMRT, ZATO SO SE LJUDJE POGOSTO IZOGIBALI POGOVOROM O NJEJ. MNOGOKRAT SE JE ZGODILO, DA BOLNIKI NISO BILI NITI SEZNANJENI S SVOJO BOLEZNIJO, SAJ JE BILO ZDRAVSTVENIM DELAVCEM TEŽKO GOVORITI O TEJ DIAGNOZI. Z NAPREDKOM ZNANOSTI IN MEDICINE JE RAK VEDNO MANJ ZAZNAMUJOČ, O NJEM SE VEDNO VEČ POGOVARJA IN ODPERTO GOVORI. KLJUB SPREMEMBAM V ZADNJIH LETIH, PA SE ONKOLOŠKI BOLNIKI ZARADI SVOJE BOLEZNI ŠE VEDNO LAHKO ČUTIJO IZOLIRANE TER STIGMATIZIRANE S STRANI DRUŽBE, KAR POLEG SAME BOLEZNI DODATNO VPLIVA NA NJIHOVO POČUTJE IN KAKOVOST ŽIVLJENJA.

KAJ ZAOBJEMA POJEM STIGMATIZACIJA?

Termin »stigma« izhaja iz obdobja antične Grčije. Stari Grki so pobe-
glim sužnjem, hudodelcem in izdajalcem vtisnili ali vžgali sramotno
znamenje in z njim označili neko moralno nenavadno in slabo vedenje.
Kmalu je termin »stigma« dobil dodatni pomen. V krščanskem smislu
je pomenil telesno znamenje božje milosti, v medicinski rabi pa se je
nanašal na znamenja telesnih motenj. Danes je izraz stigma oziroma
stigmatizacija opredeljen kot »socialna zaznamovanost zaradi drugačno-
sti, ko družba človeka ali skupino ljudi označi za slabše, manj vredne in
manj zaželeno zaradi določene lastnosti«.

Do občutka stigmatiziranosti lahko pride tudi, ko posameznik zaradi nekega stanja ali okolišči-
ne, v kateri se je znašel, meni, da ga okolica zaničuje in odklanja, čeprav mu morda tega ni niko-
li neposredno sporočala, niti ni nujno, da ga tako doživlja.

ZAZNAMOVANOST Z BOLEZNIJO IN ZDRAVSTVENIM STANJEM

Bolniki z različnimi zdravstve-
nimi težavami in zdravstvenimi
stanji se vseskozi spopadajo s
stigmatizacijo. Še posebej je to
doživljanje poudarjeno takrat, ko
drugi ljudje menijo, da je bolnik
sam povzročil ali vplival na pojav
svoje bolezni, ko bolezen pri dru-
gih vzbudi neprijetna občutja in
strah pred lastno obolevnostjo ter
kadar bolezen povzroča opazne
zunanje spremembe v videzu ali
obnašanju. Raziskave kažejo, da
je stigmatizacija zaradi bolezni in
zdravstvenega stanja najpogostej-
ša pri bolnikih s HIV/AIDS-om, z
duševnimi boleznimi, z epilepsijo,
s telesnimi invalidnostmi pa tudi
pri bolnikih z rakom.

DOŽIVLJANJE STIGMATIZIRANOSTI PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKI

V večini primerov do stigmatiza-
cije onkoloških bolnikov prihaja
zaradi pomanjkljivega znanja o
sami bolezni in pomanjkljivega
znanja o preventivnih in tveganih
vedenjih povezanih s pojavom
bolezni. Do stigmatizacije vodi
tudi poistovetenje okolice z bolni-
kom, kar je še posebej izrazito pri
ljudih, ki se nahajajo v podobnem

starostnem in življenjskem obdobju kot bolnik. Da bi zmanjšali občutek osebne ogroženosti za raka, smo ljudje pogosto nagnjeni k opredelitvi osebnih značilnosti in načina življenja bolnika, ki so drugačni od našega. Z iskanjem »zunanjih krivcev« zmanjšamo občutek strahu pred lastno ogroženostjo, avtomatično pa s tem vplivamo na večjo stigmatizacijo bolnega.

Mnogokrat se onkološki bolniki sami izogibajo druženju in pogovorom z drugimi. Zaradi svoje bolezni in sprememb, ki jih povzroči bolezen in njeno zdravljenje, se velikokrat počutijo spremenjene, svoje telo dojemajo kot ranljivo in izven nadzora. Izguba las, brazgotine in spremembe telesa še dodatno doprinesejo k tem občutkom. Nekateri menijo, da morajo pred svojo boleznijo zaščititi druge, in jih ne želijo spraviti v zadrego, zato o bolezni molčijo oziroma se izogibajo pogovorom o njej.

Nekatere oblike onkoloških bolezni so povezane z večjo stigmatizacijo kot druge, predvsem tiste, pri katerih se predvideva, da je bolnik s svojim vedenjem dodatno vplival na pojav bolezni. Ena izmed najbolj stigmatiziranih oblik raka je pljučni rak, ki ga ljudje pogosto povezujejo s tveganim vedenjem – kajenjem in s slabo prognozo. Stigmatizirane se ne počutijo samo kadilci, pač pa tudi bolniki, ki niso nikoli kadili ali pa so s kajenjem prenehali že pred leti. Bolniki imajo pogosto občutek, da jih drugi krivijo, da so zboleli – tako družba, družinski člani, prijatelji kot tudi zdravstveni delavci. Nema

krat se zgodi, da so zaskrbljeni glede ustreznosti medicinske obravnave zaradi njihovega kajenja. Skrbi jih, ali zaradi kajenja zdravstveno osebje njihove težave jemlje dovolj resno, ali so bili obravnavani dovolj zgodaj, ali so prejeli ustrezno zdravljenje. Skrbi se pojavljajo tudi v zvezi s sistemsko obravnavo bolezni. Sprašujejo se, ali država namenja dovolj denarja preventivnim programom in raziskovanju bolezni.

Doživljanje zaznamovanosti je večje tudi pri bolnikih, pri katerih se pojav raka povezuje z okužbami s HPV-virusom, vendar so raziskave na tem področju maloštevilne.

POSLEDICE STIGMATIZIRANOSTI PRI BOLNIKI

Stigmatiziranost onkoloških bolnikov ima lahko velik vpliv na kakovost njihovega življenja. Raziskave so pokazale, da lahko pri onkoloških bolnikih, ki se čutijo stigmatizirane, pride do težav v samopodobi, povečajo se občutki sramu in krivde. Lahko se pojavi zaskrbljenost glede ustreznosti obravnave in zdravljenja, pogoste so tudi finančne skrbi, vezane na kreditno sposobnost in upravičenost do zavarovanj. Poveča se subjektivno doživljanje stresa in verjetnost za pojav depresije. Stigmatizacija raka vpliva tudi na večje doživljanje bolezni kot grožnje. Bolniki se pogosteje izolirajo iz družbe in se težje pogovarjajo o bolezni s svojimi bližnjimi. Zaradi strahu pred razkritjem diagnoze ne poiščejo ustrezne pomoči in podpore, ki bi jim pomagala pri lažjem soočanju

s svojo boleznijo in pri izboljšanju kakovosti življenja.

KAKO OBVLADOVATI STIGMATIZACIJO BOLEZNI?

- Pomembno je, da se dobro poučite o svoji bolezni. Več ko veste o njej, o morebitnih vzrokih za njen nastanek in o poteku zdravljenja, lažje se boste soočali z odzivi okolice.
- S svojo boleznijo seznanite svoje bližnje; tako bodo lažje razumeli, s čim se spoprijemate in skozi kaj se prebijate.
- Ne krivite se, da ste zboleli. Za pojav bolezni so različni vzroki in nikoli ne moremo z gotovostjo trditi, kaj je privedlo do nje.
- Bodite osredotočeni na zdravljenje in na to, kar lahko naredite v tem trenutku.
- O svojem doživljanju se pogovorite z bližnjimi, ki jim zaupate in so vam v oporo. Povejte jim, kako se počutite in kaj potrebujete.
- Včasih pomaga, da se o svojih težavah pogovorite z drugimi bolniki, ki se soočajo s podobnimi občutki kot vi. Z njimi lahko delite svoje izkušnje in doživljanja, slišite njihove zgodbe ter spoznate, na kakšen način se drugi spoprijemajo s svojimi težkimi mislimi, čustvi in reakcijami okolice.
- Kadar menite, da svojih skrbi in neprijetnih občutkov ne zmorete več obvladovati sami, poiščite ustrezno strokovno pomoč.

Tina Rus

KO MINE LETO

ZVOK STOJALA S KEMOTERAPIJAMI JE PO PRAZNI AVLI ODMEVAL GLASNEJE KOT OBIČAJNO. S CIMRI SMO SI PRIVOŠČILI NEKAJ ZRAKA IN SE NATO VRNILI NA ODDELEK. MEDICINSKE SESTRE SMO HECALI, DA SI BOMO ZVEČER NAROČILI TAKSI IN OBISKALI KATERO OD ZABAV ZA NOČ ČAROVNIC. ŠALILE SO SE Z NAMI IN NAS SPRAŠEVALE, KAKO ZA VRAGA SE BOMO V TAKSI SPRAVILI VSI TRIJE, VSAK S SVOJIM STOJALOM, PA SMO SE SMEJALI OB IDEJI, DA BI JIH PREPROSTO DRŽALI SKOZI ODPRTO OKNO.

Še kako dobro se spomnim, kje sem bil na današnji dan pred enim letom. Na Onkološkem inštitutu. Prestajal sem tretji cikel kemoterapij in objavil to fotografijo. Ob njej sem zapisal, da odhajam nocoj med čarovnice tudi sam. Da sem tudi sam zamaskiran: Superman, ki zaradi kemoterapij bolj kot nase spominja na Lexa Luthorja.



Junak našega časa

Spomnim se občutka. Zabaval sem se kljub vsej agoniji, ki sem jo prestajal. Ne glede na žalostno situacijo sem še vedno našel razloge za smeh in zabavo. Vedel sem, da bom, če obupam nad sabo, izgubil pravzaprav vse.

Hvaležen sem, da sem leto dni po tem dogodku doma med svojimi domačimi. Hvaležen sem, da spim v svoji postelji. In hvaležen sem, da sem preprosto lahko tukaj in zdaj. Lahko bi se zgodilo, da bi bil rak močnejši, da me več ne bi bilo in da bi se jutri sveča prižgala tudi zame.

A vse ima svoj namen. Tudi ta trenutek. In vsak, ki se nam zgodi, je vreden hvaležnosti. Tudi če se nam zdi, da je slab. Štejemo jih lahko do neskončnosti, a dokler so in dokler jih lahko doživljamo, smo srečni že sami po sebi.

Vsi žal nismo zdravi, nekaterih ta večer ni doma. Ogromno je takih, ki bi želeli drugačno realnost in drugačno življenje, a takšno, kot je ... je. Vedno ni lepo in ne prijazno, je pa vredno vztrajati. Za vse

Hvaležen sem, da sem leto dni po tem dogodku doma med svojimi domačimi. Hvaležen sem, da spim v svoji postelji. In hvaležen sem, da sem preprosto lahko tukaj in zdaj.

tiste dneve, trenutke in doživetja, ki nam narišejo nasmeh na obraz in ki so preprosto tisti elementi življenja, zaradi katerih se je vredno boriti. Tudi ko je najtežje.

In če se kdaj zdi, da postaja pretežko in da dalje več ne bo šlo ... se spomni vseh tistih, ki verjamejo vate. Ki te imajo radi, ki si želijo, da bi ti uspelo, in ki te nočejo izgubiti.

Ker navsezadnje je to tisto, kar največ šteje. Imeti ob sebi ljudi, ki jih imaš rad.

Verjemi zase. Verjemi za druge.

Denis Malačič

Foto: osebni arhiv



Vedno zavezan Pomurju ...



... in novinarskemu delu: z našo prostovoljko Silvo Krsnik na Festivalu za 3. življenjsko obdobje leta 2015

KAKO HITRO TEČE ČAS!

KAKO HITRO TEČE ČAS, DRAGI SOUSTVARJALCI REVije OKNO! V OKTOBRU BO MINILO 15 LET, ODKAR JE DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE USPELO NAJETI PROSTORE, V KATERIH DOMUJE ŠE DANES.

Društvo, ki je bilo ustanovljeno leta 1986, je najprej delovalo v kletnih prostorih nekdanje stavbe D oddelka za psihoonkologijo in potem začasno v pritličju nove stavbe D v sklopu razširjenega oddelka za psihoonkologijo. Številne prostovoljke so tedaj orale ledino v razmerah, ki so neprimerljive s sedanjimi. Spominjam se, kako so imele svoje gradivo shranjeno v različnih zasilnih kotičkih in ga prenašale v potovalkah na oddelke. Toda zaradi tedaj daljših ležalnih dob so se lahko pogovorile z bolnicami na oddelkih v dneh po operaciji in jim kot prve prižigale žarek upanja za ozdravitev, saj so bile prav one žive priče, da rak vedno ne pomeni smrti.

V letu 2004 je članicam po mnogih neuspehlih poskusih končno uspelo najti ustrezne prostore. V sodelovanju z različnimi službami Mestne občine Ljubljana smo našli za najem tedaj še prazne in neopremljene prostore v stavbi na Poljanski cesti 14. Prostori v sklopu pritličnega dela Doma starejših občanov Poljane se nahajajo v bližini Onkološkega inštituta, kar nas je še bolj veselilo, saj so bili dosegljivi za dodatne informacije tako bolnikom kot svojcem. Društveni info center v pritličju stavbe D je bil odprt šele aprila leta 2009 in prostovoljke so pet

dni v tednu lahko svetovale tako bolnikom kot svojcem. V prostorih, ki so zaživel na pobudo DOBSLO, sedaj svoje poslanstvo uresničujejo tudi prostovoljke drugih sorodnih društev.

• • • • •

Članice tedanjega upravnega odbora DOBSLO, ki smo se skupaj s predsednico dr. Marijo Vegelj Pirc soočale z mnogimi težavami ob iskanju in pridobivanju ustreznih prostorov za delovanje, smo tedaj z vso resnostjo stopile skupaj.

• • • • •

Številne prostovoljke so orale ledino v razmerah, ki so neprimerljive s sedanjimi. Spominjam se, kako so imele svoje gradivo shranjeno v različnih zasilnih kotičkih in ga prenašale v potovalkah na oddelke.

Članice tedanjega upravnega odbora DOBSLO, ki smo se skupaj s predsednico dr. Marijo Vegelj Pirc soočale z mnogimi težavami ob iskanju in pridobivanju ustreznih prostorov za delovanje, smo tedaj z vso resnostjo stopile skupaj. Vse smo se po svojih močeh prizadevale čim lepše, a tudi varčno opremiti najete prostore. Ena prvih srčnih članic DOBSLO in ILKO gospa Marja Strojin, dolgoletna predsednica dr. Marija Vegelj Pirc, podpredsednica Marija Kristl, tedanje članice upravnega odbora Danica Lindič, Majda Šmit, Nataša Kogovšek, Andreja Škufca Smrdel, generalna sekretarka Firdeusa Purič, druge članice UO in prostovoljke smo v tistem času potrkale na številna vrata. Uspelo nam je najti izvajalce, ki so imeli posluh za naše težave in večno omejena sredstva. Vodstvo doma Poljane in tam zaposleni so z veseljem pomagali pri pripravi otvoritvene slovesnosti v njihovih prostorih. Dogodka so se udeležili

poleg tedanje ljubljanske županje Danice Simčič tudi tedanja predsednica Združenja Europa Donna prim. Mojca Senčar, direktor Onkološkega inštituta dr. Zvonimir Rudolf, predstavnica z Ministrstva za zdravje in številni gostje, ki so že leta sodelovali in po svojih močeh na raznih področjih podpirali naše delovanje. Udeležile so se ga tudi prostovoljke iz drugih krajev in podelile veselje v tem lepem trenutku. Slovesno odprtje je vodila in povezovala članica UO Danica Lindič, glasbeno pa z igranjem na citre obogatila gospa Butinar.

Pred 15 leti je bila na pobudo prostovoljke Majde Šmit v slovenskem prostoru prvič organizirana akcija Rožnati oktober 2004 – mednarodni mesec ozaveščanja o raku dojk. Ta se je po tem letu razširila in postala stalnica v slovenskem prostoru. Ob otvoritvenem srečanju je bil del sredstev, ki so ga zbrale prostovoljke DOBSLO, slovesno predan tedanji predsednici prim. Mojci Senčar za akcijo Združenja ob zbiranju sredstev za nabavo

mamotoma. Drugi del pa je sprejel predstojnik Ustanove za pomoč otrokom z rakom in krvnimi boleznimi hematoonkološkega oddelka Pediatrične klinike v Ljubljani dr. Janez Jazbec.

V začetku meseca oktobra leta 2004 je naše društvo pričelo delovati v novih prostorih, v katerih deluje še danes. Sedaj ima najet in lepo opremljen za svoje dodatne dejavnosti še manjši prostor na isti lokaciji. Dogodki in ljudje, ki so tedaj tako dobro sodelovali, ostajajo po 15 letih v lepem spominu, obeleženi tudi na številnih posnetkih iz tistega časa. Vsi sodelujoči mi ostajajo v hvaležnem spominu – tisti, ki so že odšli, in tisti, ki so našli nove izzive drugod. Naše in njihovo delo sedaj z vso srčnostjo nadaljujejo nekdane in nove prostovoljke in prostovoljci, predsednica in podpredsednice ter člani sedanjega UO DOBSLO. Hvala jim za vsa prizadevanja, saj iz osebnih izkušenj vem, da to ni lahko delo, ki pa vsakogar obogati!

Kristina Bajec



Otvoritve novih prostorov DOBSLO na Poljanski cesti leta 2004 so se udeležili poleg tedanje ljubljanske županje Danice Simčič tudi tedanja predsednica Združenja Europa Donna prim. Mojca Senčar, direktor Onkološkega inštituta dr. Zvonimir Rudolf, predstavnica z Ministrstva za zdravje in številni gostje.

RAKU ŽVIŽGAT

No, zamislite si:
jaz – mama, žena, sestra in hči,
pred dvema letoma in še par dni.

Zamislite si:

še mlado, zato lepo, a polno skrbi.

Vam tu to ni težko, vem, zamisliti si!

Mlado žensko, kako drvi:

skozi dneve, skozi noči,

ne ve več, res ne, kje se je glava drži.

Nima miru, sočutnih besed za soljudi.

Tako je nujno, da se nekega dne zbudi.

Naporno leto, kup zmag in ... »Spet viroza!«

A ni to! Zgodi se ji veliko hujša diagnoza.

Bulica na prsih je maligni karcinom,

kar bil je le strah, zdaj ni več dvom!

Ta kruta vest mi je vržena naravnost v obraz,
uščipnem se, a še sedim pred doktorjem le jaz.

A dobro je, pravi, da naredijo takoj zame vse,
da se požvižga raku, naj čim prej nekam gre.

Operirali bomo in to je to.

Zjokali se boste doma in bo!

Gledam, bolj buljim, se tresem,

v ordinaciji še suhih oči prenesem!

Doma potem vse čute zaprem,

ždim na samem, ljubljene prezrem.



AKVAREL JASMINKE ČIŠČ

Odvrti se mi kot na platnu vse doslej doživeto,
zleti mimo osemindeset let kot s sekire sneto.

Tedaj spoznam, da bo treba znova in spet
vsak nov dan umiriti,
spočiti se, k sebi obrniti.
Četudi v dvoje, troje,
pa vendar, pazi, po svoje!
Poslušati se, oditi stran od uhojenih poti,
da se v meni pravi jaz, navdih le zbudi.

In potem grem, da nastavim prvič roko,
da počasi steče kemija vame globoko.
Pride jutro. Želim, da se še malo pogreznem v sanje,
sneg gre zunaj in mi prijazno dovoli verjeti vanje.
Padajo temni lasje z moje nore glave,
gledam stare slike svoje pretekle »slave«.
Solze mi sramežljivo polzijo skozi prste,
tresem se, a bom strnila spet obrambne vrste.
Odreži, poreži, v zrcalo preveč ne glej!
Da sem najlepša prav taka, vsem povej.

Nečimrnost moja tu zdaj nima kaj iskati,
še je kakšna sreča, ki me čaka pred vrati.
Ker življenje je samo po sebi darilo,
mi pravkar poslalo je zadnje svarilo.
Da neham hiteti,
da začnem hvaležno živeti!!

Hvaležna sem za zdravo vodo iz pipe,
hvaležna za vsak dan brez gripe.
Hvaležna za vso svojo okusno, zdravo hrano
in da ta težek del življenja je že za mano.
Hvaležna, da diham v deželi tej malo zaspani,
kjer pravice so kdaj tudi na ženski strani.
Hvaležna sem, da lahko v miru pesmi pišem,
da preživim tudi, če se malo s trga dela zbrišem.
Hvaležna sem najbolj za svoje otroke
z glavo na mestu in zdrave noge in roke.
Hvaležna za vso razširjeno družino,
ki mi daje upanje in vso to toplino.
Hvaležna, da sem poprijela za te skupine roko ponu-
jeno,
z njo splavala z obupa in tako zame nič ni bilo
zamujeno.

Nataša Dolanc Jerman,
članica Skupine za samopomoč Trbovlje

NOVOST V ZDRAVLJENJU HORMONSKO ODVISNIH RAKOV: ZAVIRALCI OD CIKLINA ODVISNIH KINAZ 4/6, KI PODALJŠUJEJO ŽIVLJENJE



Dr. Simona Borštnar,
Sektor internističnih strok,
Onkološki inštitut

PRIČNE ZDRAVLJENJE S HORMONSKO TERAPIJO OKROG 900 BOLNIC, KI JO NATO PREJEMAJO NAJMANJ PET LET. GLEDE NA DRUGE LASTNOSTI TUMORJA, POLEG HORMONSKIH RECEPTORJEV, PA LAHKO ZDRAVLJENJE PODALJŠAMO NA DESET, VČASIH CELO NA 15 LET. OCENILI SMO, DA JE V SLOVENIJI HKRATI NA HORMONSKEM ZDRAVLJENJU KAR OKROG 5000 BOLNIC.

HORMONSKA TERAPIJA PRI ZGODNJEM RAKU DOJK

Hormonsko terapijo bolnice na splošno dobro prenašajo, vendar pa se pri tretjini bolnic razvijejo neželeni učinki, ki slabšajo kakovost življenja. Povzročijo lahko vročinske oblike, potenje, razdražljivost, depresijo, motnje koncentracije, porast telesne teže, suho nožnico in bolečine med spolnim odnosom. Tamoksifen poveča tveganje za tvorjenje strdkov v krvnih žilah in zadebelitev sluznice maternice ter nekoliko poveča tveganje za rak telesa maternice, izpušča je, krče v mišicah in

HORMONSKA TERAPIJA JE OSNOVNI NAČIN ZDRAVLJENJA BOLNIC Z RAKOM DOJK, KI IMAJO PRISOTNE HORMONSKE RECEPTORJE V TUMORJU. TAKIH BOLNIC JE KAR TRI ČETRTINE. V DOPOLNILNEM ZDRAVLJENJU ZGODNJEGA RAKA DOJK JIH TAKO VEČINA PREJME ENO IZMED VRST HORMONSKE TERAPIJE, BODISI TAMOKSIFEN BODISI ZAVIRALCE AROMATAZE (LETROZOL, ANASTROZOL ALI EKSEMESTAN). PRI PREMENOPAVNIH BOLNICAH VČASIH DODAMO ŠE PODKOŽNE INJEKCIJE GOSERELINA. V SLOVENIJI VSAKO LETO

izpadanje las. Zaviralci aromataz pa povzročijo izgubo mineralne kostne gostote in tako povečajo tveganje za razvoj osteoporoze in za zaplete, povezane s tem, pa tudi bolečine v sklepih in v mišicah. Pomemben del obravnave teh bolnic je zato preprečevanje in lajšanje neželenih učinkov. Priporočamo redno fizično aktivnost, znižanje telesne teže, če je prekomerna, integrativne terapije, kot je npr. joga, akupunkturo. Če ti ukrepi ne pomagajo, se odločimo tudi za medikamentozno podporo s nizkimi odmerki antidepressivov in nekaterimi drugimi zdravili. Bolnicam, ki prejemajo zaviralce aromataze, predpišemo D-vitamin, spremljamo njihovo mineralno kostno gostoto in po potrebi uvedemo terapijo z bisfosfonati ali denosumabom. O tem smo v Oknu že pisali v lanskem letu.

HORMONSKA TERAPIJA PRI RAZSEJANEM RAKU DOJK

Kljub ustreznemu zdravljenju zgodnjega raka se lahko bolezen ponovi v obliki zasevkov v oddaljenih organih. Do razsoja pride pri okoli četrtini bolnic, pri približno 6 % vseh bolnic pa je bolezen že ob postavitvi diagnoze razsejana. Ocenjeno število novih bolnic z razsejanim rakom, ki ima pozitivne hormonske receptore, je okrog 250 na leto. Pri teh bolnicah je prav hormonsko zdravljenje najpomembnejše in praviloma tudi prva izbira, ko ugotovimo razsoj. Dolga leta smo take bolnice zdravili najprej bodisi s tamoksifenom ali pa z zaviral-

ci aromataze, odvisno od tega, kaj je bolnica prejela v dopolnilnem zdravljenju. Žal pa taka terapija ni vedno dolgoročno uspešna; slej ko prej bolezen napreduje kljub rednemu jemanju teh zdravil.

ZAKAJ HORMONSKA ZDRAVILA SČASOMA NE UČINKUJEJO VEČ?

Rakave celice postanejo sčasoma odporne na tovrstno terapijo, saj prek alternativnih signalnih poti ponovno vzpostavijo mehanizme spodbujanja hormonskih receptorjev in s tem rasti ter razmnoževanja rakavih celic. Zasevki tako ponovno rastejo in se razširijo še na druge organe. Bolnice zato med zdravljenjem spremljamo s kliničnim pregledom, nekaterimi laboratorijskimi preiskavami in različnimi slikovnimi preiskavami, kot so rentgensko slikanje (RTG), ultrazvok (UZ), scintigrafija hosti, računalniška tomografija (CT), izjemoma tudi z magnetno resonanco (MR) ali s pozitronsko emisijsko scintigrafijo (PET). Ko ugotovimo napredovanje bolezni, je to čas, da zamenjamo vrsto sistemskega zdravljenja. Ena izmed možnosti je zdravljenje s fulvestrantom v obliki injekcij v mišico enkrat mesečno. S tovrstnim zdravljenjem smo v Sloveniji pričeli že leta 2005. Fulvestrant je bolnicam pomenil dodatno dobro možnost začasnega obvladovanja bolezni, vendar pa občutnega koraka naprej ni ponudil. V letu 2014 smo v zdravljenje prvič uvedli zdravilo, ki je pokazalo, da lahko odloži razvoj odpornosti na hormonska zdravila. To zdravilo

je everolimus, o katerem smo pred petimi leti v Oknu že pisali. Dodatek tega zdravila hormonski terapiji namreč podaljša čas do napredovanja bolezni in do potrebe po uvedbi novega zdravljenja; v večini primerov je to kemoterapija. Žal po je everolimus povezan z neprijetnimi neželenimi učinki, kot so vnetje ustne sluznice, driska in splošna utrujenost, kožni izpuščaji, zvišan krvni sladkor, poslabšanje krvne slike in – sicer redko – tudi neinfekcijska pljučnica.

ZAVIRALCI OD CIKLINA ODVISNIH KINAZ 4/6

Do velikega napredka v zdravljenju raka s pozitivnimi hormonskimi receptorji in negativnim HER2-statusom pa je prišlo v

Hormonsko terapijo bolnice na splošno dobro prenašajo, vendar pa se pri tretjini bolnic razvijejo neželeni učinki, ki slabšajo kakovost življenja. Povzročijo lahko vročinske oblike, potenje, razdražljivost, depresijo, motnje koncentracije, porast telesne teže, suho nožnico in bolečine med spolnim odnosom.

zadnjih treh letih. Dokazana je bila učinkovitost nove skupine zdravil, t. i. zaviralcev od ciklina odvisnih kinaz 4 in 6, in sicer palbocikliba, ribocikliba in abemacikliba. Večina kliničnih raziskav z zdravili iz te skupine se je pričela v letu 2013 in bila zaključena dve leti kasneje. Del raziskav je preučil, kako dodatek teh zdravil izboljša izid bolezni, če jih dodamo zaviralcem aromataze v prvem zdravljenju razsejanega raka dojke, v primerjavi z zaviralcem aromataze samim, drugi del raziskav pa je preučil učinkovitost teh zdravil v kombinaciji s fulvestrantom, potem ko so bolnice predhodno že prejele zaviralce aromataze. Vse raziskave, in sicer s palbociklibom (PALOMA 1, 2 in 3), ribociklibom (MONALEESA 2, 3 in 7) in abemaciklibom (MONARCH 2 in 3), so pokazale, da dodatek zaviralcev od ciklina odvisnih kinaz hormonski terapiji podaljša čas do napredovanja bolezni. Analize raziskav MONALEESA 2 in 7 in MONARCH 2 so po daljšem opazovanju dodatno pokazale še, da dodatek teh zdravil podaljša tudi preživetje, kar pa je najpomembnejši cilj.

Dobra stran omenjenih zdravil pa ni le učinkovitost, pač pa tudi zelo sprejemljiv profil neželenih učinkov. Zdravila lahko povzročijo znižanje belih krvničk, zato na začetku zdravljenja na dva tedna spremljamo krvno sliko in prilagodimo odmerke zdravil. Redkejši neželeni učinki so še znižanje rdečih krvničk in trombocitov, zvišanje jetrnih encimov in driska. Pri enem izmed teh zdravil moramo na začetku zdravljenja preverjati

tudi EKG. Pred začetkom zdravljenja moramo preveriti morebitne interakcije z drugimi zdravili.

V Slovenji smo že zgodaj dobili priložnost, da našim bolnicam ponudimo zdravilo ribociklib še pred registracijo zdravila. Bolnicam s prvim razsojem raka s pozitivnimi hormonskimi receptorji in negativnim HER2-statusom smo že v letu 2017 nudili možnost vključitve v odprto nerandomizirano klinično raziskavo COMLEEMENT, v kateri sta bili med glavnimi cilji raziskave spremljanje varnosti in ugotavljanje, kako bolnice zdravilo prenašajo. V raziskavo smo jih vključili kar 32, praktično vse, ki so ustrezale kriterijem vključitve in so se seveda s tem strinjale.

V aprilu 2018, tega je torej že leto in pol, pa smo tako ribociklib kot palbociklib v naši državi uvrstili na listo dostopnih zdravil in sta na voljo vsem bolnicam (in tudi sicer redkim moškim bolnikom), ki to zdravilo potrebujejo. Konec preteklega meseca se je tema zdraviloma priključil še abemaciclib.

NAŠE IZKUŠNJE Z ZAVIRALCI OD CIKLINA ODVISNIH KINAZ 4/6

V marcu 2019, torej 11 mesecev po pričetku uporabe, smo naredili analizo, koliko bolnic je ta zdravila prejemale na Onkološkem inštitutu Ljubljana in kakšni so bili neželeni učinki. V tem obdobju je bilo na OI Ljubljana zdravljenih 149 bolnikov s HER-pozitivnim in HER2-negativnim razsejanim rakom dojk, od tega v

Pomemben del obravnave teh bolnic je preprečevanje in lajšanje neželenih učinkov. Priporočamo redno fizično aktivnost, znižanje telesne teže, če je prekomerna, integrativne terapije, kot je npr. joga, akupunkturo.

prvi liniji 60 (40 %), v drugi liniji 34 (23 %), v tretji ali višjih linijah pa 55 (37 %). Srednji čas opazovanja je bil ob tej prvi analizi kratek (5 mesecev); v tem času je bolezen napredovala pri 50 bolnikih, od tega pri 16 v 1. liniji zdravljenja, pri 9 v 2. liniji in pri 25 v višjih linijah zdravljenja. V tem opazovalnem obdobju je umrlo 9 bolnikov, od tega 2 v 1. liniji zdravljenja, nobeden v 2. in 7 v višjih linijah. Boljšo prognozo bolezni

so imeli bolniki, ki so imeli samo kostne zasevke. Ugotovili smo nižji delež nevtropenij stopnje 3 ali več (40,3 %) v primerjavi z registracijskimi študijami; delež drugih neželenih učinkov stopnje 3 ali več je bil majhen. Prekinitev zdravljenja zaradi neželenih učinkov je bila potrebna pri 10 (6,7 %) bolnikih.

Naše izkušnje z zaviralci od ciklina odvisnih kinaz so torej dobre. Zdravljenje s kombinacijo hormonske terapije in zaviralci od ciklina odvisnih kinaz v prvi ali drugi liniji zdravljenja razsejanega raka pa je postalo standard, umeščen tudi v nacionalna, evropska in druga priporočila.

Žal tudi ta način zdravljenja ni čudežen in ne zagotavlja ozdravitve, pač pa le odlog napredovanja bolezni. Za obdobje, ko zdravila ne učinkujejo več, pa prihaja v poštev že omenjeni everolimus in nova zdravila, kot je npr. alpelisib, ki pa so na poti odobritve s strani regulatornih organov in še niso na voljo za rutinsko uporabo.

Simona Borštnar



FOTO: MILENA PARTLI

VLOGA ENDOSKOPIJE PRI DIAGNOSTIKI IN ZDRAVLJENJU RAKA TREBUŠNE SLINAVKE

Aleksandar Gavrić, dr. med., specializant gastroenterologije,
asist. Samo Plut, dr. med., specialist gastroenterologije,
Klinični oddelek za gastroenterologijo in hepatologijo,
Univerzitetni klinični center Ljubljana

21. NOVEMBER JE SVETOVNI DAN RAKA TREBUŠNE SLINAVKE. PRI NAS IN V TUJINI SE VRSTIJO ŠTEVILNE PRIREDITVE NA TO TEMO. V VIJOLIČNI SVETLOBI ŽARIJO LJUBLJANSKI GRAD, TROMOSTOVJE IN ŠTEVILNE DRUGE STAVBE PO SLOVENIJI. SEVEDA PA BOMO BOLNIKI ZADOVOLJNI ŠELE TEDAJ, KO BO RAKU TREBUŠNE SLINAVKE NAMENJENE DOVOLJ POZORNOSTI STROKOVNE IN LAIČNE JAVNOSTI. DOVOLJ POZORNOSTI, PREDVSEM PA DOVOLJ RAZISKAV IN Z NJIMI POVEZANIH DENARNIH SREDSTEV, V TUJINI IN PRI NAS.

NE SMEMO PA MISLITI, DA SAMI NIČESAR NE MOREMO STORITI, DA BI SE IZOGNILI KRUTI DIAGNOZI. Z ZDRAVIM NAČINOM ŽIVLJENJA, GIBANJEM, VZDRŽEVANJEM PRIMERNE TELESNE TEŽE, Z IZOGIBANJEM KAJENJU IN ALKOHOLU, Z UŽIVANJEM SVEŽEGA SADJA IN ZELJAVE TER Z DODANJEM VITAMINA D BOMO – DOKAZANO – ZNIŽEVALI TVEGANJE ZA NASTANEK RAKA TREBUŠNE SLINAVKE.



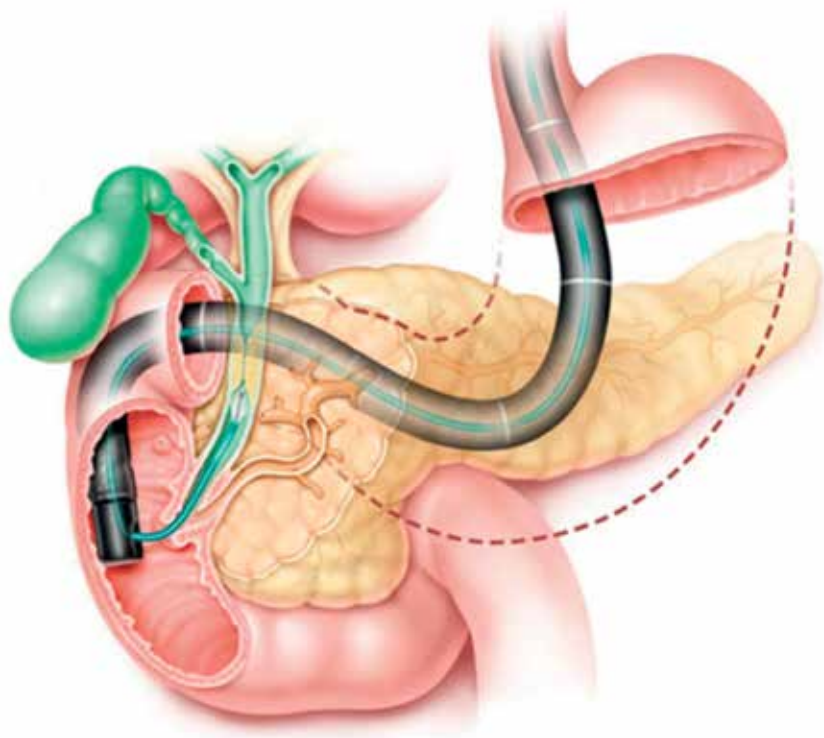
FOTO: EUROPACOLON SLOVENIJA

21. novembra, na svetovni dan raka trebušne slinavke, so bile številne stavbe vijolično osvetljene.

ZA PRISPEVEK O VLOGI ENDOSKOPIJE PRI OBRAVNAVI BOLNIKOV Z RAKOM TREBUŠNE SLINAVKE SMO ZAPROSILI ALEKSANDRA GAVRIĆA IN SAMA PLUTA S KLINIČNEGA ODDELKA ZA GASTROENTEROLOGIJO IN HEPATOLOGIJO UNIVERZITETNEGA KLINIČNEGA CENTRA LJUBLJANA. VABILU STA SE PRIJAZNO ODZVALA.

Rak trebušne slinavke je agresivna bolezen s slabo prognozo. Poleg pomanjkanja učinkovite terapije je pomemben razlog za relativno neučinkovito zdravljenje (pre)pozna postavitve diagnoze. Razlog je vsaj delno v tem, da majhni tumorji le redko povzročajo simptome, zaradi katerih bolniki obiščejo zdravnika. Nespecifični, a pogosti simptomi te bolezni se pojavijo pre pogosto takrat, ko je bolezen že razširjena. Med najbolj pogoste simptome in znake sodijo bolečine v zgornjem delu trebuha in v hrbtu,

Med najbolj pogoste simptome in znake raka trebušne slinavke sodijo bolečine v zgornjem delu trebuha in v hrbtu, izguba apetita in nenamerno hujšanje ter tiho nastala zlatenica, ki pa so žal pre pogosto znamenje napredovale bolezni.



Slika 1: ERCP (Endoskopska retrogradna holangiopankreatikografija) je preiskava žolčevodov in vodov trebušne slinavke. Duodenoskop uvedemo skozi usta vse do dvanajstnika, kjer poiščemo papilo Vateri (izvodilo žolčnega in pankreatičnega voda). Skoznjo s posebnimi inštrumenti vstopimo v žolčni vod.

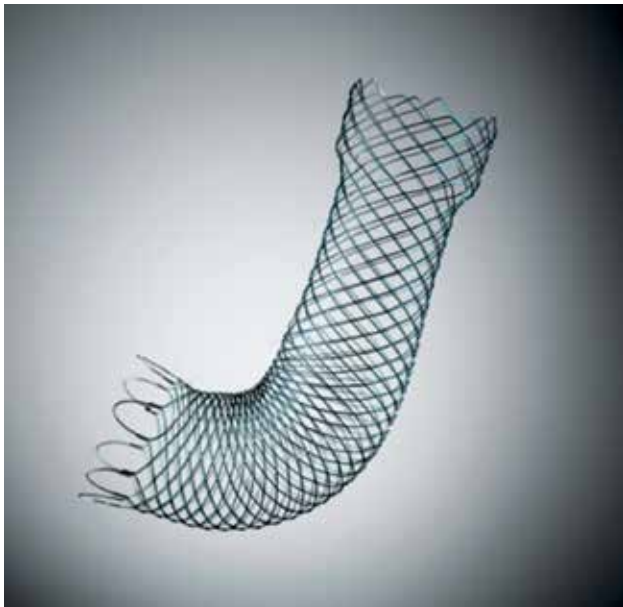
izguba apetita in nenamerno hujšanje ter tiho nastala zlatenica. Celokupno petletno preživetje teh bolnikov se je v zadnjih petdesetih letih le malo izboljšalo in še vedno znaša približno 6 %. Le tisti bolniki, ki so zdravljeni s kirurško odstranitvijo tumorja in nato adjuvantno kemoterapijo, lahko upajo na ozdravitev, vendar je tudi pri tej skupini bolnikov srednje preživetje med 25 in 28 mesecev; na žalost pa je le pri približno vsakem četrtem bolniku z novo odkritim rakom trebušne slinavke bolezen diagnosticirana v zgodnjem stadiju, pri katerem je indicirana kirurška odstranitev tumorja. V večini primerov je bolezen razširjena ali lokalno napredovala že ob postavitvi diagnoze, ko kirurška odstranitev in s tem ozdravitev žal nista možni.

Za sodobno medicino je značilen multidisciplinarni pristop, kar velja tudi za diagnostiko in zdravljenje raka trebušne slinavke; pri njem sodelujejo različni specialisti, zlasti gastroenterologi, endoskopisti, kirurgi, radiologi in onkologi. Endoskopski posegi imajo mesto v diagnostičnem algoritmu teh bolnikov in (zaenkrat) pri paliativnem razreševanju zapletov zaradi napredovelega raka.

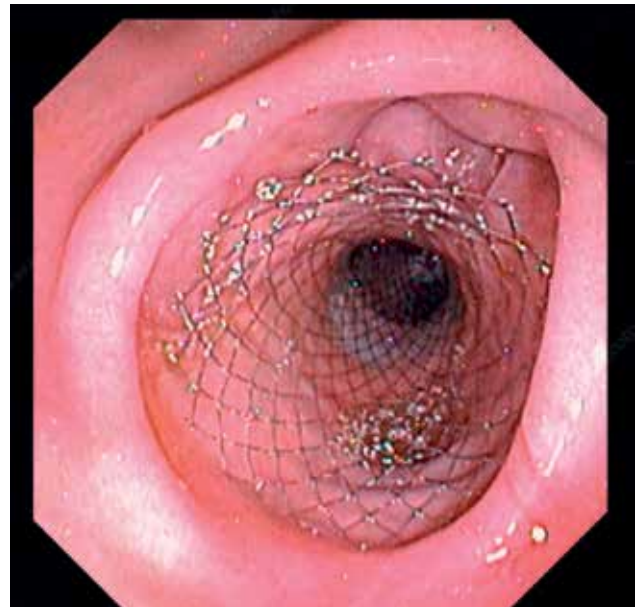
DIAGNOZA S POMOČJO ENDOSKOPSKEGA ULTRAZVOKA

Najpogosteje se diagnoza oz. sum na raka trebušne slinavke postavi s CT-preiskavo, za dokončno potrditev diagnoze je namreč še vedno potrebna *histološka potrditev* (najpogostejši rak trebušne

slinavke, to je v 90 %, je *karcinom epitelnih celic žleznih izvodil – adenokarcinom*) bolezni. V bolj redkih primerih, kadar na podlagi CT-slike obstaja velika verjetnost, da gre res za tumor trebušne slinavke in je bolezen še operabilna, opravimo direktno operacijo brez predhodne histološke verifikacije. V vsakdanji klinični praksi se endoskopski ultrazvok redkeje uporablja kot primarna diagnostična metoda ali kot *zamejitvena preiskava*. Kadar so prisotni jetrni zasevki, se pogosteje odločimo za *perkutano biopsijo jetrnih metastaz*. V primerih, kadar je tumorsko tkivo (bodisi primarni tumor ali zasevki) nedostopno za perkutano biopsijo, s pomočjo endoskopskega ultrazvoka lahko izvedemo direktno biopsijo tumorja v trebušni slinavki. Omenjeni poseg izvajamo tudi na gastroenterološkem oddelku v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. Kljub temu da je – v primerjavi s CT – endoskopski ultrazvok bolj občutljiv za majhne tumorje (tiste, ki so manjši od 2 cm), ta lastnost endoskopskega ultrazvoka še ne more biti uporabljena za zgodnje odkrivanje tako majhnih tumorjev, saj le redko povzročajo simptome. Ima pa endoskopski ultrazvok, poleg npr. slikanja z magnetno resonanco, svoje mesto za slikovno sledenje bolnikov z nekaterimi cističnimi spremembami trebušne slinavke, ki veljajo za predrakave spremembe. Pri ljudeh s temi spremembami obstaja namreč povišano tveganje za razvoj adenokarcinoma trebušne slinavke v primerjavi s splošno populacijo.



Slika 2: Opornica za vstavev v dvanajstnik



Slika 3: Opornica, vstavljena v dvanajstnik

ENDOSKOPSKO ZDRAVLJENJE ZAPORE ŽOLČNEGA VODA

Endoskopska retrogradna holangiopankreatografija – ERCP (slika 1) je endoskopski poseg, s pomočjo katerega lahko zdravnik s posebnimi katetri vstopi v žolčne vode in celo v vod trebušne slinavke. Nekateri tumorji trebušne slinavke lahko ob rasti pritisnejo na žolčni vod in povzročijo zlatenico, ki nastane zaradi motenega odtoka žolča. Ta zaplet je značilen za tiste tumorje, ki vzniknejo v glavi trebušne slinavke (anatomsko trebušno slinavko delimo na glavo, trup in rep ter manjši del, ki se imenuje *uncinatni izrastek – processus uncinatus*). Žolčevod na poti do izvodila v papili poteka skozi glavo trebušne slinavke. Anatomska lokacija tumorja je tudi sicer najbolj pogosta v glavi, kjer nastane približno 60 do 70 % vseh rakov trebušne slinavke. Kadar se zlatenica pojavi zara-

di pritiska tumorja, nastane tiho in neopazno. V vsakdanjem kliničnem žargonu jo poimenujemo »*tihi ikterus*« za razliko od, denimo, zlatenice, ki je posledica zapore žolčevoda z žolčnim kamnom, kar povzroči akutne in hude bolečine v zgornjem delu trebuha. Poleg rumeno obarvane kože se lahko pojavi tudi srbež in v primeru nerazrešene zapore tudi okužba, ki jo imenujemo *holangitis*. *Razreševanja tumorske zapore žolčevoda* ima več vlog. Najpogosteje se zanjo odločamo zaradi paliativnega blaženja simptomov srbeža, zlatenice in zaradi preprečevanja holangitisa. Pri bolnikih, ki jim splošno stanje telesne zmogljivosti dopušča *zdravljenje s kemoterapijo*, je potrebno v primeru zlatenice slednjo razrešiti pred varno uvedbo zdravil. Zdravljenje s kemoterapijo pri bolnikih s povišanimi vrednostmi bilirubina (barvilo, ki kožo obarva rumeno in katerega vrednosti se v krvi povišajo ob pojavu zlatenice)

namreč pomembno poveča tveganje za *toksični učinek kemoterapije* na jetra. V redkih primerih *biliarno drenažo* vzpostavljamo tudi pri bolnikih z operabilnim tumorjem (na podlagi slikovne diagnostike), vendar z istočasno tumorsko zaporo žolčnega voda. Podobno kot pri zdravljenju z zdravili zlatenica poveča možnost *hepatotoksičnega učinka* uporabljene medikamentalne terapije, je povečanje bilirubina povezano z višjim tveganjem za zaplete po operaciji. Izsledki raziskav, ki primerjajo neposredno operacijo kljub povišanim vrednostim bilirubina ali odloženo operacijo po predhodni endoskopski razrešitvi zapore žolčevoda, so si nasprotujoči in ni še čisto jasno, katera strategija je najbolj varna in učinkovita za bolnike. Za odgovor na to vprašanje so potrebne dodatne klinične raziskave. Glede na vse pogostejšo uporabo *neoadjuvantne kemoterapije* (aplikacija zdravil pred operacijo z namenom

zmanjševanja tumorja) pri operabilnih tumorjih, bo v prihodnosti pomembno najti načine hitre in varne razrešitve tumorske zapore žolčevoda.

Tumorska zapora se razreši z vstavitvijo opornice (*stent*). Pred razvojem endoskopskih tehnik je bila edina možnost kirurška terapija s t. i. *holedohojejunom anastomozo* (prišitje dela žolčevoda na jejunum, ki je del ozkega črevesa) ali pa *perkutana drenaža*, ki jo vzpostavijo interventni radiologi. Ena izmed pomanjkljivosti slednje je nošnja vrečke. Vendar tudi endoskopsko razreševanje tumorske obstrukcije žolčevoda ni povsem brez zapletov, ki se pojavijo v 5 do 8 % primerov. Najbolj pogost zaplet je *vnetje trebušne slinavke (pankreatitis)*. Danes imamo na voljo več različnih opornic: plastične in kovinske, slednje so lahko prevlečene s posebno oblogo (t. i. *oplašeni stenti*). Vstavev stenta opravi gastroenterolog pod kontrolo rentgena. Večina posegov se izvede v manj kot eni uri; splošna anestezija je le redko potrebna. Uporablja se *blaga sedacija* z uporabo zdravil iz skupine *benzodiazepinov* in *sintetičnih opioidov*. S posebnim inštrumentom, ki je podoben klasičnemu gastroskopu, si zdravnik prikaže papilo, ki se nahaja v dvanajstniku. V papili je izvodilo žolčnega voda, v katerega vstopi s posebnimi inštrumenti in vanj napelje opornico, skozi katero lahko neovirano steče žolč. Glavni omejitvi tovrstnega razreševanja tumorske zapore sta možnost izpada opornice ali pa zapora opornice zaradi preraščanja tumorja. Pri oplaščenih opornicah pogosteje pride

Najpogosteje se diagnoza oz. sum na raka trebušne slinavke postavi s CT-preiskavo, zato dodatni rutinski pregled z endoskopskim ultrazvokom, potem ko je bil sum na bolezen potrjen s CT ali MR, ni vedno potreben.

do izpada slednje iz žolčevoda, medtem ko je pogostejši zaplet pri neoplaščenih opornicah tumorsko preraščanje. Pri bolnikih, ki še imajo žolčnik, je pogostejši zaplet *akutno vnetje žolčnika (holecistitis)*. Kadar pride do omenjenih zapletov, je potrebno poseg (ERCP) ponoviti. Na odločitev o vrsti opornice vpliva stadij bolezni in strategija zdravljenja.

Endoskopsko razreševanje žal ni vedno uspešno. V nekaterih primerih zdravnik ne more doseči papile ali pa ne more vstopiti v žolčni vod. Do nedavnega smo v takih primerih bolnike pošiljali k interventnim radiologom, ki obvod tumorske zapore dosežejo z zbadanjem od zunaj (*perkutano*). V zadnjem obdobju se razvijajo nove endoskopske metode vzpostavljanja drenaže žolčnega voda s pomočjo endoskopskega ultrazvoka. Ta poseg je tehnično zahteven in ima dolgo učno krivuljo, zato ga lahko izvajajo le najbolj izkušeni endoskopisti.

ENDOSKOPSKO ZDRAVLJENJE ZAPORE DVANAJSTNIKA

Pri približno vsakem petem bolniku z rakom trebušne slinavke bo zaradi pritiska tumorja prišlo do delne ali popolne zapore dvanajstnika (uporabljamo tudi izraz *duodenum*). Kadar se razvije ta zaplet, bolniki začnejo bruhati, čutijo slabost, pojavi se hitro hujšanje zaradi nezmožnosti uživanja hrane. Tudi ta zaplet so v preteklosti razreševali kirurgi, vendar imajo danes bolniki na voljo endoskopsko metodo, ki je hitrejša in bolj varna. Tako kot zapora žolčnega voda se tudi zapora dvanajstnika endoskopsko razrešuje z vstavitvijo opornice (*slika 2*). Ker opornica v dvanajstniku prekrije papilo in tako onemogoči dostop vanjo ob morebitnih kasnejših posegih, je potrebno pri načrtovanju endoskopskega razreševanja zapore dvanajstnika najprej vzpostaviti drenažo žolčnih vodov (v kolikor je to potrebno) in šele nato vstaviti opornico v dvanajstnik (*slika 3*). S tehničnega stališča je poseg pogosto uspešen, vendar pa opornice po tem, ko je enkrat vstavljena, ni več mogoče odstraniti. Večina opornic se zamaši v 6 mesecih po vstavitvi. Ta zaplet se razrešuje z vstavitvijo nove opornice v že obstoječo (t. i. metoda *stent in stent*). Zapleta, ki sta sicer redka, sta krvavitev in predrtnje dvanajstnika. Na gastroenterološem oddelku izvajamo vstavljanje tako opornic v žolčevod kot opornic v dvanajstnik.

Aleksandar Gavrić
in Samo Plut

ČUSTVENA INTELIGENCA – RAZVOJNA PARADIGMA 21. STOLETJA

DR. ŽELJKO ČURIĆ JE PO POKLICU ZDRAVNIK – PSIHIATER, PSIHOTERAPEVT, PREDAVATELJ, SOUSTANOVITELJ IN DIREKTOR PODJETJA O.K. CONSULTING D.O.O. LJUBLJANA. USPOSABLJAL JE VRSTO LJUDI RAZLIČNIH PROFILOV IN JIM SVETOVAL, OSEBNO IN POSLOVNO; MED DRUGIM JE TUDI UČITELJ IN TRENER PRIPADNIKOV SPECIALNE ENOTE IN ČASTNIKOV SLOVENSKE POLICIJE.

V LETOŠNJEM SEPTEMBRU JE PREDAVAL O ČUSTVENI INTELIGENCI NA IZOBRAŽEVALNEM SREČANJU ZA PROSTOVOLJCE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, KAR JE BIL TUDI POVOD ZA POGOVOR Z NJIM.



Dr. Željko Čurić

Spoštovani gospod doktor, naši prostovoljci so bili navdušeni nad Vašim predavanjem, zato Vas sprašujem, kako gledate na čustveno inteligenco kot paradigmo 21. stoletja.

Ko analiziramo korenine pojava čustvovanja, npr. pri tako imenovani »baby boom« generaciji, lahko ugotovimo, da je izhajala iz prepovedi čustev, kot so jeza, strah, ljubosumje in zavist. Ta generacija je odraščala na osnovi krščanskih vrednot, ki so posameznikova čustva demonizirala; pripisan jim je bil pomen greha,

najbolj izpostavljeni čustvi pa sta bili jeza in zavist.

Če pogledava mojo generacijo, je ta izhajala iz cele vrste prepovedi – za fante so bile to jok, žalost in strah, ženskam pa so prepovedovali jezo. To je porajalo določene frustracije še posebej v času, ko smo sprejemali vlogo staršev. Pojavil se je trend permissivne vzgoje, ki so ga mnogi razumeli kot način, da se otroku vse dovoli, brez kritike in sankcij. Tako razumevanje je bilo znotraj moje generacije zelo sprejemljivo.

Pediatr dr. Benjamin Spock je s knjigo Vzgoja otrok (angl. »Baby and Child Care«) dosegel velik vpliv na vzgojo v moji generaciji, saj smo začeli otrokom dovoljevati čustva. Takrat se je sprožilo svetovno gibanje, ki se je začelo ukvarjati s čustvi; po mojem je šlo sicer za odkrivanje tople vode, saj se je vedelo, da so že stari Grki in Rimljani in tudi prej dobro definirali čustva. Stari Grki so izstopali, saj so imeli koncept,

da ima vsako čustvo svojega boga npr. molili so k bogu strahu pred bitko. Stari Grki so imeli fetiš čustev.

Novo gibanje, o katerem sem govoril, se je torej pričelo ukvarjati s čustvi in ugotavljati, da imajo pomen in namen. Šlo je za pravo revolucijo, kajti prej so čustva veljala za nekaj odvečnega, za tujek, ki je samo čakal na trenutek, da se sproži incident, da se sproži notranji pritisk, pri nekaterih v želodcu, pri drugih v glavi, v prsih; pogovarjali smo se o psihosomatskih boleznih brez znanega vzroka. Ko si se srečal s psihosomatsko boleznijo, praktično nisi točno vedel, nisi imel odgovora, kaj se s pacientom dogaja.

Če prav razumem, gre za veliko spremembo gledanja na čustva in na njihov pomen.

Točno tako. Počasi se je začelo gledati na čustva drugače. Ljudje so se začeli spraševati, kaj je namen čustev. Prišli so do ugotovitve, da je ključni namen čustev, da te mentalno, psihološko in fizično pripravijo na določen vidik aktivnosti. Čustva so dobila uporabno vrednost, da se lahko celo strateško usmerjajo, da se lahko ozaveš prepoznavanja čustev. Že stari Grki so imeli izrek: »Spoznav samega sebe.« Ljudje so se pričeli opazovati in pričela se je razvijati cela znanost, kaj početi sam s sabo, takrat ko čustvuješ.

Lahko bi rekli, da prehajamo na področje menedžmenta čustev. Kaj to sploh je in kako bi ga vi opredelili?

• • • • • • • • • •

Če pogledava mojo generacijo, je ta izhajala iz cele vrste prepovedi – za fante so bile to jok, žalost in strah, ženskam pa so prepovedovali jezo. To je porajalo določene frustracije še posebej v času, ko smo sprejemali vlogo staršev.

• • • • • • • • • •

Prej so se ukvarjali s tem, kako čustvo obvladati, potlačiti, kontrolirati, zapreti; v modi so bile besede, kot so »kul« in »skuliraj se«, kar je bilo napačno interpretirano navodilo starih Grkov, ki se je glasilo: »Obvladaj se.«

Sedaj govorimo o menedžmentu čustev, ki je pojmovan kot socialna veščina, v smislu, da je oseba sposobna prepoznati, kaj čuti, in da je socialno spretno »natrenirana«. S tem imamo v mislih, da ima oseba nabor socialnih veščin, s pomočjo katerih zna energijo čustva usmeriti tako, da ustreza sobesedniku, realizaciji cilja, ohranjanju situacije in podpira njen ugled, status, strokovnost ali hierarhično pozicijo. Nekateri poimenujejo čustveni menedžment tudi čustveni *inženiring*. Čustva smo začeli obravnavati kot nekaj, kar je, s tem da vse teorije temeljijo na tem, da čustva ne obstajajo. Gre za Sokratov pristop, da čustva ne obstajajo sama zase –

per se. Naj pojasnim: večina ljudi čustva obravnava, kot da pridejo vanje in jih zajamejo, jih napačejo, presenetijo. Temu pravimo proces *nominalizacije* ali *personifikacije čustev*. Pedagoško je dobro vedeti, da čustva res ne obstajajo, ampak da obstajamo mi, ki čustva čutimo.

Poglejte, razlika je ogromna: ali me je žalost zajela ali sem žalosten? Če me je žalost zajela ali se je vselila vame, mi preostane samo to, da vidim, ali bom preživel napad tega čustva. Če pa sem žalosten, lahko strateško odločam, kaj bom sedaj počel s tem čustvom. Imam vrsto možnosti: ali bom jokal, bral, obujal spomine, šel koga objet ali bom šel morda na pokopališče in razmišljal o osebi, ki sem jo izgubil. Gre za to, da odločam, kako bom ravnal sam s sabo takrat, ko bom občutil določeno čustvo. To je ključ do razumevanja, da čustva ne obstajajo, da ne morejo priti ali oditi, da niso skrita, ampak jih mi občutimo. V vsakdanjem življenju pogosto slišimo ali bremo, da je nekoga napadla panika; presenetila ga je jeza, tesnoba, ampak tako razumevanje sili človeka v pasivno vlogo in preostane mu edino, da kot žrtev čaka na pomoč bodisi v obliki zdravnika, terapevta ali duhovnika. Cilj drugačnega gledanja na to pa je, da človek čustvo, ki ga občuti, tudi razume in se aktivira – vključno s srečo, ki ne obstaja sama zase, obstajajo pa srečni in zadovoljni ljudje. Dobro se je vprašati, kdaj smo ljudje srečni, kdaj sem jaz srečen. Aha, takrat in takrat, na to se da vplivati. Morda tako, da čim pogosteje realiziramo in vzdržu-

jemo take situacije, v katerih smo srečni in zadovoljni.

To so potem večine, ko človek ve, kaj čuti, tudi ko ljubi, ko točno ve, koga in kdaj ljubi. Takrat ne pričakuje, da bo ljubezen usahnila, cvetela, ampak skrbi, da ljubi redno in tisto, kar mu je zelo pomembno. Največjo škodo človeštvu je naredila personifikacija čustev, češ da so ta nekaj izven nas.

Nekatere kulture so šle celo v demonizacijo čustev, kar se dobro vidi že v besedi *sovražstvo*. Že sama beseda vsebuje *vraga*, kar je blizu pojmovanja, da je tisti, ki sovraži, na tej osnovi obseden s hudičem. Drugi pristop pa je, da ugotovim, da sovražim, grem v analizo, ali je to, kar čutim, realno, ali ustrezno čutim in ali je to racionalno.

Čustva so se v preteklosti dovoljevala tudi glede na spol. Kar je bilo za ženske dovoljeno, za moške ni bilo in obratno. Ženskam ni bila dovoljena jeza, moškim pa ne žalost in solze. Kako je danes s tem?

Danes je, kar se tiče čustev, boljše, čeprav so ženske še vedno ob omembi čustvenega moškega pogosto v dvomih, ali je tak moški mamin sinko in bojazljivec. Ti stereotipi se še vedno močno prisotni, tudi pri *generaciji epsilon*, kljub temu da si nekatere ženske želijo bolj čustvenih moških, ki znajo poslušati, ki se znajo poglobiti. Ko pa skupaj jokata, se lahko pri ženski sproži zadržek, ali je to v redu.

Prepričan sem, da bi moški, ki bi jokal na cesti, požel večje začude-

nje mimoidočih, kot pa če bi bil pomanjkljivo oblečen. Na čustva so ljudje bistveno bolj občutljivi in zanima jih, kaj se dogaja z osebo, kaj se bo zgodilo.

Po drugi strani pa so ženske danes zanihale v drugo stran; dale so sebi in svojim hčeram dovoljenje za jezo, posledično torej dovoljenje, da rečejo *ne, ne bom, nočem, pri miru me pusti*. Dale so si dovoljenje, da je v redu, da čuti-jo določena čustva. Jeza ni nekaj, kar je moško ali žensko, ampak če je neko čustvo tisoč let prepovedano, postane mikavno, da zanihaš na drugo stran. Danes imamo drug ekstrem, da ženske pretiravajo; rade bi bile dobre mame, žene, znanstvenice in uspešne menedžerke, tako da opazamo pri ženskah naraščanje avtoimunih bolezni. Danes je veliko uspešnih žensk, ki imajo hude težave s ščitnico, s hormonskim ravno-vesjem; vpete so v družinsko, v partnersko ali poslovno dinamiko in povsod se poskušajo samouresničevati. Žal so energetske viri omejeni in zato me skrbi. Bojim se, da danes ženske niso izbrale dobre smeri zase ne za družbo. Veliko je izgorevanja. Opažam, da moški manj izgorevajo; naučili so se, da se sproščajo s športom, hobiji, se družijo s prijatelji, kolegarijo. Ženske za vse to nimajo časa. Ko se ženska vpne v mlin pretirane želje po samouresničitvi na različnih področjih, postane moškim neatraktivna – ne v smislu zunanjosti, bolj v smislu, da se je bojijo ali pa da je prezaposlena. Rekel bi, da si same delajo škodo. Gre za dogovor v partnerstvu: vsakdo ima svoje obveznosti in »resorje«, ki se nanašajo na dom,



Dr. Čurić je navdušil prostovoljce DOBSLO na seminarju na Otočcu.

službo, starševstvo. Gre za skrb, ki jo partnerja namenjata drug drugemu, kar je zame temelj partnerstva.

Za to, da sem lahko to, kar sem, in da s takim veseljem opravljam svoj poklic, se moram zahvaliti močni podpori svoje partnerke. Rad hodim domov, rad sem z Emilijo, rad in veliko se družim

Gre za to, da odločam, kako bom ravnal sam s sabo takrat, ko bom občutil določeno čustvo. To je ključ do razumevanja, da čustva ne obstajajo, da ne morejo priti ali oditi, da niso skrita, ampak jih mi občutimo.

z njo, kljub temu da sva oba zelo zaposlena.

Danes se veliko govori empatiji. Kako vi gledate nanjo in kako se zaščititi pred tem, da se ne zlijemo v eno s pacientom, s tistim, ki trpi?

Grki so definirali simpatijo, antipatijo in apatijo kot čustveni odnos do druge osebe. Rad bi opozoril, da je empatija velikokrat narobe razumljena in razložena. Ko govorimo o odrasli, profesionalni empatiji, imamo v vidu neke vrste odmaknjenost. To pomeni: zame je zelo pomembno, kaj ti čutiš, na to sem zelo pozoren in sem sposoben prepoznati, kaj čutiš; enako sem zelo pozoren tudi na samega sebe. Sposoben in pripravljen sem se prilagoditi tvojemu trenutnemu čustvenemu stanju brez sočustvovanja. Nekateri pacienti lahko zaradi tega doživljajo zdravnike kot hladne, vendar ne gre za hladnost; gre za distanco, s katero varujejo sebe, saj so se pred tem srečali z velikim šte-

vilom onkoloških bolnikov ali s ponesrečenimi pacienti, odvisno od tega, kje delajo. Nekateri se zavarujejo z obrambnim zidom, kar pa ne pomeni, da niso empatični, da so nesposobni razumeti, da smo žalostni. Gre za to, da se prilagodijo, kolikor le zmorejo, našemu čustvenemu stanju. Ne uspe nam vsakič; občasno tudi zdravniki začnemo sočustvovati s pacientom, klientom, posebej takrat, ko nas zgodba spomni na naše podobne izkušnje.

Naši prostovoljci v programu samopomoči se pogosto srečujemo z vprašanjem, kako biti sočuten do bolnikove stiske. Kje pa so meje, kdaj mora prostovoljec zaščititi samega sebe?

Pri svetovanju je pomembno, da je prostovoljec dobro pripravljen na pogovor z bolnikom, da ve, kaj je pomembno in na kaj se bo naslonil, da je sočuten, hkrati pa, da zaščiti tudi sebe, tako kot pravite.

Zelo koristna je *Sokratova metoda*, ki se naslanja na dejstva. Pomembno je, da se terapevt, svetovalec čim bolj drži dejstev, vključno s čustvi. Dejstvo je, da je določena oseba trenutno žalostna, a ob prvih signalih, da začnemo skupaj z njo žalovati, se moramo ustaviti. Pomembno je, da naše misli ustavljamo, da jim ne dovolimo, da nas preplavijo. Občasno se sicer to lahko zgodi, ampak s tem bolniku ne pomagamo. Bistveno bolj mu pomagamo, če bolnik našteje relevantna dejstva in skupaj soustvarjata rešitve. Ko delam z onkološkimi pacienti, grem od informacije do informacije in jim ne dovolim, da pobe-

Večina bolnikov potrebuje podporo in zastavlja se vprašanje, kako ob tem ravnati. Ključno je, da v bolniku zbudimo občutek, da ga razumemo. Ne da mu damo vedno prav, pač pa da ga razumemo kot človeka, ki trenutno trpi in je žalosten.

gnejo v posploševanje. Tako jih naučim, da se ukvarjajo z relevantnimi dejstvi in da jih ne preplavi žalost ali obup, saj v takem stanju popolnoma drugače razmišljajo.

Osredotočamo se na dejstva in na tiste okoliščine, ki bolniku nudijo izhod. Ključna beseda pri onkologiji je *izhod*, ker zbuja upanje. Pacient, ki izgubi upanje, lahko zapade v depresijo ali v imunodepresijo, ko mu odpove imunost.

Naslednji korak je želja. Oseba, ki upa, je pasivna in si želi, da bi ji pomagali zdravniki, sestre, terapevti. Pomemben je naslednji korak, ko začuti željo, da bi pomagala sama sebi. To so tisti bolniki, ki se postavijo na noge, in pravzaprav je vseeno, kaj jim pomaga pri vzburjanju želje. V onkologiji poznamo primere, ko pride do čudežnih ozdravitev. Globoko verjamem v moč telesa. Telo je sposobno narediti marsikaj, samo če mu daš mir. Pogosto

pa ljudje telesu ne damo miru, nasprotno, pogosto ga bombardiramo fiziološko, psihološko in socialno.

Do telesa se pogosto obnašamo zelo mačehovsko. Ne damo mu jesti, ga ne pobožamo, hkrati pa pričakujemo, da bo fit in zdravo. Pomembno je, da skrbimo zase, tudi s pomočjo različnih tehnik sproščanja, ustreznega dihanja, joge ...

Veliko je vprašanj s strani svojcev, prijateljev in sodelavcev, kako podpreti bolnika, še posebej, ko se sreča z diagnozo rak.

Večina bolnikov potrebuje podporo in zastavlja se vprašanje, kako ob tem ravnati. Ključno je, da v bolniku zbudimo občutek, da ga razumemo. Ne da mu damo vedno prav, pač pa da ga razumemo kot človeka, ki trenutno trpi in je žalosten. Zelo pomembno je, da bolnika razumemo. Nekateri bolniki imajo radi umik za določen čas, ker ga vidijo kot vidik rešitve.

Težko je tudi oceniti, kako bo posameznik odreagiriral na diagnozo rak, pomembno pa je, da iščemo izhode skupaj z njim, z namenom da bolnik ohrani upanje, saj ko bolnik izgubi upanje, lahko zdrsne v imunodepresijo in telo začne ugašati. Še nekaj je pomembno: *dokler je upanje, je tudi možnost, da bolnik odkrije smisel življenja*.

Sokrat je vprašal: *kdo je najbolj dragocen v tvojem življenju?* Nekateri bodo odgovorili: *otroci, partner, bog, država ...* Vendar, brez koga biološko gledano ne moreš preživeti? Gotovo ne brez

sebe. Smisel tvojega življenja je v življenju samem – v tvojem.

Jaz pravim: skrbite za svoje življenje in naučite se zdravega egocentrizma. Prej ste se razdajali brez milosti, zato se danes učite, da boste postali konstruktivno sebični. Oseba, ki skrbi, da ima dve uri na dan za svoj hobi, ki sproža v njem občutek zadovoljstva in sreče, skrbi za temelj svoje stabilnosti in to je pomembno. Ob tem se spomnim starega očeta, ki je rekel: »Kaj bi jaz brez sebe?«

Svet se hitro spreminja, tudi mi z njim. Kako gledate na razvoj čustvovanja v prihodnje?

Odvisno od napredovanja tehnologije. Trenutno se srečujemo s pojavom elektronskega avtizma, ko so ljudje vse bolj zatopljeni v aparate, tablice, telefone. Z napredovanjem 3D-tehnologije in z izpopolnjevanjem virtualne realnosti, se bo človeštvo znašlo na hudi prelomnici. Danes lahko z določenim zvokom povzročite, da se človek počuti umirjeno ipd. Tehnologija je hud izziv. Na primer, izziv za človeštvo bo vprašanje, zakaj bi se pogovarjali med seboj, če se bomo lahko že jutri pogovarjali s svojim idolom, z dr. Sigmundom Freudom, z Marilyn Monroe, z Einsteinom. Možgani slabo ločijo med virtualnim in realnim svetom, kar vidimo pri simulacijah in izjavah nekaterih, ko pravijo, da bi v realnem svetu ravnali čisto drugače. Ljudje upajo, da se bodo takrat obnašali kot virtualni junaki, kar je čista zabloda.

*Pogovarjala se je
Breda Brezovar Goljar*

V OBJEMU DREVES

VOKNU SMO DO SEDAJ ŽE VELIKO PISALI O BLAGODEJNIH UČINKIH HOJE, ŠE BOLJE PA JE, ČE TO POČNEMO V OBJEMU NARAVE! GOZDNA TERAPIJA ALI GOZDNA KOPEL JE PO SVETU VSE BOLJ ZNANA IN PRILJUBLJENA. NJENE DOBROBITI SMO PREIZKUSILI NA ZADNJEM SEMINARJU ZA PROSTOVOLJCE DOBSLO NA OTOČCU. O TEM, KAJ JE GOZDNA TERAPIJA IN KAKO NAM LAHKO POMAGA, SMO SE POGOVARJALI S PRVO CERTIFICIRANO VODNICO GOZDNE TERAPIJE V SLOVENIJI, **KATARINO ČUK** – KI JE TUDI MENTORICA PRI VODILNI SVETOVNI ORGANIZACIJI ZA GOZDNO TERAPIJO ANFT, PREVAJALKA, AVTORICA KNJIGE NAŠA BREZČASNA NARAVA IN CERTIFICIRANA VODITELJICA MEDITACIJE.

Katarina, že vaš priimek (Čuk) morda kaže na to, da se dobro počutite v naravi. Kako ste se srečali z gozdno terapijo in kako vam pomaga pri soočanju s hektičnim vsakdanom?

Odrasla sem na podeželju in že od nekdaj iščem navdih, dobro počutje in zavetje v naravi. Sicer sem se poklicno najprej usmerila v turizem in v tuje jezike, a me je pot kasneje peljala nazaj k naravi. Na pragu naporne kariere in ob stresnem mestnem življenju sem se namreč srečala z močnimi migrenami, delno izgorelostjo in lažjo obliko depresije. Ugotovila sem, da mi manjka močan stik s seboj in z naravo, v kateri je bil ta stik tudi najmočnejši. Zato sem se načrtno začela vračati vanjo in postopno se je povezava začela spet krepiti, z njo pa tudi moje zdravje in splošno počutje, tako da sem jo začela raziskovati tudi profesionalno in se učiti različnih tehnik v povezavi z njo. Začela sem voditi meditacije v naravi, se nato priključila produktu zelenega turizma Gozdni selfness v Cerknem in se med drugim udeležila seminarja gozdne medicine v Srbiji. Tam sem spoznala ustanovitelja Svetovnega združenja za gozdno terapijo ANFT, g. Amosa Clifforda. Naslednje leto sem odpotovala v Kalifornijo na izobraževanje za vodnico gozdne terapije, pridobila certifikat in začela voditi skupine v gozd, kasneje pa postala tudi mentorica pri omenjeni organizaciji.

Kaj gozdna terapija sploh je?

Gozdna terapija ali gozdna kopel je na znanstvenih raziskavah osnovan program v podporo celostnega dobrega počutja in zdravja, kjer se 'potopimo' v gozd ali drugo naravno okolje. Navdihnili ga je japonska praksa Shinrin-yoku, v angleščini »forest bathing«, ki pa je bila nato prilagojena zahodnemu svetu in za drugi vir jemlje področje ekoterapije in Jungovo poglobljeno psihologijo, poleg tega pa najnovejše znanstvene raziskave o pozitivnih učinkih preživljanja časa v naravi ter prakse iz tradicij, ki so znano živele tesno v stiku z naravo. Gozdna terapija ali kopel ponuja prostor za razvijanje globljega odnosa vzajemnosti, kjer narava in človek najdeta način, na katerega sodelujeta pri podpori celostnega dobrega počutja drug drugega. Poteka v obliki umirjenega



Katarina Čuk

sprehoda, kjer udeležence povabimo k različnim interakcijam z naravo. To poteka v določenem zaporedju, ki izkušnji daje okvir, znotraj njega pa vodnik sodeluje z gozdom, kot se ponuja v določenem trenutku.

V Ljubljani lahko pod mojim vodstvom gozdno terapijo doživite na različnih točkah parka Tivoli, na Rožniku in Šišenskem hribu, najpogosteje pa v Mostecu. Drugod po Sloveniji jo prirejam občasno in na povabilo različnih organizacij ali kot del seminarjev. V Olimju deluje moja kolegica sovodnica dr. Cvetka Avguštin, do naslednjega leta pa nas bo v Sloveniji že 6 certificiranih vodnic ANFT in bo izbire še nekaj več.

Že starodavna spoznanja pričajo o zdravilnih učinkih narave, njenih zvokov in barv, tako da to ni nekaj novega.

Obstaja ogromno pričevanj, zgodb in sistemov vzpostavljanja in ohranjanja zdravja ter življenjskega zadovoljstva v sožitju z naravo v tradicijah po svetu in pri nas, skozi vso zgodovino. Človek je tisočletja živel in se razvijal v njej. Odlično se mi zdi, da se ljudje tako kot za naravo na splošno vse bolj zanimajo spet za starodavna znanja in »nasvete naših babic«, kar vse lahko uspešno uporabimo predvsem v preventivi ali kot podporo sodobnim dognanjem in metodam konvencionalne medicine.

Vi ste prva vodnica gozdne terapije pri nas s svetovno priznanim

certifikatom Globalnega združenja za naravno in gozdno terapijo. Kako lahko to postaneš?

Tako je, nekaj časa sem bila edina, nato smo dvakrat izobraževanje organizirali v Sloveniji in nas je zdaj nekaj več. Sicer izobraževanja potekajo v tujini, tako v Evropi kot po svetu. Dobro je, da smo že seznanjeni s kakšno metodo umirjanja stresa ali čuječnosti ter pri sebi gradimo na povezavi z naravo in osebni rasti ter nas narava zanima na razne načine. Izobraževanje je sestavljeno iz enotedenskega tečaja in bogate šestmesečne prakse v domačem okolju ob podpori mentorja.

Kakšni so pozitivni učinki te metode na dušo in telo? Katere bolezni sodobnega časa lahko z njo omilimo, premagujemo?

Namensko preživljanje časa v naravi lahko nagovarja težave, kot so izgorelost, lažje oblike depresije, anksioznost, hiperaktivnost, utrujenost, nizka odpornost, s

V študiji, objavljeni v reviji Scientific Report, so ugotovili, da so osebe, ki so vsaj 120 minut svojega prostega časa namenile naravi, ali v kosu ali večkrat po 20 minut, poročale o precej boljšem tako telesnem kot mentalnem zdravju.

stresom povezane bolezni, težave, ki spremljajo težje bolezni, okrevanje po operacijah, pa tudi osamljenost, strah pred preživljanjem časa v naravi sam, slaba koncentracija, zmedenost, občutek, da smo »obstali« ali da se ne moremo ustaviti, pomanjkanje ustvarjalnosti, osebne moči in podobno.

Znanstveniki so raziskovali tudi zdravilnost gozdnega zraka, pri čemer so prišli do spoznanja, da lahko že dve uri, preživeti v gozdu, okrepi imunski sistem, glede na nekatere raziskave celo za 50 %. Vdihavanje svežega gozdnega zraka je, sodeč po raziskavah, odlična preventiva proti malignim obolenjem, zdravilni učinek pa naj bi se kazal tudi pri bolnikih s povišanim krvnim tlakom, depresijo, nespečnostjo.

Tako je. V študiji, objavljeni v reviji Scientific Report, so ugotovili, da so osebe, ki so vsaj 120 minut svojega prostega časa namenile naravi, ali v kosu ali večkrat po 20 minut, poročale o precej boljšem tako telesnem kot mentalnem zdravju, kot pa tiste, ki si v povprečnem tednu tega niso privoščile; poleg tega pa učinki trajajo tudi do dveh tednov in je naša odpornost povišana za 50 %.

Največkrat se poudarja učinkovitost vdihovanja fitoncidov, snovi, podobnih eteričnim oljem, ki jih oddajajo drevesa v svojo obrambo pred insekti in boleznimi, ki so tako rekoč naravni antibiotiki in spodbujajo tvorbo belih krvničk, odgovornih za našo telesno odpornost, poleg tega pa tvorijo naravne celice ubijalke, ki se uspešno borijo s prostimi radikali.



FOTO: DR. CVETKA AVGUŠTIN

S preživljanjem časa v naravi se zniža tudi krvni pritisk, poveča se sposobnost koncentracije, hitreje okrevamo po boleznih in operacijah, poviša se raven naše telesne energije in izboljša spanec, zmanjšajo se ravni stresnih hormonov; zmanjša se tudi tveganje za obolenja srčno-žilnega sistema, izboljša pa celotna regeneracija in sposobnost samozdravljenja telesa.

Glavno vodilo gozdne terapije ali gozdne kopeli je: GOZD JE TERAPEVT. VODNIK ODPRE VRATA VANJ. Zakaj potrebujemo izobražene vodnike gozdne terapije? Kaj več imamo lahko od vodenega gozdnega terapevtskega sprehoda, tudi če že sami veliko hodimo v naravo? Je kopel bolje izvajati samostojno ali v skupini?

Predstavljajte si, kakšna je razlika, če na primer izvajamo jogo doma sami ali pod vodstvom inštruktorja. Vodnik gozdne terapije na stečaj odpre vrata naših čutov, da terapevtu, gozdu, naredi prostor, nato pa se tako rekoč umakne – v tem se je potrebno zavestno urediti, saj biti vodnik pomeni povsem

nekaj drugega kot biti terapevt. Usposobljeni vodniki ničesar ne predpisujemo, temveč zaupamo procesom človekovega telesa in narave, ki se naravno uravnovešata. V skupini vzpostavljamo varen prostor, ustvarjamo vzdušje enakopravnosti in enakovredne komunikacije, kar daje pomemben socialni in sociološki aspekt, udeležencem pomagamo, da se upočasnijo, in jih popeljemo v stanje sproščenosti, v katerem lahko najlažje vzpostavijo stik z naravo. Vodniki smo tudi usposobljeni za prvo pomoč v naravi in poznamo biološko raznovrstnost narave. Poleg tega z različnimi prijemi in povabili poskrbimo, da udeležencem nežno pomagamo pri osredotočanju na zdajšnji trenutek, zato zanje tudi »glejamo na uro« in jim tako omogočimo brezskrbno posvečanje sebi, naravi in drug drugemu. Udeleženci poročajo, da tako naravo doživijo drugače, kot še nikoli poprej, čeprav že sami veliko zahajajo v naravo.

Dokazano je bilo, da so bolniki, ki so imeli že samo pogled skozi okno na drevesa, v primerjavi s tistimi, ki so gledali v stavbe, hitreje okrevali po operacijah in čutili manj bolečin pri invazivnih posegih.

Ste tudi objemalci dreves? Zasledila sem, da ima vsako drevo drugačno energijo oz. sposobnost za zdravljenje določenih težav. Nam lahko kaj več poveste o tem?

Res je, da tudi posamezna drevesa blažijo različne težave, od povsem telesnih ravni do tudi bolj energetskih in čustvenih. Pri gozdni terapiji pa se še bolj kot na te učinke osredotočamo na osebni stik z vsakim posameznim drevesom, ki ima za nas morda čisto nekaj svojega, ne glede na splošno znane lastnosti, saj je pomemben vidik celostnega samozdravljenja tudi, da vsa naravna bitja, med drugim drevesa, sprejmemo kot posameznike z individualnim mestom v naravi in imamo tako z njimi lahko tudi individualne izkušnje. Stik lahko vzpostavimo, kakor želimo, pa če to za nas pomeni opazovanje drevesa, sedenje pri njem, dotik z roko ali z drugimi deli telesa, opazovanje svojega telesa v bližini drevesa, komunikacijo z drevesom, objemanje ali še kaj drugega.

Ena izmed sodobnejših raziskav je pokazala, da je mogoče nekatere invazivne zdravniške preglede, kot je jemanje vzorcev kostnega mozga pri rakavih bolnikih, napraviti manj boleče zgolj z uporabo za oko prijetnih prizorov iz narave in pomirjujočih naravnih zvokov. Kaj bi svetovali onkološkim bolnikom iz Vašega repertoarja vaj in meditacij za hitrejše okrevanje kot del celostne oskrbe in rehabilitacije?

Dokazano je bilo, da so bolniki, ki so imeli že samo pogled skozi okno na drevesa, v primerjavi s tistimi, ki so gledali v stavbe, hitreje okrevali po operacijah in čutili manj bolečin pri invazivnih posegih. Zelo je dobro, da pri doživljanju narave vključimo čim več čutov. Dotikajte se lubja, listja, mahu in drugih tekstur v gozdu. Vdihujte svež zrak v bližini dreves, stopite kdaj bosi po prijetni gozdni poti, opazujte različna bitja v naravi in njihovo življenje in delovanje ter poskusite razbrati kakšne vzorce in podobnosti s svojimi. Prisluhnite vetru, ptičjemu petju in morda celo drevesom. Pa tudi opazujte, ali ima gozd za vas celo kakšno sporočilo.

Naučite nas, prosim, nekaj preprostih tehnik spopadanja s stresom, ki jih lahko prakticiramo tudi doma. Kakšno naravno okolje je primerno?

Ni tako pomembno, ali gremo v najbližji park ali globlji gozd – dobro pa je, da je vzdušje v njem umirjeno in ni gneče, da vas ne bo nihče motil.

Sprehod začnite počasi in med umirjeno hojo opazujte, kaj vse se

premika okoli vas – od najmanjših do največjih stvari oziroma naravnih bitij.

Zadihajte z drevesom – preprosto stojite ali sedite ob drevesu in si predstavljajte, kako si z njim izmenjujete dih – drevo sprejme vaš ogljikov dioksid in vi njegov kisik.

Stojte na mestu in si predstavljajte, kot da skozi stopala poženete korenine, občutite moč v telesu kot v trdnem deblu in stojite pokončno kot drevo.

Na zmerno vetroven dan opazujte gibanje krošenj v vetru in se zabajte skupaj z njimi.

In še za konec: kako lahko povežava med ljudmi in naravo prinese več dobrega počutja in zdravja vsem – posameznikom, družbi in okolju?

Iz ponovne povezave z naravo, s seboj in med sabo, izhaja splošno dobro počutje na mnogih ravneh. Ko se skupaj odpravimo ne le na sprehod, temveč na popotovanje v notranjost gozda in sebe, kjer čas teče drugače, lahko tam najdemo prostor zase, za nova doživetja in pristno druženje. Ljudje se znova zavedo, da so del narave in da so z vsemi drugimi bitji v njej temeljno povezani ter imajo z njimi celo odnos. Ko z nekom vzpostavimo odnos in ga preko druženja vzljubimo, naravno želimo tej osebi vse dobro in celo poskrbeti zanjo. Tako tudi z vzpostavitvijo in poglobitvijo odnosa z naravo želimo zanjo poskrbeti, kar je glavni vzgib za odgovorno ravnanje do okolja na našem planetu.

Pogovarjala se je Zala Grilc

POBARVAJTE SVOJE ŽIVLJENJE



Dr. Polona Gradišek

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

VČASIH NE POTREBUJEMO VELIKO, DA BI SE POČUTILI DOBRO. V DANAŠNJEM PRISPEVKU VAM PREDSTAVLJAM PET AKTIVNOSTI, KI JIH LAHKO ENOSTAVNO VKLJUČIMO

V NAŠ VSAKDAN, IN Z NJIMI POZITIVNO VPLIVAMO NA NAŠE ZADOVOLJSTVO Z ŽIVLJENJEM IN DOBRO POČUTJE.

POVEŽITE SE

Topli in vzajemni medosebni odnosi nas bogatijo. Včasih kar malo pozabimo, da jih je treba negovati, zato nas prva predlaga na aktivnost spomni prav na to. Povežite se z ljudmi okoli sebe. Najprej z najbližjimi – s partnerjem, z otroki, s svojo družino, prijatelji. Vzemite si čas zanje, jih vprašajte, kako se počutijo, kaj se jim je zgodilo lepega v tistem dnevu ali v zadnjem času, ali jih kaj skrbi, ali morda potrebujejo vašo pomoč ali kakšen nasvet. Povežite se tudi s kolegi v službi, saj bodo dobri odnosi med sodelavci pozitivno vplivali na počutje na delovnem mestu; morda boste zato tudi bolj uspešni pri delu. Vsekakor bo vsaj misel na službo ob začetku delovnega dne bolj pri-

Vsekakor bo vsaj misel na službo ob začetku delovnega dne bolj prijetna, če boste vedeli, da vas tam čakajo prijetni sodelavci. Podobno velja za sosede – prijazen pozdrav s sosedom ob prihodu iz službe bo zagotovo bolje vplival na vaše razpoloženje kot mrk ali zdolgočasen pogled.

jetna, če boste vedeli, da vas tam čakajo prijetni sodelavci. Podobno velja za sosede – prijazen pozdrav s sosedom ob prihodu iz službe bo zagotovo bolje vplival na vaše razpoloženje kot mrk ali zdolgočasen pogled. Svojim najdražjim posvetite dovolj časa, da si boste izkazali vzajemno naklonjenost in skrb. Veselje se množi, če ga delimo z drugimi, slaba volja in skrb pa se lahko zmanjšajo, zato je vredno investirati v dobre vzajemne odnose.

BODITE AKTIVNI

Telesna aktivnost dokazano dobro vpliva na počutje in zdravje, seveda pa je pomembno, da je ustrezna glede na vašo telesno pripravljenost in zdravstveno stanje. Ni potrebno veliko, da smo telesno aktivni. Sprehodate se in se nadihajte svežega zraka. Tecite, kolesarite, plešite. Udeležite se ure pilatesa ali joge. Namesto da se peljete z dvigalom v višje nadstropje, se sprehodite po stopnicah. Med sedenjem v službi večkrat vstanite, se pretegnite in naredite nekaj počepov. Tudi ob nekaterih domačih opravilih se gibamo, na primer pri pospravljanju, sesanju, obešanju perila in zlaganju posode iz pomivalnega stroja. Zanimiva raziskava je pokazala, da lahko že desetminutni sprehod poveča subjektivni občutek energije in zmanjša napetost za tudi do dve uri. Najpomembneje pa je, da izberete tisto aktivnost, v kateri uživate in po kateri se boste počutili bolje kot prej.

OPAZUJTE

Današnji življenjski tempo je pogosto hiter, zato imamo včasih

občutek, da ure in dnevi kar drvi-
jo mimo, mi pa le krmarimo med
vsemi obveznostmi. Zato se usta-
vimo in opazujemo. Najprej sebe –
kako se počutim v tem trenutku?
Kje sem in kaj si želim? Kaj opa-
zim okoli sebe? Bodite radovedni,
opazujte naravne lepote, uživajte
v razgledu, odkrivajte nenavadno-
sti. Občudujte menjavanje letnih
časov. Užijte trenutek, kjerkoli
že ste. Bodite z mislimi tukaj in
zdaj, zadihajte. Zavedajte se sveta
okoli sebe in svojega počutja. Ko
se ustavimo in razmišljamo o sebi
in svojem počutju, nam to lahko
pomaga opaziti in ceniti stvari,
ki so za nas pomembne, in v njih
uživati.

UČITE SE

Nikoli ni prepozno, da se nau-
čimo kaj novega. Novo znanje,
novo veščino, morda le novo
šalo ali pozdrav v tujem jezi-
ku. Poskusite nekaj novega.
Premislite, kaj vas zanima, in ugo-
tovite, česa bi se radi lotili. Morda
ponovno odkrijete svoj stari hobi
in se preizkusite v njem. Lahko
zberete pogum in se vpišete na
tečaj, o katerem že dolgo razmi-
šljate. Preizkusite nov recept in
skuhajte jed, ki je še nikoli niste.
Postavite si izziv, ob katerem
boste uživali. Z učenjem novih
stvari boste pridobili nova znanja;
postali boste bolj samozavestni,
ob tem pa boste tudi uživali.

NAREдите NEKAJ DOBREGA

Majhna prijazna dejanja lahko
vsem vpletenim polepšajo dan.
Naredite nekaj dobrega za svoje-
ga družinskega člana, prijatelja,

***Zadržite vrata,
nasmehnite se,
zahvalite se. Podarite
svoj čas in se
pogovorite z nekom, ki
potrebuje pogovor ali si
le želi družbe.***

sodelavca v službi ali za neznan-
ca. Zadržite vrata, nasmehnite se,
zahvalite se. Podarite svoj čas in
se pogovorite z nekom, ki potre-
buje pogovor ali si le želi družbe.
Lahko se tudi pridružite dobro-
delnemu društvu ali pa s sosedi
naredite načrt, kako polepšati
okolico npr. s sajenjem rož ali
popravitlom dotrajanih klopi. Ko
naredimo nekaj dobrega, je to za
nas izjemno zadovoljjujoče, poleg

tega pa nas še bolj poveže z lju-
dmi okrog nas.

Predstavljene aktivnosti si lahko
izpišete na barvne kartončke in
jih nalepite na steno, da vas vsak
dan opomni, kaj lahko storite
za polnejši, srečnejši dan. Tudi
sama jih imam na steni in kadar
me poprime otožno razpoloženje,
jih pogledam in premislim, kaj
lahko storim DANES. In potem
pomagam sosedi, ki s težavo nese
vrečke po stopnicah in z njo malo
pokramljam. Pokličem prijateljico,
s katero se dolgo nisva slišali, se s
hčerko igram njeno najljubšo igro,
ob kateri se skupaj od srca nasme-
jiva, se sprehodim in nadiham sve-
žega zraka ali pa preberem poučen
članek. Te aktivnosti so prijetne in
izpolnjujoče. Poleg tega pa z njimi
preženemo temne misli, saj učin-
kovito preusmerimo našo pozor-
nost. Pobarvajte svoje življenje!

Polona Gradišek



AKVAREL JASMINKE ČIŠČ

VAJE ZA ŽENSKE PO OPERACIJI RAKA DOJKE

REDNA TELESNA AKTIVNOST IMA ŠTEVILNE POZITIVNE UČINKE – IN JE ENA NAJPOMEMBNEJŠIH STVARI, KI JIH LAHKO NAREDI-MO ZA NAŠE ZDRAVJE. ZA ŽENSKE PO OPERACIJI RAKA DOJKE JE POMEMBNO, DA S TELESNO AKTIVNOSTJO PRIČNEJO POSTOPNO IN VARNO, SAJ IMA TELESNA DEJAVNOST ZDRAVSTVENI POMEN SAMO TAKRAT, KO JE PRIMERNO IZBRANA. ZA PRISPEVEK IN PRIKAZ TELESNIH VAJ PO OPERACIJI RAKA DOJKE SMO ZAPROSILI GOSPO **BARBARO URŠIČ, DIPL. FIZIOTERAPEVTKO IN LIMFTERAPEVTKO** PO METODI DR. VODDRA Z INŠTITUTA ZA MEDICINSKO REHABILITACIJO, UKC LJUBLJANA. POVABILU SE JE Z VESELJEM ODZVALA.

Vaje morajo biti predvsem usmerjene v preprečevanje omejene gibljivosti ramenskega sklepa oziroma ponovno pridobivanje obsega giba. Kasneje pa je poudarek na izboljšanju mišične moči zgornjega uda. Zaželeno je, da se ženske po operaciji dojke vaje izvajajo redno (vsak dan) tudi zaradi preprečevanja nastanka limfedema. S terapevtskimi vajami spodbujamo tako imenovane pomožne črpalke, ki dodatno stimulirajo krčenje limfnih žil in s tem pospešijo limfni tok. Pomemben je tudi poudarek na dihanju med vajami, saj dihalne vaje vplivajo na globoke limfne žile.

Če ženska v želji po hitrem napredku pretirava oziroma je intenzivnost vadbe prevelika, lahko s tem povzroči nastanek limfedema ali ga poslabša. Zelo pomembno je, da ženska med telesno aktivnostjo poslušaja svoje telo in si vzame čas tudi za počitek, ko ga potrebuje. Potrebno se je izogibati čezmerni utrujenosti.

Pri izvajanju vaj za gibljivost je pomembno, da ima oseba samo občutek udobne napetosti. Naj občuti le raztezanje in ne bolečine. Pri vajah za moč pa naj izvaja le tiste, ki jih izvede z lahkoto in brez težav. Prav tako je potrebno začeti z lahkimi utežmi (0,20–0,50 kg) in z majhnim številom ponovitev. Med izvajanjem vaj za moč mora imeti ženska oblečeno kompresijsko rokavico.

Če ženska opazi kakšno spremembo zaradi vadbe (bolečina, nelagodje, oteklina, občutljivost), mora z njo takoj prenehati in se posvetovati z zdravnikom.

V nadaljevanju bodo vaje predstavljene v sklopih. Izvajajte jih z obema rokama in bodite pozorne na lepo – simetrično držo. Zaželeno je, da vaje izvajate pred ogledalom. Vsako vajo ponovite 5–10-krat. Pri vajah z utežmi bodite še posebno pozorne, da gib izvedete v celoti brez bolečine in v polnem obsegu. Končni položaj nekaj sekund zadržite (3–5 sekund). Pomembno je, da med vajami dihate enakomerno in vdiha ne zadržujete.

Vaje za povečevanje gibljivosti v ramenskem sklepu. Izvajajte jih leže, sede ali stoje.

1. VAJA

Z dlanmi se primite nad zapestjem. Z vdihom dvignite obe roki čez glavo, z izdihom roki spustite nazaj ob telo. Potem roki dvignite do 90°, nato dotik komolca na desno stran na podlago in nato še na levo stran. Z rokami nad zapestjem lahko tudi zakrožite v obe smeri.



2. VAJA

Z dlanmi se dotaknite ramen in izvajajte kroženje s komolci v obe smeri (čim višje, spredaj pred telesom dotik komolcev).



3. VAJA

Pred seboj držite palico v širini ramen. Dvignite jo nad glavo in

spustite nazaj ob telo. Nato vajo ponovite še z rokami na koncu palice.



4. VAJA

Palico držite na koncih in jo potisnite v stran do glave in nato spustite roki ob telo. Ponovite v drugo stran.



5. VAJA

Palico držite za hrbtom, komolci naj bodo iztegnjeni. Palico odmaknite stran od telesa.



Lažje vaje za moč. Izvajate jih stoje.



6. VAJA

Roki imate sproščeni ob telesu. Dvignite jih nad glavo in med gibom izvajajte stiskanje prstov v pest in izteg prstov.



7. VAJA

Pred telesom sklenite dlani (dlan v dlan) in jih stisnite; sprostite in stisnite še hrbtni strani dlani skupaj. Ko sprostite roke, jih nekoliko dvignite in ponovite stisk dlani in hrbtne strani. Tako nadaljujete, dokler z rokami ne pridete nad glavo.



8. VAJA

Roki dvignite pred sabo nad glavo; v začetni položaj jih vrnete tako, da si predstavljate, kako potiskate navidezni upor proti telesu.



Težje vaje za moč, ki jih za začetek lahko izvajate tudi brez uteži, kasneje pa jih dodajate. Vaje izvajajte stoje in pri vsaki popек nežno povlecite proti hrbtenici.

9. VAJA

Iztegnjeni roki izmenično dvigujete in spuščajte.



10. VAJA

Iztegnjeni roki izmenično križajte pred sabo in jih dvigujte do višine glave.





11. VAJA

Roko položite na sosednji bok. Z boka jo po diagonali dvignite navzgor v nasprotno smer.



12. VAJA

Z eno roko se naslonite na rob mize. Roka naj sproščeno visi, nato jo dvignite nazaj in navzgor. Komolec naj bo ves čas iztegnjen. Potem počasi spustite roko v začetni položaj.



Barbara Uršič

Foto: Mateja Jordovič Potočnik

DELOVANJE DRŽAVNEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA ZA RAKA DOJK DORA V PRVI POLOVICI LETA 2019

Vesna Škrbec, Državni presejalni program za raka dojk DORA

DRŽAVNI PRESEJALNI PROGRAM ZA RAKA DOJK DORA, KI SE JE PRIČEL 21. APRILA 2008 NA ONKOLOŠKEM INŠTITU-TU LJUBLJANA S PRVO SLIKANO ŽENSKO, JE DANES DOSTO-PEN VSEM SLOVENSKIM ŽENSKAM MED 50. IN 69. LETOM STAROSTI. PROGRAM JE DOMA IN V SVETU PREPOZNAN KOT VRHUNSKA ZDRA-VSTVENA STORITEV Z MERLJIVIMI UČINKI IN STALNIM NADZOROM PO STROGIH SMERNICAH KAKOVOSTI. ŽENSKAM V STAROSTNI SKUPINI 50 DO 69 LET STROKOVNJAKI PROGRAMA DORA PRIPOROČAJO ODZIV NA VABILO NA PRESEJALNO MAMOGRAFIJO, S KATERO ODKRIVAJO MAJHNE, ŠE NETIPNE RAKE DOJK, KAR LAHKO VPLIVA NA USPEŠNOST ZDRAVLJE-NJA.

V prvi polovici letošnjega leta se je presejalne mamografije udeležilo 78 % povabljenih žensk; pri 268 so odkrili raka dojk, večinoma v majh-nem in omejenem obsegu, ko je zdravljenje lahko zelo uspešno (šte-vilka še ni nujno dokončna, ker so nekatere ženske še v obravnavi). Skupno smo v programu DORA od začetka delovanja leta 2008 odkrili raka dojk že pri 2683 ženskah.

Cilj presejalnega programa je zmanjšanje umrljivosti za rakom dojk med ženskami v starosti 50–69 let do 30 odstotkov. »Z mamografijo v programu DORA odkrivamo majhne, še netipne spremembe na dojki. Odkrivanje majhnih rakov lahko pomeni bistveno boljše možnosti za uspešno ozdravitev. Poleg tega je samo zdravljenje manj agresivno, kar prispeva k večji kakovosti življenja bolnic,« je povedal mag. Maksimiljan Kadivec, dr. med., vodja programa DORA.

V programu DORA smo v prvi polovici leta (1. 1.–30. 6. 2019) na pre-sejalno mamografijo povabili 75.167 žensk v starosti med 50 in 69 let, med katerimi se je vabilu odzvalo 58.658 žensk. Njihova udeležba je bila na državni ravni 78-odstotna, kar presega 70 odstotkov in je v skla-du z evropskimi smernicami kakovosti minimalna priporočena meja za dolgoročno zagotavljanje doseganja cilja programa DORA – zmanjšanje umrljivosti žensk zaradi raka dojk. Prav tako so se ženske na povabi-lo programa DORA v vseh območnih enotah Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) odzvale v več kot 70 odstotkih, ponekod celo v obsegu prek 80 odstotkov (Tabela 1).



Odčitavanje mamografij DORA

Dr. Simona Borštnar, dr. med., ki se kot internistka onkologinja dnevno srečuje z bolnicami, obolnimi za rakom dojk, pozdravlja

dober odziv na presejalni program in dodaja: »Dobra novica je tudi, da so trenutno dostopna vsa zdravila, ki so registrirana pri

Tabela 1: Število mamografij, število odkritih rakov dojk in udeležba po območnih enotah ZZZS za ženske, ki so bile povabljene v program DORA v obdobju 1. 1.–30. 6. 2019 (stanje na dan 24. 9. 2019).

ZZS območna enota	Število mamografij	Udeležba	Število odkritih rakov*
Celje	6.189	78,1	28
Koper	3.364	75,5	16
Kranj	5.776	74,0	27
Krško	1.395	76,5	9
Ljubljana	17.640	80,6	84
Maribor	8.965	78,8	38
Murska Sobota	3.786	74,1	12
Nova Gorica	3.556	78,1	20
Novo mesto	4.004	80,8	21
Ravne na Koroškem	3.983	75,5	13
SKUPAJ	58.658	78,0	268

* Število rakov še ni dokončno, ker so nekatere ženske lahko še v obravnavi.

Evropski agenciji za zdravila za zdravljenje raka dojk, bodisi da jih že plačuje ZZZS ali pa uredimo dostop prek programa sočutne uporabe zdravila. Kot slovensko zdravstvo v celoti pa se žal tudi mi spopadamo s pomanjkanjem zdravnikov, predvsem internistov onkologov, ki vodijo vsa zahtevnejša sistemska zdravljenja, in praktičnim pomanjkanjem prostora za vse ambulantne preglede, ki jih potrebujejo onkološki bolniki. Dejstvo, da se incidenca raka dojk še vedno povečuje, sistemska zdravljenja pa so vedno bolj kompleksna in daljša, vodi v skrajševanje časa, namenjenega posamezni bolnici, in posledično slabši oskrbi – pri zdravljenju raka dojk namreč že dolgo ni pomembno samo to, da bolnica preživi, pač pa tudi, da živi kakovostno, z dobro obvladanimi neželenimi učinki in brez kasnih posledic.«

Vesna Škrbec

PRAVI MOŠKI PRISLUHNE SVOJEMU TELESU IN POSKRBI ZASE

MOŠKI NAVADNO NE POSVEČAJO DOVOLJ POZORNOSTI SVOJEMU ZDRAVJU, ZA RAKOM PA ZBOLEVAJO POGOSTEJE KOT ŽENSKE. TEŽJE ODKRITO SPREGOVORIJO O BOLEZNI, K ZDRAVNIKU PA GREDO ŠELE TAKRAT, KO JE ŽE RES HUDO. TO SO IZHODIŠČA ZA VSESLOVENSKO KOMUNIKACIJSKO AKCIJO PRAVI MOŠKI, KI JO ŽE ČETRTO LETO IZVAJA DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, V SODELOVANJU Z MINISTRSTVOM ZA ZDRAVJE RS, ONKOLOŠKIM INŠTITUTOM LJUBLJANA, FAKULTETO ZA ŠPORT IN NACIONALNIM INŠTITUTOM ZA JAVNO ZDRAVJE Z NAMENOM OZAVEŠČANJA ŠIRŠE JAVNOSTI O PROBLEMATIKI RAKA PRI MOŠKIH. CILJ TEGA DOLGOROČNEGA PROJEKTA JE, DA BI V SLOVENIJI ČIM MANJ MOŠKIH ZBOLELO ZA RAKOM IN ČIM VEČ OBOLELIH PREMAGALO BOLEZEN. LETOŠNJA AKCIJA S SLOGANOM **PRISLUHNI TELESU! POSKRBI ZASE!** MOŠKE SPODBUJA, DA SO POZORNI NA TELESNE SPREMEMBE, DA NE OKLEVAJO IN PRAVOČASNO OBIŠČEJO ZDRAVNIKA, DA SE IZOGIBAJO SLABIM NAVADAM IN SE ODZOVEJO VABILOM NA PRESEJALNE TESTE PROGRAMA SVIT. S TEM ŽELI PRISPEVATI K ZGODNEJŠEMU ODKRIVANJU RAKA IN VEČJI MOŽNOSTI PREŽIVETJA, Z OPOZARJANJEM NA DEJAVNIKE TVEGANJA PA ZMANJŠATI ŠTEVILO OBOLELIH.

STATISTIKA NI SPODBUDNA

V Sloveniji je rak, podobno kot v drugih evropskih državah, med najpogostejšimi vzroki smrti, in sicer na drugem mestu, pri moških pa celo na prvem. Med rojenimi leta 2015 bo predvidoma vsak drugi moški do svojega 75. leta zbolel za rakom. V Sloveniji je leta 2015 za rakom zbolelo 14.329 ljudi, od tega 7859 moških in 6470 žensk, umrlo pa je 3484 moških in 2732 žensk (skoraj 55 % vseh zbolelih in 56 % umrlih predstavljajo moški). Večina moških zboli po 65. letu starosti. Med najpogostejšimi raki, ki pestijo sodobnega moškega, so rak prostate (1599 primerov), rak pljuč (976), rak debelega črevesa in danke (784), rak glave in vratu (380) ter rak mod, ki je sicer redek (144 obolelih), a ogroža predvsem mlade moške med 20. in 40. letom starosti. Obolevnost za rakom se povečuje in pričakovati je, da se bo zaradi staranja prebivalstva v prihodnosti še zviševala.

- **Rak prostate** je pogost, vendar dobro obvladljiv. Med najpogostejše dejavnike tveganja se uvrščata starost in pojav raka prostate v družini.
- Kajenje poveča tveganje za nastanek **raka pljuč** in tudi številnih drugih rakov.

- **Rak debelega črevesa in danke** je dobro ozdravljiv, še posebej, če se odkrije zgodaj. Zato se na povabilo programa SVIT odzovite brez omarovanja!
- Za **rak glave in vratu** sta najpogostejše kriva kajenje in sočasno uživanje alkohola ob manj kakovostni prehrani in pomanjkljivi ustni higieni.
- **Rak mod** ogroža predvsem mlajše moške, lahko pa za njim zbolijo tudi moški v zrelih letih. Ne pozabite se samopregledovati!

PRISLUHNI TELESU! PREPOZNAJTE PRVE ZNAKE!

Kljub hitremu razvoju medicine lahko za svoje zdravje še vedno največ naredimo sami, zato je treba govoriti o raku in o preventivi, kar je tudi cilj vseslovenske kampanje **Pravi moški**. Pravi moški se zaveda, da s svojim zdravjem skrbi tudi za srečo svojih najbližjih. Zato z zdravim načinom življenja zmanjšuje tveganje za razvoj raka, s poznavanjem zgodnjih znakov in simptomov raka pa omogoči, da se bolezen pravočasno odkrije, kar bistveno poveča možnosti ozdravitve. Večina rakov je ozdravljivih, če jih odkrijemo dovolj zgodaj, ko se še niso začeli širiti po telesu.

Zato je zelo pomembno, da prepoznamo prve znake in simptome bolezni* ter takoj poiščemo zdravniško pomoč:

- pogosto uriniranje, zlasti ponoči, slaboten ali prekinjen tok urina, bolečina ali pekoč občutek

tek med uriniranjem, krvav seč – pri raku prostate;

- novonastali ali spremenjen dolgotrajni kadilski kašelj, ponavljajoče se pljučnice, kri v izpljunku, težko dihanje, bolečina v prsih – pri raku pljuč;
- bolečine v trebuhu, napenjanje, vetrovi, mehkejša ali trša blato, spremembe v odvajanju blata, zaprtost, kri na blatu, krvavitve iz danke – pri raku debelega črevesa in danke;
- težave pri žvečenju, požiranju ali dihanju, trajna nepretnost nosnih votlin ali ponavljajoče se krvavitve iz nosu, dolgotrajna hripavost ali sprememba barve glasu, zmanjšana gibljivost jezika, občutek tujka v žrelu, grlu in vratu – pri raki glave in vratu;

- zatrdlina v modu, sprememba strukture moda, trše modo, povečanje ali zmanjšanje moda, občutek napetosti, teže in neugodja v modu, bolečina, ki seva proti dimljam in medeničnemu dnu – pri raku mod.

* Številni izmed naštetih bolezenskih znakov (simptomov) so neznaki. Nekateri bolniki nimajo nobenih težav. Nekateri znaki so povezani tudi z drugimi obolenji.

PRAVI MOŠKI SKRBI ZASE

Prej ko odkrijemo raka, večje so možnosti za uspešno zdravljenje. **Prof. dr. Primož Strojman, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana** ocenjuje: »Moški običajno posvečajo manj pozornosti svojemu telesu in zdravju in za

rakom zbolevalo pogostejše kot ženske. Vzrok za zanemarjanje zdravja pri moških je bodisi nevednost, prezaposlenost ali samo t. i. moški ponos, ki pojmuje vsako skrb zase kot izraz šibkosti.«

Pri nas moški še vedno manj skrbijo za zdravje kot ženske, preveč pijejo in kadijo, težko se odpovejo dobri hrani, se premalo gibljejo oziroma pretiravajo s tekmovalnostjo pri športu, se slabo odzivajo na presejalne teste in kljub simptomom odlašajo z obiskom zdravnika. Razlike so posledica osebnostnih lastnosti pri obeh spolih. Te vplivajo tudi na vedenjske navade, ki olajšujejo ali pa ovirajo skrb za zdravje. Moški na bolezen gledajo kot na grožnjo, ki prinaša spremembe v življenju in negativno vpliva na njihove predstave o samem sebi v smislu, da se »meni ne more nič zgoditi«. Potlačitev težav je njihov tipičen obrambni mehanizem, odlašanje obiska pri zdravniku pa opravičujejo s pomanjkanjem časa in drugimi izgovori. Kako jim lahko pri tem pomagamo, predvsem njihove »boljše polovice«? Psiholog **prof. dr. Peter Umek** odgovarja: »Moramo preseči svoj ego in se pravočasno zgledati pri zdravniku. Zato ne bomo nič manj moški.«

Marjan Doler je v zrelih letih zbolel za rakom prostate. Žal ob zdravljenju ni imel nikogar s tovrstno izkušnjo, od kogar bi dobil prepotrebne nasvete ob nastalih težavah in nevšečnostih. Zato si je obljubil, da bo po okrevanju kot prostovoljec Društva onkoloških bolnikov Slovenije svojo prehojeno pot delil z vsemi, ki potrebujejo pomoč: »Z velikim



Nova zgibanka prinaša informacije o pogostejših vrstah raka pri moških, njihovih simptomih in dejavnih tveganja.

FOTO: MATEJA JORDOVIČ POTOČNIK



Na Onkološkem inštitutu Ljubljana so akcijo predstavili: prof. dr. Primož Strojani, Onkološki inštitut Ljubljana, podpredsednica DOBSLO Breda Brezovar Goljar, ambasador akcije Marjan Dolar, član DOBSLO, in psiholog prof. dr. Peter Umek.

navdušenjem sodelujem pri projektu Pravi moški, predvsem zato, ker je ključnega pomena zavedanje, da lahko razvoj obolenj preprečimo z ozaveščanjem, zdravim načinom življenja in rednimi preventivnimi pregledi. Žal se tega prej nisem zavedal, sedaj pa živim bolj kakovostno življenje kot pred boleznijo. Moškim polagam na srce, naj v tem smislu ne bodo preveč možati in naj skrbijo za svoje zdravje, da bo po tej bitki še več zmagovalcev.»

KAKO NAJBOLJE POSKRBE TI ZASE?

Na srečo so dejavniki tveganja za razvoj vrste rakov poznani in se jim z dovolj odločnosti in volje lahko izognemo ter s tem zmanjšamo tveganje za nastanek bolezni. **Zmanjšajte tveganje z upoštevanjem 12 nasvetov proti raku, ki so ga izdelali strokovnjaki Evropskega kodeksa proti raku:**

1. Ne kadite oziroma ne uporabljajte tobaknih izdelkov v nobeni obliki! Izogibajte se pasivnemu kajenju!
2. Vzdržujte zdravo, normalno telesno težo!
3. Vsak dan bodite telesno dejavni!
4. Uživate uravnoteženo prehrano z veliko sadja in zelenjave, ker vsebujeta veliko vlaknin!
5. Omejite vse vrste alkoholnih pijač!
6. Previdno se sončite!
7. Na delovnem mestu se zaščitite pred nevarnimi snovmi, ki povzročajo raka, in upoštevajte predpise za varnost in zdravje pri delu!
8. Varujte se pred ionizirajočim sevanjem (radioaktivni element radon), tako da redno zračite prostore!
9. Odstranite morebitne črevesne polipe – spremembe, ki vodijo v razvoj raka!

10. Udeležujte se organiziranih presejalnih programov! Po 50. letu starosti opravite test na prikrito krvavitev v blatu, ki vam ga omogoča program SVIT.
11. Redno si enkrat mesečno pregledujte moda, najbolje vedno isti dan v mesecu. Tako boste lahko spoznali normalno obliko in strukturo svojih mod ter hitro prepoznali morebitne neobičajne spremembe.
12. Pri sumljivih znakih takoj pojdite na posvet k izbranemu zdravniku!

Torej, dragi moški, obstaja veliko dobrih razlogov, da prisluhnete svojemu telesu in poskrbite zase, s tem pa tudi za svoje najbližje.

Več o najpogostejših vrstah raka pri moških, simptomih in dejavniki tveganja najdete v novi zgibanki Društva onkoloških bolnikov Slovenije z naslovom Prisluhni telesu! Poskrbi zase! in na spletni strani www.izognise-raku.si

Zala Grilc



FOTO: PETRINA PREGI

MOBILNA APLIKACIJA ZA SPREMLJANJE STRANSKIH UČINKOV KEMOTERAPIJE



Timotej Kovač je za aplikacijo za onkološke bolnike prejel študentsko Prešernovo nagrado.

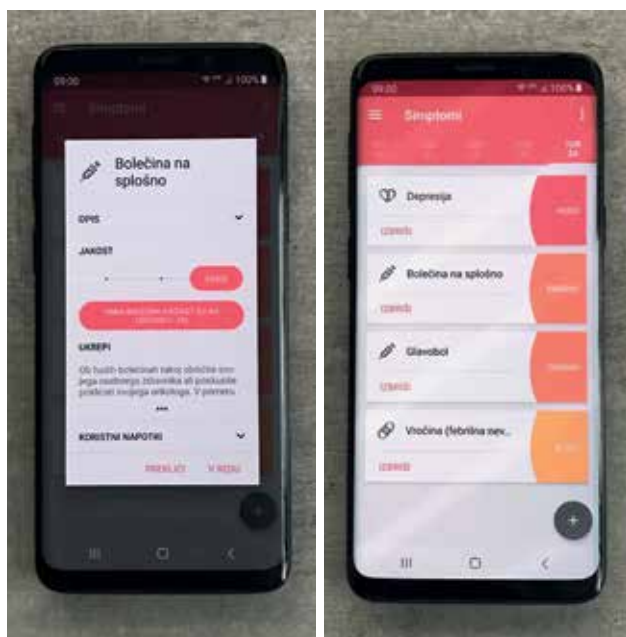
TIMOTEJ KOVAČ, ŠTUDENT FAKULTETE ZA RAČUNALNIŠTVO IN INFORMATIKO, JE AVTOR MOBILNE APLIKACIJE ZA SPREMLJANJE STRANSKIH UČINKOV KEMOTERAPIJE. PROJEKT NOSI NASLOV MPRO MAMMA. APLIKACIJA JE NASTALA Z ODLIČNIM SODELOVANJEM ŠTUDENTK MEDICINE TJAŠE GORTNAR IN EVE DRMOT, POD MENTORSTVOM DOC. DR. CVETKE GRAŠIČ, DR. MED., Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA IN S MENTORSTVOM IZR. PROF. MATJAŽA KUHAJA S FAKULTETE ZA RAČUNALNIŠTVO IN INFORMATIKO. APLIKACIJO SO OPREMILI Z USTREZNIMI STROKOVNIMI NAPOTKI IN OPRAVILI RAZISKAVO, ALI UPORABA APLIKACIJE VPLIVA NA IZBOLJŠANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIC MED ZDRAVLJENJEM S KEMOTERAPIJO. ZA SVOJE INOVATIVNO DELO SO PREJELI PREŠERNOVO NAGRADO MEDICINSKE FAKULTETE V LJUBLJANI, KI JO ŠTUDENTOM PODELJUJE ZA NAJBOLJŠA DIPLOMSKA DELA IN S TEM SPODBUJA KAKOVOST ZNANSTVENO-RAZISKOVALNE DEJAVNOSTI DO ZAKLJUČENE 2. BOLONJSKE STOPNJE IZOBRAZBE OZ. ENOVITEGA MAGISTRSKEGA ŠTUDIJA.

Za bolnice z rakom dojke ima spremljanje stranskih učinkov velik vpliv na kakovost njihovega življenja in tudi na uspeh zdravljenja. Ti podatki se navadno zbirajo pri pregledih s pomočjo posebnih validiranih vprašalnikov. Težava pa nastane tedaj, ko ti podatki do onkologa prispejo prepozno, bolnice pa na pregledu za nazaj težko točno ocenijo, kateri stranski učinek, kdaj in s kakšno jakostjo se je pojavil. Zato je v tem primeru vprašalnike smiselno nadomestiti z aplikacijo, v katero lahko bolnice same sproti vnašajo podatke o stranskih učinkih.

Aplikacije za spremljanje stranskih učinkov v tujini že obstajajo, vendar so raziskovalci zaznali določene težave. Nekatere aplikacije vsebujejo dolge vprašalnike, ki za vnos zahtevajo veliko časa. Spet druge velikokrat vsebujejo nepreverjene zdravstvene podatke in napotke ali pa so na voljo le v angleškem jeziku. S sprotnim vnašanjem podatkov o stranskih učinkih zagotovimo vnos podatkov tudi za dneve, ko je uporabnica na vnos pozabila ali pa se ni počutila dovolj dobro, da bi podatke vnesla.

Zaradi omejitev že dostopnih mobilnih rešitev pa smo želeli izdelati aplikacijo, ki bi bila hitra in preprosta za uporabo za bolnice vseh starostnih skupin. Vnos podatkov o stranskih učinkih, kar predstavlja večji del uporabe aplikacije, tako zahteva le nekaj sekund. Uporabnice pa lahko stranske učinke vnesejo tudi za nekaj dni nazaj ali pa si nastavijo dnevni opomnik.

Aplikacija tako omogoča spremljanje stranskih učinkov kemoterapije in tarčnih zdravil. Uporabnica lahko vnese stranske učinke, preglede, terapije, zdravila in dostopa do koristnih povezav do določenih gradiv, ki bi ji lahko bila v pomoč pri stranskih učinkih zdravljenja raka. Pri vnosu stranskega učinka pa so uporabniki v pomoč koristni napotki, ki povedo, kako naj pri njegovem pojavu ukrepa. Ker pa vsi stranski učinki niso enako nevarni, jih aplikacija pri beleženju opozori na to, ali je potreben posvet tudi z njenim izbranim onkologom/onkologinjo. Temu pa aplikacija



Z mobilno aplikacijo lahko uporabnice spremljajo stranske učinke kemoterapije.

omogoča bistveno hitrejši in preprostejši vpogled v stranske učinke zdravljenja pri bolnikih in bolnicah. Pomembne podatke pridobijo veliko hitreje, kot bi jih drugače, in tako lahko takoj ukrepajo.

V prihodnosti želimo našo aplikacijo prilagoditi tudi drugim vrstam raka, pri katerih je spremljanje stranskih učinkov zelo pomembno.

Timotej Kovač

OPAZUJEM LISTJE, KI TREPETA IN RIŠE SENCE V JESEN-SKEM SONCU

GOSPA MOJCA MAKUC JE MODNA OBLIKOVALKA IN KOSTUMOGRAFKA, KI ŽE VEČ KOT TRI DESETLETJA SNUJE IN USTVARJA V SLOVENSKEM PROSTORU, PA NAJ GRE ZA MODNE REVIIJE, CELOSTNE PODOBE ZA PEVSKE ZBORE, HOSTESE, INSTALACIJE ZA SVOJE RAZSTAVE, KOSTUMOGRAFIJE ZA GLEDALIŠKE IN BALETNE PREDSTAVE PA ŠE BI LAHKO NAŠTEVALI. MIRNO LAHKO REČEMO, DA JE MOJCA MAKUC LEGENDARNA MODNA INFLUENCERKA, BREZ KATERE BI BILA DANAŠNJA MODA NA SLOVENSKEM DRUGAČNA. OBLAČILA SO ZANJO STVAR OSEBNEGA SLOGA: NA MODNI PISTI, NA ODRU, NA KOLESU. DELUJE IN USTVARJA BREZČASNO IN ELEGANTNO, NE DA BI PODLEGALA TRENTNIM MODNIM TRENDOM. NA OBISK SMO SE POVABILI V NJEN MODNI ATELJE MO V LJUBLJANI, KI JE NJEN DRUGI DOM, DA IZ PRVE ROKE IZVEMO KAJ VEČ O NJEJ IN O NJENEM POGLEDU NA LEPOTO, MODO IN OSEBNI SLOG OBLAČENJA.

Spoštovana sogovornica, zelo ste nas navdušili s svojim obiskom ponovoletnega srečanja prostovoljk in prostovoljcev Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Bili ste odlično presenečenje za vse nas in skupinska slika z Vašimi novimi oblačili za prepoznavo našega delovanja še danes krasi naslovno fb-stran. S kakšnimi občutki ste prišli med nas, bolnice in prostovoljke hkrati?

K oblikovanju »oblačil« za vaše prostovoljke in prostovoljce me je povabila gospa Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Pred časom je namreč v mojem ateljeju videla podobno oblačilo iz črne muslinaste svile, ki je navduševalo s svojo uporabnostjo. Lahko se ga nosi samostojno, čez puli ali srajco, da pokrije nepravilnosti; lahko ga oblečemo pod suknjič ali jopico ali pa služi kot šal. Idejo sem posodobila v drugačnem konceptu, bolj kot enotno »uniformo«, ki je prenosljiva in bo prispevala k prepoznavnosti. Projekt



Mojca Makuc

je bil že v začetku zamišljen kot presenečenje, darilo za neverjetno požrtvovalnost ljudem, ki prosto-voljno opravljajo tako plemenito delo. Enotna zunanja podoba namreč izraža pripadnost.

Bolniki se takoj ob izbruhu bolezni – verjetno – posvetimo samo zdravljenju in rehabilitaciji. Tedaj številni zanemarimo svoj zunanji videz in se osredotočimo samo na en cilj – ozdraveti.

To se mi zdi povsem normalno. Kadar berem ali se pogovarjam z žal številnimi znanci in prijatelji, ki so to izkusili, spoznavam, da cunami ob izbruhu bolezni preplavi telo in v vseh celicah začne utripati adrenalin. Razumljivo je, da se takrat človek lahko zanemari. Ko pa pride čas za boj, se najbrž aktivirajo vsi mehanizmi, ki

peljejo iz temne resničnosti, tudi želja po urejeni zunanosti.

Večkrat slišimo: »Če sem že bolan, ali moram biti tudi videti slabo?«

Nikakor. Končno daje občutek dobrega videza zajetno mero samozavesti.

Kolegice prostovoljke in bolnice so napovedale boj črni barvi, nekateri pa kar vztrajamo pri tej barvi. Kaj pa Vi menite o njej?

Črna je simbolična, je pa tudi varna barva, hvaležna za kombiniranje. A svetla naj ostane svetla. Zadnje sezone so v modi tudi pisane barve in vzorci ... Kar pogumno!

Bolnice po izgubi las velikokrat slišimo vprašanje, zakaj nosimo ruto. Nekaterim je pod lasuljo prevroče, zlasti poleti, »balinčka«

pa ne marajo, zato sprašujejo, kje se dobijo, kje se kupijo naglavne rute, narejene prav za onkološke bolnice. Tudi ne vedo vedno, na kakšne načine jih lahko nosijo, kako si zavežejo rutko, da si bodo še vedno všeč.

Zdi se mi, da je ruta najbolj primerno pokrivalo za bolnice po izgubi las. Zavežete si lahko kakršnokoli, ki se ujema z vašo garderobo. Pocrkljajte se in si kupite kakšno res lepo, le da ne drsi in se dobro zavezuje. Kako? Na spletu najdete pod geslom »zavezovanje naglavnih rut« res veliko prikazov načinov zavezovanja in nošenja rut. In še: letos so šali, rute pa tudi klobuki in baretke ljubljenci modnega oblačenja.

Kakšne so značilnosti dobrega sloga oblačenja?

Ne biti opažen, temveč zapomnljiv.

Kako bi opisali svoje delo modne svetovalke?

Že vrsto let se ukvarjam s prevajanjem modnih tendenc v naš družbeno-ekonomski prostor. To je bistvo mojega oblikovanja oblačil. S dolgoletnim stažem in izkušnjami sem se naučila, da je oblačenje mnogo več kot moda, predvsem pa, da je to sila osebna stvar. Naša zunanja podoba je oblika neverbalne komunikacije, pri kateri lahko s pravimi posegi bolje predstavimo sebe in s tem tudi družbo, v kateri živimo. Oblačila posredujejo močna nebesedna sporočila, ki jih na splošno ne jemljemo dovolj resno, čeprav ne oblikujejo le naše zunanje podobe, pač pa izražajo tudi našo notranjost.

Katera so najpogostejša vprašanja, ki vam jih stranke zastavljajo?

Kako izbrati pravo oblačilo za pravo priložnost? Katere so moje barve, kakšen kroj in dolžina krila mi pristajata? Naj se ostrižem? Kakšno obliko torbice naj izberem? Pa čevlji, očala, nakit, modni dodatki? In ker je »styling« moj poklic, mi ni težko odgovoriti.

Ali še teče vaš projekt »mala šolica oblačenja«?

Tu in tam še, v glavnem pa to pomeni »pucanje omar« strankam. To je zelo individualno delo, ki poteka precej bolje, če naročnico poznam. Včasih to pomeni samo na novo definirati stara oblačila. Gre za ustvarjalni proces, ki terja čas, delo, pazljivost.

Nam lahko na kratko orišete svojo življenjsko pot?

Za seboj imam vse, kar spada h kreativni poti – neprestane boje za posel, za »biti zraven«, omanne trenutke uspeha in neskončno temo, ko se ustvarjalnost potuhne. Danes občutim le še

neskončno radost v življenju in v trenutku, ki ga imam.

Kdaj ste vedeli, da boste postali modna kreatorka in kostumografka?

Želja po oblikovanju je preprosto v meni. Nemir me je po številnih stranskih poteh pripeljal na ustvarjalno avtocesto.

Vemo, kakšen vpliv ima na nas družinsko okolje. Velja to tudi za Vas?

Mislím, da je prav vse, kar počnemo v življenju, zorelo že v naših zgodnjih letih. Izhajam iz družine, kjer so me neprestano oblikovale gledališče, umetnost in klasična glasba.

Kako bi definirali pojem moda? Kako pojem osebni slog?

Osebni slog je najpomembnejši. Je nekaj, kar pilimo in česar se učimo vse življenje, moda pa je spremenljiva.

Kako se oblačimo Slovenke in Slovenci? Smo premalo drzni?

Obláčimo se sorazmerno dobro; mladi so seveda drznejši. Vse to

pa je posledica skupne zgodovine. Identiteta družbe je zapisana v ljudeh. Morda se premalo zavedamo moči neverbalne komunikacije. Še vedno rastemo, starejši so še od včeraj, ko je bilo potrebno biti skromen in »skrit«. Če pa si dovoliš biti viden, se tudi v starejših letih lahko oblečeš bolj drzno. Ko npr. opazujem skupino tujih turistov, skušam ugotoviti njihovo identiteto in jezik njihove kulture. Zunanja podoba namreč izraža posameznikovo in družbeno raven razvoja, kulture, civilizacije pa tudi standarda, v katerem živimo.

Ko stojimo pred polno omaro oblačil, rade zavzdihnemo: »Polna omara oblek, pa nič za obleči!«

Vsaka sezona na nek način na novo definira posamezna oblačila, pa tudi kombinacije barv in vzorcev. Za razumevanje teh informacij potrebujemo čas in učenje ... in ker je sedaj moderno »vse«, lahko kombiniramo tudi veliko starih kosov. Običajno morajo biti vintidž oblačila že močno zasidrana, da jih lahko sprejmemo kot trend. Mladi pa so v njih vedno videti moderno.

Kakšna pa je vloga materialov in barv? Ji posvečamo dovolj pozornosti?

Dobro je imeti osnovne kose iz kakovostnih materialov in osnovnih barv, kasneje pa se lahko igramo s »cunjicami« hitre mode.

Je v omari povprečne Slovenke preveč ali premalo kosov?

Zelo različno. Tisti, ki smo hrčki, imamo zagotovo preveč kosov.



S prostovoljkami Jožico, Silvo in Jelko v novih oblačilih



Skica za »uniforme« DOBSLO

Je manj res več?

Včasih to drži, vedno pa moramo obdržati vse tisto, kar ima močno zgođbo.

Kdaj menite, da je nekdo lepo, dobro oblečen?

Zame pomeni biti dobro oblečen takrat, kadar so oblačila v skladu z osebo, ki jih nosi, in seveda pod pogojem, da so okusno izbrana. Običajno mi je ob pogledu na drugega hitro jasno, kakšen je njegov odnos do oblačil in do njega samega. Tak človek izžareva neko estetsko ravnovesje. Oblečenje je nekaj zelo intimnega in je o njem težje govoriti, kot pa ga preprosto pokazati.

Kaj pa če nekdo nima občutka za slog?

To bi težko verjela. Vsakdo, ki se pazljivo pogleda v ogledalo in se kritično opazuje kot neko tretjo osebo, bo zagotovo ugotovil, kaj mu pristaja in kaj ne.

Japonska gurujka organizacije, Marie Kondo, je zaslovela s svojo organizacijsko metodo, ki

jo je strnila v knjigo z naslovom Umetnost pospravljanja. V njej govori tudi o oblačilih in jim namenja veliko prostora. Ali jo poznate? Kakšna se Vam zdi ta metoda? Nam lahko pomaga pri oblikovanju sloga oblačenja?

Poznam to metodo, ampak jaz delujem drugače. Če primerjam oblačenje s kuhanjem in uporabo začimb: če imaš sol, krompir in olje, lahko skuhaš marsikaj, če pa imaš še kurkumo, žajbelj in pance-to, so tvoje možnosti precej večje. Pri oblačilih, kjer imamo možnost izbire, je ravno tako. »Kako bi imenitno lahko kombinirala tisto zeleno majico, ki sem jo zavrgla!« Včasih nas kakšen vintidž kos na novo definira. To pa zahteva veliko dela, dolgotrajno postavljanje pred omaro in preskušanje različnih kosov oblačil. Če tako postopamo, ne potrebujemo nenehno novih oblačil, pač pa s starimi ustvarjamo nekaj novega in oblikujemo svojo podobo po svojem okusu z znanjem in izkušnjami.

Vemo, da ljubite balet. Kako Vas nagovarja?

Balet je umetnost univerzalnega jezika, združuje glasbo, oder, kostume, luči, sceno ... Pa saj imam tudi sama klasično baletno izobrazbo, vse do zadnjega letnika srednje baletne šole. Klasični balet je kot malo zaprašena in čarobna pojoča skrinjica, ki pobožja dušo, ko jo odpreš. Sicer pa me bolj nagovarja in bogati sodobni ples.

Katero je Vaše vodilo v življenju?

Čim več ujetih utrinkov miru, ko prisluhnem šelestenju jesenskega listja, ki riše sence v poznem popoldanskem soncu.

Katero sporočilo pa bi posredovali našim bolnicam in prostovoljcam?

Zares veliko darilo je ta trenutek!

Spoštovana gostiteljica in gostja hkrati, hvala za Vaš čas in na plodno in ustvarjalno sodelovanje še naprej!

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



Naši prostovoljci v Mojčinih »uniformah«

FOTO: JELKA LUZAR

SMUTIJI



Majda Rebolj,
strok. učiteljica kuharstva

ČEPRAV JE PRIPRAVA SMUTIJA ENOSTAVNA, SE POGOSTOKRAT ZGODI, DA PRI SESTAVI POZABIMO NA POMEMBNE SESTAVINE URAVNOTEŽENE ZDRAVE PREHRANE. OSNOVA VSAKEGA SMUTIJA JE TEKočINA; NEKATERI PRISEGAJO NA MLEKO, DRUGI NA KEFIR ALI SIROTKO. TISTI, KI SE IZ RAZLIČNIH, PREDVSEM ZDRAVSTVENIH RAZLOGOV, MLEKU IZOGIBATE, LAHKO BREZ TEŽAV UPORABITE NADOMESTEK MLEKA ALI PA SVEŽE STISNJEN SADNI SOK (NPR. JABOLČNI, POMARANČNI). TUDI KOKOSOVA VODA JE ODLIČNA.

Smutije obogatite z **beljakovinami** – z jogurtom, pinjencem ali sirotko. Zlasti slednja je izjemno kakovosten vir beljakovin, poleg pa postreže še s celotnim zdravstvenim naborom: pomaga pri izgubi telesne teže (predvsem na račun maščob), pripomore k ohranjanju, obnovi in rasti mišic ter ponuja močno podporo imunskemu sistemu. **Zdrave maščobe** bodo poskrbele za več energije in pomagale telesu absorbirati nekatere vitamine. V smuti dodajte do dve žlici živila, ki vsebuje zdrave maščobe, npr. avokado, semena ali oreščke. **Ogljikovi hidrati** in **vlaknine** – uporabimo lahko katerokoli sadje, še boljše je tisto z nizkim glikemičnim indeksom. Te ogljikove hidrate telo počasi razgrajuje v glukozo. Zares odlične so maline in borovnice, ki imajo poleg vseh drugih za telo koristnih snovi tudi manj sladkorja. So prava stvar za stimulacijo presnove in hitro potešijo lakoto. Od **zelenjave** sta priporočljivi predvsem špinača in kumara, saj lahko njihov blagi okus zlahka prekrijete. Z ogljikovimi hidrati smuti obogatite tudi tako, da uporabite neoluščena žita, kuhana ali namočena.

Pri pripravi smutijev se izogibajte sladkorju in kot sladilo raje uporabljajte suhe fige, med ali sveže stisnjene sadne sokove. Prav tako se izogibajmo sadju v pločevinkah ali kozarcih, sokovom, ki niso sveže stisnjeni, sladoledu, smetani, sladkemu kakavu in čokoladi.

SMUTI ENERGIJSKO ZADOVOLJSTVO

Količine prilagodite svojemu okusu:

- svež ananas,

- sveža lubenica,
- kokosova voda,
- sveži špinačni listi,
- sveže ali zamrznjene borovnice, maline ali zeleno jabolko.

Sestavine dobro zmešajte v električnem mešalniku in postrezite z nekaj svežimi borovnicami. Smuti lahko zamrznete in se z njim osvežite kasneje.

SMUTI IZ ČEŠENJ

Količina za 5 oseb:

- ½ kg svežih češenj, brez koščic,
- 2 dl jabolčnega soka,
- 1 dl svežega pomarančnega soka,
- 3 dl navadnega jogurta,
- 1 žlica cvetličnega medu.

Sadje je lahko sveže ali zamrznjeno – lahko so tudi borovnice ali jagode. Mešamo v električnem mešalniku.



FOTO: PIXABAY

SMUTI ZA ŠPORTNIKE

Količina za približno 1 liter napitka:

- 1 zrela banana,
- 1 skodelica jagod ali drugega jagodičja,
- 2 veliki pesti sveže špinache, ohrovt ali peteršilja,
- 2 zvrhani jedilni žlici konopljinih proteinov v prahu,
- 1 merica prehranskega dopolnila za mišično odpornost (L-glutamin),
- 2 čajni žlički lecitina v prahu (za možgansko moč in bolj kremast napitek),
- 1 zvrhana jedilna žlica namočenih semen chia,
- 1 jedilna žlica praška VitamineralGreen (neobvezno),
- nekaj kapljic tekoče stevije.

Mešajte v mešalniku, dokler zmes ne postane gladka in kremasta. Prelijte v steklen vrč in spijte v roku ene ure.

SMUTI IZ MALIN

Količina za 5 oseb:

- 200 g svežih ali zamrznjenih malin,
- 1 lonček jogurta / 1,6 % maščobe,

- 20 dl brusničnega soka,
- 10 dl mleka,
- 1 jedilna žlica medu, po okusu lahko 2,
- zdrobljen led.

VITAMINSKA BOMBA

Količina za 8 oseb:

- 300 g svežega korenja,
- 1 olupljena kumara (100 g),
- 2 veliki jabolki (olupljeni, ca. 300 g),
- 5 dl svežega pomarančnega soka,
- 1 jedilna žlica olja (sezamovo, oljčno s pomarančo oz. po okusu),
- zdrobljen led.

Pripravimo v električnem mešalniku in mešamo 30 sekund.

SMUTI S KOKOSOM, BOROVNICAMI IN AVOKADOM

Količina za eno osebo:

- 1 skodelica borovnic (100 g),
- 1/4 zrelega avokada,
- 1 dl kokosovega mleka,
- 30 g sirotkinih beljakovin,
- 1–2 dl vode.



FOTO: PIXABAY

Vse sestavine dobro zmešajte v mešalniku in se hitro posladkajte.

ZIMSKO SONCE

Z njim si lahko popestrite deževne dni in pričarate sonce s smutijem svežega okusa.

Potrebujete:

- 1 mango – olupljen in narezan na kose,
- 1 banano – olupljeno in narezano na kose,
- 1 skodelico sveže stisnjenega pomarančnega soka,
- 1 skodelico navadnega jogurta,
- 1 strok vanilije oz. vanilijevih semen enega stroka.

Vse sestavine dobro zmešajte v električnem mešalniku.

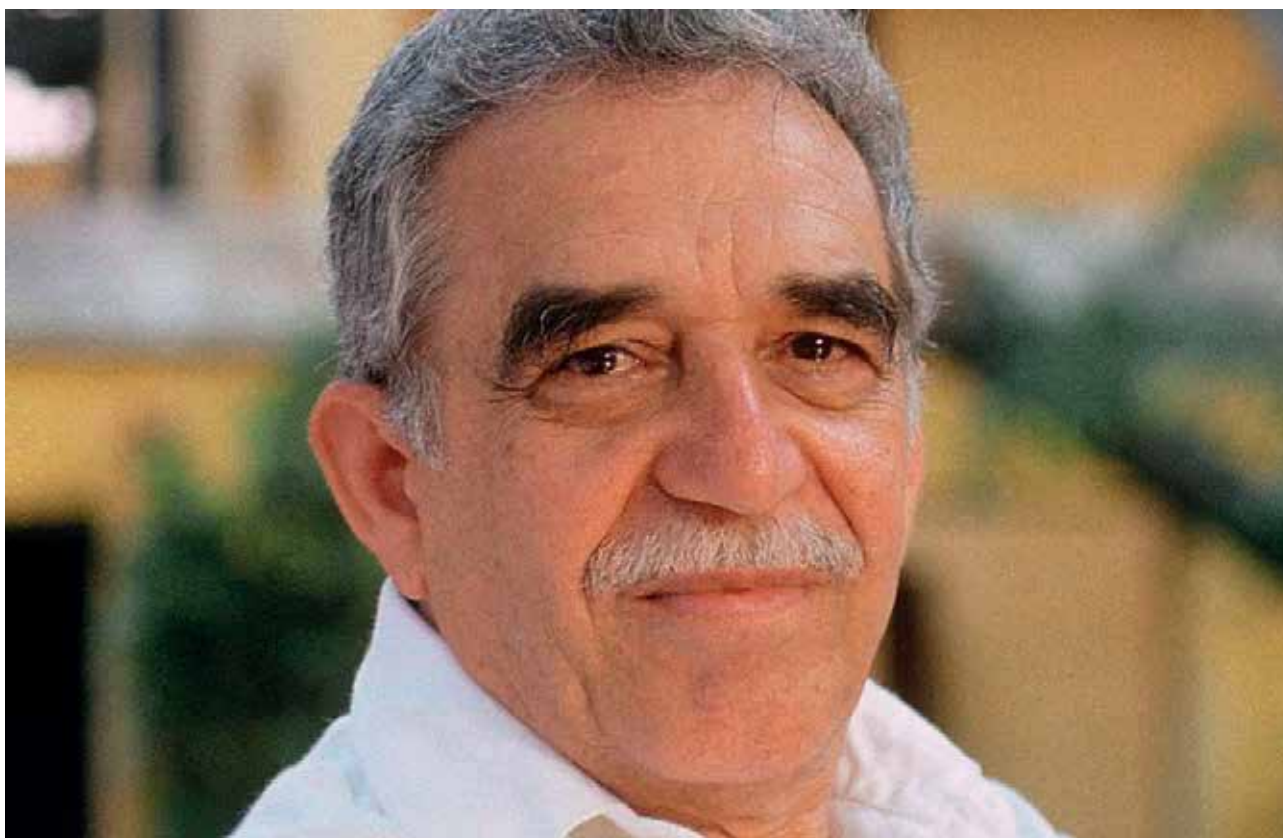
Majda Rebolj



FOTO: PIXABAY



FOTO: PIXABAY



GABRIEL GARCIA MARQUEZ

Gabriel José García Márquez, kolumbijski pisatelj, novinar, publicist in politični aktivist, nobelovec, * 6. marec 1927, Aracataca, Magdalena, Kolumbija, † 17. april 2014, Ciudad de México, Mehika.

GARCÍA MÁRQUEZ, ZNAN TUDI KOT **GABO**, VELJA ZA NAJBOLJŠEGA SVETOVNEGA PISCA MAGIČNEGA REALIZMA, NJEGOVA DELA PA ZAJEMAJO TUDI DRUGE SMERI. VEČINO SVOJEGA ŽIVLJENJA JE PREŽIVEL V MEHIKI IN EVROPI, V ZADNJIH LETIH PREDVSEM V MEHIŠKI PRESTOLNICI. KARIERO JE ZAČEL KOT POROČEVALEC IN UREDNIK REGIONALNIH ČASOPISOV *El Heraldo* v BARRANQUILLI IN *El Universal* v CARTAGENI. KASNEJE SE JE PRESELIL V BOGOTO IN DELAL ZA DNEVNIK *El Espectador*, NATO PA KOT DOPISNIK IZ RIMA, PARIZA, BARCELONE, CARACASA IN NEW YORKA.

ŠTEVILNA NJEGOVA DELA VELJAJO TAKO ZA LEPOSLOVNA KOT ZA NELEPOSLOVNA, KOT STA *KRONIKA NAJAVLJENE SMRTI* (*Crónica de una muerte anunciada*, 1981), KI PRIPOVEDUJE O MAŠČEVALNEM UMORU, ZABELEŽENEM V ČASOPISU, IN *LJUBEZEN V ČASU KOLERE* (*El amor en los tiempos del cólera*, 1985), KI DELNO TEMELJI NA ZGODBI O DVORJENJU NJегоVIH STARŠEV.

Tega, kar sreča ne more pozdraviti, tudi nobeno drugo zdravilo ne pozdravi.

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

Vedno ostane nekaj, kar lahko ljubimo.

Nič na svetu ni težje kot ljubezen.

Pravi prijatelj je tisti, ki te drži za roko in se dotakne tvojega srca.

Vsak človek ima tri življenja: javno, zasebno in skrivnostno.

Najhujši način, kako nekoga pogrēšaš, je, da sediš zraven njega, pa veš, da ga nikoli ne boš imel.

Ne izgubljal časa z nekom, ki mu ni do tega, da bi ga preživel s teboj.

Ne jokaj, ker se je končalo. Smej se zato, ker se je zgodilo.

Ljubim te, pa ne zaradi tega, kar si, temveč zaradi tega, kar sem jaz, ko sem poleg tebe.

Ne upiraj se preveč, najboljše stvari se zgodijo, ko ne pričakuješ.

Ne trpi zaradi vsakodnevnih problemov, saj so bili že rešeni v domišljiji.

Nobena oseba ni vredna tvojih solz, tista, ki pa jih je vredna, te ne bo nikoli spravila v jok.

Nikoli se ne nehaj smehljati, celo takrat ne, ko si žalosten. Nekdo se morda zaljubi ravno v tvoj nasme.

Vedno bodo ljudje, ki te bodo prizadeli, vendar ne nehaj verjeti, le previden bodi.

Življenje je krajše, kot si človek misli.

Lahko si le oseba na tem svetu, a za nekoga si ves svet.

Le zato, ker te nekdo ne ljubi tako, kot si želiš, ne pomeni, da te ne ljubi z vsem svojim bitjem.

Morda Bog želi, da spoznaš veliko napačnih ljudi, preden spoznaš

pravega, in zato mu boš, ko se to zgodi, hvaležen.

Življenje je kot pravljica; ni pomembno, kako dolgo je, temveč kako dobro je.

Tisto, kar je minilo, ne obstaja več, tisto, kar bo, še ni prišlo. Obstaja le en trenutek, v katerem se srečata minulo in prihodnje. V tem trenutku je celotno tvoje življenje. Izkoristi ga.

Znanje in modrost prihajata, ko nam ne koristita več.

Ne, nisem bogat človek. Sem revež z denarjem, kar ni isto.

Ne nosim klobuka, da mi ga ne bi bilo treba pred kom sneti.

Zakaj tratiti besede, da bi se pojasnilo tisto, kar občuti človek v vojni, če je dovolj ena sama beseda – strah.

Super je razmišljati o preteklih užitkih, brez grenkobe in kesanja.

Človek se ne rodi le enkrat, tistega dne, ko ga je mati prinesla na svet. Življenje ga sili, da se ponovno in mnogokrat rodi.

Laž je udobnejša od suma, bolj koristna od ljubezni, trajnejša od resnice.

Smehljaj se, ne daj užitka nesreči.

Ni res, da ljudje ne uresničujejo svojih sanj zato, ker so odrasli.

Odrasli so, ker so prenehali uresničevati svoje sanje.

Vsaka stvar je živa. Le prebuditi je treba njeno dušo.

Če srečate svojo resnično ljubezen, vedite, da vam ne bo nikamor ušla. Ne za teden, ne za mesec niti za leto.

Človek lahko gleda drugega zviška le, ko mu pomaga vstati.

Za jutri nihče nima gotovosti, da bo živel – ne mladi, ne stari. Morda danes zadnjič gledaš tiste, ki jih imaš rad. Zato ne bodi neodločen, naredi to danes, kajti če ne dočakaš jutrišnjega dne, boš žaloval za dnem, v katerem ti je zmanjkalo časa za en nasme, en poljub ... zato, ker si bil prezaposlen, da bi dragim prenesel svoja čustva in zadnje želje.

Nenehno bodi v bližini tistih, ki jih imaš rad. Glasno jim povej, kako jih potrebuješ in imaš rad; bodi dober do njih, najdi si čas, da jim rečeš: *obžalujem, oprosti, prosim te, hvala* in vse druge besede ljubezni, ki jih poznaš. Zapomni si, nihče ne pozna in si zato ne bo zapomnil tvojih skritih misli in čustev.

TISOČERI ODTENKI ČLOVEŠKE LJUBEZNI

Umberto Eco je nekoč zapisal: »Človek, ki ne bere, živi eno življenje, medtem ko jih bralci lahko doživijo več tisoč.«. S to mislijo se je pričelo septembrsko srečanje ljubiteljev knjige Društva onkoloških bolnikov Slovenije na temo človeške ljubezni in čustev. Srečanje je bilo še posebej doživetvo, ker smo se pogovarjali z dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič, profesorico, družinsko terapevtko in publicistko, ki je hkrati tudi soavtorica knjige *Mance Košir Človeška ljubezen*, ki smo jo izbrali za knjigo meseca septembra.

V uvodu je Gabi Čačinovič Vogrinčič izpostavila, da se je ob povabilu Mance Košir, da skupaj z njo in drugimi v obliki pisem razmišlja o različnih vidikih čustvovanja, počutila vznemirjeno in nagovorjeno k skupnemu potovanju. To potovanje je bilo drugačno; po eni strani je bilo neke vrste javno razkrivanje, ki jo je navdalo tudi s tesnobljnostjo, hkrati pa je šlo za spodbujanje vračanja k sebi in skupaj z drugimi v akcijo za druge. Kot je dejala, se je znašla v krogu različnih psihoterapevtov, ki so se razkrili drug drugemu šele ob izidu knjige. Šlo je za vzporedna potovanja, ki jih je Manca Košir s svojo notranjo sve-

tlobo povezala v celoto in hkrati z vsakim od avtorjev potovala na drugačen, njemu lasten način. Tako je Manca Košir poleg Gabi Čačinovič Vogrinčič nagovorila k razmišljanju o intimnem doživljanju tudi Izidorja Gašperlina, Mirana Možina in Tomaža Flajsa.

Gabi Čačinovič Vogrinčič je izpostavila, da se je njeno potovanje začelo z razmislekom o njeni družini, kar je bilo zanjo do tedaj neuhojena pot. Njeno globoko spoznanje je, da lahko sprejmeš svojo preteklost, tisto, kar je bilo, in vzameš bogastvo tistega, kar je bilo dobro, saj slabo lahko zdržiš le, če je zraven tudi dobro. Danes je po njenem bolj kot kdaj koli pomembno *misлити* družino, kako v njej živeti, kdo in kaj je družina, kot jo ljudje pojmujejo zase. Njen globoki uvid na *dopisnem potovanju* je bil, da je bila očetova popotnica v smislu, da »ti sama moraš, ker zmoraš,« po eni strani boleča; počutila se je zapuščena s strani očeta, ko je imela občutek, da ne zmora, da ji je težko, po drugi strani pa ji je z zaupanjem dal moč, da se je izvežbala v tistem, kar mora. Veliko Mančino darilo Gabi po njenem je bilo tudi v tem, da je zmogla v dopisovanju videti mamo v novi luči, v tistem,

kar ji je mama dala in ne odvzela, in da je zmogla videti mamo tudi v sebi. Njeno globoko spoznanje je tudi, da kot otrok ne moreš odrasti brez bolečine. Ne gre.

Udeleženske srečanja smo si bile enotne, da soavtorji knjige iskreno in človeško govorijo o svojih čustvih, kot so strah, jeza, bolečina, žalost in ljubezen, razkrivajo ranljivost, hkrati pa izkazujejo pogum soočenja in sprejemanja ranljivosti kot mostu k sožitju med ljudmi, kot je nekje zapisano v knjigi. Dopisovanje smo doživeli v duhu spoštljivega soustvarjanja, ko se odzame, kar boli, in doda, kar se potrebuje.

Za konec so se udeleženske srečanja pridružile razmišljanju Mance Košir, ki v knjigi zapiše, da je človeška ljubezen znotraj, in hkrati Miranu Možini, ki pravi, da je ljubezen vedno med nami, v odnosih, da ljubezen kaže na polarnost, da nikoli ne bo udomačen maček, ki prijazno prede; vedno bo tudi grozeči tiger, ki lahko ugrizne na najbolj boleč način. Ugotovitev, kakšen okus ima ljubezen, pa je prepuščena izkušnji vsakogar izmed nas, tukaj in zdaj.

Breda Brezovar Goljar



ČLOVEŠKA LJUBEZEN

MANCA KOŠIR. ČLOVEŠKA LJUBEZEN. LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, 2016, 318 STRANI.



Najprej določimo žanr, potem pa se bomo naprej pogovarjali ... Tako so se nekoč začejala premnoga predavanja na slovenistiki, tako da si besede »knjiga« ni upal izustiti noben študent, ko je imel v mislih roman, črtico ali pesniško zbirko. Tudi ob pričujoči knjigi se najprej dotaknimo žanra. V strokovni literaturi najdemo za tak način pisanja izraz transakcijsko ali odnosno pisanje, ki ima spodbudne terapevtske učinke. Na trenutke je tako pisanje tudi izrazno – ekspresivno, saj v njem kraljujejo čustva in občutki; tako bi ga opisal socialni psiholog in psiholingvist James Pennebaker. Zdaj je treba poskrbeti še za pro-

stor bližine, varnosti in zaupanja, ki ga je v Človeški ljubezni mojstrsko ustvarila Manca Košir, in z njim omogočiti njenim štirim dopisovalcem, psihoterapevtom, da se nam razkrijejo v svojem bistvu, v zelo subtilnih podrobnostih in v odrešujoči pristnosti do sebe in do nas, bralk in bralcev. Gabi Čačinovič Vogrinčič, Izidor Gašperlin, Miran Možina in Tomaž Flajs pripovedujejo vsak svojo zgodbo psihoterapevta in vsakdo je na podlagi terapije, ki jo izvaja – relacijske družinske, izkustvene družinske, sistemske družinske in geštaltske –, razvil svoj osebni slog pomoči ljudem v stiski, ki jih neizmerno spoštuje. Odprti za novo, neznano, presenetljivo, vedno v procesu spreminjanja nezadovoljivih življenjskih vzorcev, soočeni s trpljenjem in rastjo sebe in svojih sopotnikov v projektih pomoči, nam s skromnostjo, radovednostjo, toplino in pripravljenostjo razkrivajo lastno ranljivost in pomagajo demitizirati predstavo o psihoterapevtu kot vsevednem strokovnjaku. Dopisovalci, ki so tako odkrito spregovorili o sebi, svojih ranah, poklicih, življenju, pa po tem dopisovanju nikoli več ne bodo enaki: vsakdo bo od Mance vzel tisto, kar najbolj potrebuje, in ji skušal dati tisto, kar manjka njej. Z nami so podelili svoje vzpone in padce, svoje rane in dileme, strahove in negotovosti, izkušnje in celo najintimnejša doživetja. Vse štiri ali bolje vseh pet z Manco vred je življenje kalilo in prekalilo; naučili so se, kako po padcih vstati in danes odlično opremljeni potujejo s svojimi trpečimi sopotniki po cesti življe-

Vsak človeški mali lokvanj ima pravico, da ga človek čuva, krepi, mu pomaga in ga podpira, da dobi moč, da si upa čutiti bolečino, in moč, da za njo živi, in moč, da jo predela tam, kjer zmore.

Gabi Čačinovič Vogrinčič

nja in se bolje spoprijemajo tudi z lastnimi izzivi.

Knjigo sem prebrala na dušek in morda sem jo prav zato nekoliko drugače dojela kot drugi. Dojela sem jo kot veliko cesto srečevanj, na kateri sem poleg petih odličnih sogovornikov srečevala tudi številne druge like, ki osmišljajo naš vsakdanjik, pa tudi nekaj takih, ki so nam bili dani v pomembne, a težko razumljive lekcije. Pisci Alenka Rebula, Srečko Kosovel, Ivan Cankar, Edvard Kocbek, Andrej Capuder, Anton Aškerc, Dostojevski, Herman Hesse, Rumi, legendarni zdravniki, kot je dr. Carl Gustav Jung, Rachel Naomi Remen, veliki umi geštalske družinske terapije, filozof Krišnamurti ... korakajo pa tej široki cesti in nas s svojim večno veljavnimi sporočili skušajo naučiti, da nam bo naslednjič »spodletelo bolje«, če citiram priljubljenega filozofa Slavoj Žižka, kajti iluzij, da nam po srečanju z

njimi ne bo več spodletelo, ni in jih ne more biti.

In zdaj k posameznim dopisovalcem. Izidor je bil uspešen podjetnik v hitrorastočem podjetju na poti k ugledu, uspehu, priznanju. A želja po miru je v njem z leti rasla kljub podjetniški romantiki. Po šestih letih se je v njem močno oglasila želja po drugačnem življenju. Drugačnem delu. Toda najprej je bilo treba pozdraviti lastne duševne rane, izvirajoče iz osnovne družine. Izidor je krenil na pot osvobajajočega učenja in postal terapevt, kar ga neizmerno osrečuje.

Gabi je bila naša gostja v prejšnji številki revije Okno in jo že kar malo poznamo. Preseneča pa dejstvo, da tudi Gabi pozna žalost in bolečino, o kateri sila nerada govori. Da mora med kolegi v šoli družinske terapije slišati stavek: »*Drugi, drugi, drugi, siti smo že tega, nehaj takoj ravnati s seboj, kot da te ni!*« Sočutje, solidarnost in razumevanje so vendar njene največje vrline, a sporočilo, da mora poskrbeti tudi zase, jo počasi dohaja. »*Vsak človeški mali lokvanj ima pravico, da ga človek čuva, krepi, mu pomaga in ga pod-*

pira, da dobi moč, da si upa čutiti bolečino, in moč, da za njo živi, in moč, da jo predela tam, kjer zmore.« Filigransko, počasi, potrpežljivo ... In Gabi si bo morala priznati, da to potrebuje tudi veliki lokvanj, kakršna je ona sama!

Mirana so starši vse prevečkrat pobarali, zakaj ni priden, prilagodljiv, miren, delaven, učinkovit, požrtvovalen. Zato je bil prisiljen zgraditi dobro fasado in se umikati v svet knjig in televizije. Da bi bil ljubljen, je razvil zoženi, lažni jaz. Oblikoval je tipični narcistični vzorec. Vedno znova je poletel previsoko, v športi in ljubezni, vosek na njegovih krilih pa se je kar topil in pristal je celo na skalah. Ljubezenskim brodolomom se je pridružil tudi odpust z delovnega mesta. Vse to in še mnogo drugega je razrešil s pomočjo najboljšega terapevta, ki mu je ime Življenje. Edinec je našel srečo v delu za skupnost in se iztrgal iz primeža svojih egoističnih omejitev.

Tomaž veliko ve o dvojini, saj jo v sreči in polnosti doživlja. Pesnik po duši, ki ljubi metafore in tke mehke preproge besed, na katerih je veliko prostora za druge, pa

naj bodo to mladi žalovalci, njegovi »bolniki«, odrasli »otroci«, ki bodo lažje živeli svoje odraslo življenje, če bodo starši vsaj zdaj videli njihovo nekdanjo bolečino, ali za njegovo ženo, pesnico. Sočutno srce in strokoven um že dvajset let vztrajata v psihoterapevtskih vodah. Tomaž hkrati priznava, da ve, kaj je strah in da včasih potrebuje pomoč. Šibkost nas namreč dela močne, ranljivost pa odprte za bližino in ljubezen. Človeško ljubezen.

Izhodišča za zaključno misel res ni bilo težko izbrati:

»*Gmota sem, brez pravega ravnotežja.*

Naglo me prekucne v travo, a ob vsakem padcu skušam nekaj pobrati s tal.«

Rumi

Dopisovalci so skupaj z Manco marsikaj »pobrali s tal«; vsi so odnesli s seboj njen optimizem, energijo, njeno razigrano zvedavost, ki so sedaj tudi njihovi. Podobno se je dogajalo vsem nam, ki smo knjigo natančno prebrali. Le kaj vse smo pobrali s tal?

Mojca Vivod Zor

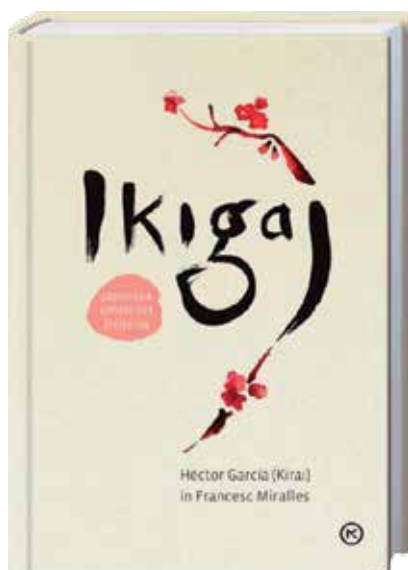


FOTO: DR. CVEITKA AVGUŠTIN

Dvojina je potovanje. Čeprav ima začetek, nima konca. In nikoli ne moremo biti gotovi, da je smer prava. Če se vrnemo na začetek, jo bomo zagotovo zgrešili.

IKIGAJ

HECTOR GARCIA IN FRANCESC MIRALLES. IKIGAJ (PREVOD NATAŠA MUELER). LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA, 2017, 184 STRANI.



V klubu ljubiteljev knjige v okviru Skupine za samopomoč Ljubljana smo se konec oktobra pogovarjali o japonski umetnosti življenja, ki jo opredeljuje filozofija, imenovana IKIGAJ. Gre za japonski koncept, ki bi ga lahko opredelili kot »srečo večne zaposlenosti« in je močno povezan z logoterapijo Viktorja Frankla, hkrati pa je več kot samo to. Ves čas pogovora smo se spraševali, kaj osmišlja naše delo in življenje, kaj nas potiska naprej in kaj je smisel našega bivanja.

Na otoku Okinava, ki je bil predmet raziskovanja avtorjev knjige, živi največ stoletnikov. Spraševala sta se, kaj je skrivnost dolgoživega in zadovoljnega življenja prebi-

valcev in spoznala sta, da gre za vrsto dejavnikov, od zdrave prehrane, zmerne gibanja, dovolj spanja, izogibanja sončni pripeki, veselja do trenutnega dela, meditacije in še posebej pomembne povezanosti s skupnostjo.

Eden od sogovornikov v našem klubu je navedel, da je knjigo dojel kot neke vrste priročnik za življenje, z jasnim namenom, da vsak izmed nas išče svoj IKIGAJ. V knjigi je marsikdo našel seme za razmišljanje in ponovno spraševanje, kako izboljšati svoje počutje. Morda tako, da pomaga drugemu, da delaš tisto, kar te veseli, in ne tisto, kar drugi pričakujejo od tebe, da iščeš tisto, v čemer se odlikuješ, da se lahko uresničuješ in ob tem začutiš notranje zadovoljstvo. Pogovor je tekel v izmenjavi različnih pogledov razumevanja smiselnosti našega delovanja in bivanja. Nekomu je v veliko veselje delo na vrtu, drugemu druženje in povezanost v skupini ali v društvu, aktivu kmečkih žena. Pogovarjali smo se o ciljih, ki si jih zadamo in nas ženejo naprej v neko napetost in zadovoljstvo, ko delujemo v smeri, ki smo si jo izbrali. Prevladalo je mnenje, da je notranje zadovoljstvo kompas in razlog za bivanje, bodisi da ga uresničujemo v prijateljskih vezeh, prostovoljstvu in pomoči potrebnim, v molitvi ali delu. Pomaga red, ki si ga ustvariš okoli sebe – pospravljanje ima čudežno moč, ko se poslavljamo od starega in naredimo prostor za nove vsebine in veselja.

Veliko je bilo tudi vprašanj, kaj storiti takrat, ko se vrti v začara-

V knjigi je marsikdo našel seme za razmišljanje in ponovno spraševanje, kako izboljšati svoje počutje. Morda tako, da pomaga drugemu, da delaš tisto, kar te veseli, in ne tisto, kar drugi pričakujejo od tebe, da iščeš tisto, v čemer se odlikuješ, da se lahko uresničuješ in ob tem začutiš notranje zadovoljstvo.

nem krogu problema in ne znaš ali ne zmoreš naprej. Takrat, smo si bili edini, pomagajo majhni koraki in spoznanje, da gre za napredek. Ob tem se moramo veseliti, proslavljati, čeprav ne tako zaneseno, kot smo lahko pred letom ali pred boleznijo. Majhni cilji in vztrajnost so tisti koraki iskanja lastnega zadovoljstva, lastnega IKIGAJA, ki se sicer spreminja, a hkrati nosi v sebi moč, da se zmoremo znova dvigniti in poiskati tisto, kar nam bo pomagalo in nam nudilo notranje zadovoljstvo.

Hvaležni smo bili, da smo izbrali knjigo IKIGAJ, ker je ponovno odprla vprašanja, ki so globoko človeška, ne glede na okolje, v katerem živimo.

Breda Brezovar Goljar



Ureja: **Lili Sever**

POZDRAVLJENI!

ZOPET SMO SKUPAJ V NOVI ŠTEVILKI REVije OKNO. ZA TEMO PISANJA SMO TOKRAT IZBRALI *BOLNIŠNICO*. PRIHOD V BOLNIŠNICO POMENI ZA OTROKA V PRVI VRSTI PREKINITEV STIKA Z DOMAČIMI, OB KATERIH SE POČUTI VARNEGA. VSAK OTROK PRINAŠA S SEBOJ IZKUŠNJE IZ DOMAČEGA OKOLJA. ZDRAVSTVENE POSEGE DOŽIVLJA ČUSTVENO. ZNAJDE SE V NJEMU

NEZNANEM OKOLJU, MED TUJIMI VRSTNIKI IN ODRASLIMI, KI BOLEČE POSEGAJO V NJEGOVO NAJBOLJ INTIMNO ŽIVLJENJE. SPLOŠNI VZNEMIRJENOSTI PA SE POGOSTO PRIDRUŽI ŠE OBČUTEK ZAPUŠČENOSTI. VSA TA DOŽIVETJA OTROK IZRAŽA NA RAZLIČNE NAČINE.

Otroci prihajajo v bolnišnico iz različnih družbenih okolij, poleg tega pa jih spremljajo tudi različni problemi. Nekateri so iz neurejenih družinskih razmer ali iz rejniških družin. Otroci iz takega okolja nimajo tiste čustvene opore s strani doma za premagovanje težav hospitalizacije. Travmatske izkušnje, ki so jih prinesli s seboj v bolnišnico, povzročajo, da so še bolj občutljivi. Humano je, da otrokom približamo bolnišnico tako, da jim bo čim bolj prijazna. Po drugi strani pa je čas bolezni v nekem smislu podoben »prostemu času«, v katerem imajo svoje mesto dejavnosti in opravila, ki so vezana na notranji prostor. V skladu z interesi in zmogljivostmi otrok, želimo vzgojitelji ta čas otrokom čim bolj smotrno zapolniti. Tako otrok, poleg drugih spoznanj, zadovolji željo po uspešnosti in doživlja veselje, kar ga dviga iz otopelosti. Vzgojitelji in učitelji smo pri bolnih otrocih zato, da se dobro počutijo, da ohranjajo delovne in učne navade in da se po odhodu iz bolnišnice kar najhitreje vključijo v normalen ritem življenja.

Iz prispevkov otrok, ki se zdravijo na otroškem oddelku Dermatološke klinike, boste spoznali, kako se otroci počutijo v bolnišnici, kaj jim je všeč in kaj ne, in celo nekaj o tem, kako si predstavljajo bolnišnico v prihodnosti.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica z Dermatološke klinike v Ljubljani

BOLNIŠNICA

Samo ime bolnišnica je bilo zame nekaj groznega; nekaj, česar sem se zmeraj bala. Že ko sem hodila na obisk v bolnišnico k svoji babici, sem si želela, da sama nikdar ne bi pristala tam.

Vendar zaman! Tudi sama sem se znašla tu. In kaj sem ugotovila? Da to sploh ni tako grozno in da bolnišnica ni nikakršen babbav. Osebe v bolnišnici je zelo prijazno, spoznaš nove prijatelje pa še vrtec in šola sta v njej. Res nam ni dolgčas in prav lepo se imamo. Ne boste verjeli, nekateri celo jokajo, ker še nočejo domov.

No, jaz pa si vseeno želim hitrega okrevanja in da se vrnem med svoje domače in prijatelje. Želim si tudi, da bi bilo na svetu čim manj bolnih otrok.

Petra, 9 let

V BOLNIŠNICI

V bolnišnici je prav prijetno, vrtec in šola tukaj sta, mi pa igramo in učimo se do dna, HA-HA-HA-HA-HA.

V bolnišnici je res lepo, sestre in zdravniki prav prijazni so. Če pa injekcijo dobiš, malo kislo se držiš.

Ko pa ozdraviš, lahko iz bolnišnice zbežiš. Ljubo doma, kdor ga ima, le ena je rodna hišica.

Janja, 10 let

BOLNIŠNICA V PRIHODNOSTI (domišljajski spisi)

Smo leta 2019. V sedanjem času zdravljenje v bolnišnicah poteka normalno. Kako pa bo v prihodnosti? Jaz si zdravljenje v bolnišnici predstavljam takole:

Ko boš po tekočem traku prišel v sprejemno sobo, se boš ulegel v



V bolnišnici pečemo piškote ...



... izdelamo lutke in odigramo predstavo ...

skrinjo, kjer bo avtomat ugotovil, katero bolezen imaš. Na zdravilni postelji boš ležal pol ure in že boš ozdravel. Bolni ljudje se bodo vozili po tekočem traku v skrinjo in iz nje zdravi domov.

Hana, 11 let

Bliža se leto 2500 in življenje v bolnišnici je popolnoma drugačno. Bolnišnice stojijo na kolesih in potujejo do doma, kjer je bolnik. Zdravniki, ki zdravijo, so roboti. Delujejo na mešanico motornega olja, bencina in vode. Kadar človeka operirajo ali oživljajo, skoraj vedno na njem storijo napako, zato ga oživljajo z raznimi poživili. V bolnišnici ne zdravijo samo ljudi, ampak tudi robote. Pri njihovem zdravljenju pa se nikoli ne zmotijo.

Mislim, da je bilo leta 2019 veliko boljše kot sedaj, saj nikoli ne vemo, ali bomo uspešno zdravljeni ali ne.

Anže, 12 let

Ležim v poslopju ljubljanskega KC in razmišljam o mukah, ki so jih v 20. stoletju preživljali bolniki.

Danes se piše leto 2123 in praznujemo svetovni dan bolnikov, zato so zdravniki še posebej prijazni. Najhujša bolečina v današnjem času je merjenje pritiska, ki se še edino opravlja na zelo star način. Zdravnik, ki bi v tem času bolniku prebodel kožo kot v 20. stoletju pri jemanju krvi, bi bil obsojen na najstrožjo kazen. Zaradi mnogih bolezni, ki so nastale v

začetku 21. stoletja, je svetovno združenje prepovedalo vsakršen stik s krvjo.

No, pa se vrnimo v sedanost in se sprehodimo skozi bolnišnico. Zaradi zdravila Mama, ki so ga odkrili leta 2083, danes ni več nobenih bolezni. Edina težava ljudi v tem času so zlomi, toda pri tem pacient ne trpi nobenih bolečin, kajti vse se operira z jigo-laserjem, odkritim leta 2050. Iz teh razlogov so bolnišnice precej manjše kot včasih.

No, to je bil le kratek vpogled v bolnišnico današnjega časa, kajti prihaja vizita. Ta v današnjih časih pomeni le pregled, če je bolnik pri zavesti.

Aleš, 14 let



... prepevamo in igramo ...



... ustvarjamo in se sproščamo ...

SEMINAR ZA IZVAJALKE IN IZVAJALCE PROGRAMA POT K OKREVANJU

OTOČEC, 23. IN 24. SEPTEMBER

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je 23. in 24. septembra na Otočcu za vse prostovoljke in prostovoljce programa *Pot k okrevanju* organiziralo izobraževalni seminar, na katerem so sodelovali vrhunski slovenski strokovnjaki s področja onkologije. Prvi dan so zaznamovali izjemni predavatelji: Mojca Šelih, dr. Željko Čurić, dr. med., prof. dr. Maja Čemažar, univ. dipl. biol., doc. dr. Andraž Perhavec, dr. med., prof. dr. Irena Oblak, dr. med., in prof. dr. Primož Strojman, dr. med. Udeležence je najprej pozdravila predsednica društva Ana Žličar, Mojca Šelih iz družbe Roche pa je predstavila pogled na dobrobit družbe pri posamezniku prilagojenem zdravljenju.



FOTO: FACEBOOK DOBSLO

Prisotne je s svojim predavanjem o EQ ali emocionalnem kvocientu navdušil znani psihiater in terapevt dr. Željko Čurić, dr. med.; daljši intervju z njim o tematici čustvene inteligence objavljamo v rubriki *Duhovni kotiček*. Po kosilu je sledil strokovni del o novo-

stih pri zdravljenju raka. Prof. dr. Maja Čemažar, univ. dipl. biol., z Onkološkega inštituta v Ljubljani je spregovorila o pomenu raziskav za razvoj individualiziranega pristopa zdravljenja onkoloških bolnikov. Njen kolega, onkolog in kirurg doc. dr. Andraž Perhavec, dr. med., pa je odgovarjal na vprašanja o rekonstruktivnih posegih po kirurškem zdravljenju raka dojke. Prof. dr. Irena Oblak, dr. med., je predstavila radioterapijo kot enega izmed temeljnih načinov zdravljenja raka, dolgoletni predstojnik na tem oddelku, prof. dr. Primož Strojman, dr. med., pa je govoril o protonski terapiji, novem načinu zdravljenja raka, ki je trenutno na voljo le v tujini



FOTO: FACEBOOK DOBSLO

in o katerem je zadnje čase veliko govora, saj učinkoviteje uničuje rakaste tumorje in manj prizadevne zdravo tkivo.

V torek so udeleženci seminarja preživeli še en čudovit dan na Otočcu; najprej so se seznanili s sporočili in rezultati triletnega projekta *Pravi moški*, ki letos poteka pod geslom *Prisluhni telesu, poskrbi zase*. Akcijo jim je

kot vedno srčno in doživeto približala podpredsednica društva Breda Brezovar Goljar; tudi o tem več v rubriki *Za zdravo življenje*. Po predavanjih so se udeleženci podali ven, na prosto, kjer jih je za konec čakala gozdna kopel oziroma gozdna terapija s Katarino

Čuk in Cvetko Avguštin, dr. med., v obliki lahkotnega sprehoda po okolici Otočca, z vmesnimi postanki in različnimi interakcijam z naravo. (Pogovor s Katarino Čuk o tem, kaj je gozdna terapija, si preberite v *Duhovnem kotičku*.) Povezani v pogovoru in sproščeni

z gozdno terapijo so se prostovoljci in prostovoljke odpravili domov, obogateni z novim znanjem in novimi močmi za zahtevno, a izpolnjujoče delo z onkološkimi bolniki.

Zala Grilc

3. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE: SKUPAJ ODSTIRAMO TANČICE UPANJA

LJUBLJANA, 25.–26. OKTOBER 2019



Milena Pegan Fabjan, univ. dipl. psih., strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna in Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Sežana

3. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE JE LETOS POTEKAL POD NASLOVOM »SKUPAJ ODSTIRAMO TANČICE UPANJA« IN Z MEDNARODNO UDELEŽBO. PRI NJEGOVI ORGANIZACIJI SO SODELOVALI SLOVENSKO ZDRUŽENJE PALIATIV-

NE IN HOSPIC OSKRBE, ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA, PALIATIVNA OSKRBA SLOVENIJE IN INŠTITUT ZA PALIATIVNO MEDICINO IN OSKRBO UNIVERZE V MARIBORU.

Na kongresu je bilo veliko pozornosti posvečene predstavitvi priporočil za obvladovanje simptomov pri napredovalem raku. Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., specialistka internistične onkologije in vodja oddelka za akutno paliativno oskrbo z Onkološkega inštituta Ljubljana, je v svojem izvajanju poudarila, da obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi predstavlja eno ključnih in osnovnih veščin, ki jih mora izvajati zdravstveno osebje. Priporočila se opirajo na strokovno mnenje posameznih ustanov in strokovnih medicinskih združenj. So dokument, ki naj pomaga pri vsakodnevnih odločitvah in naj se uporablja modro in s premislekom. Ravno v paliativni oskrbi je v ospredju bolnik s svojimi vrednotami

in željami. Zato pomenijo priporočila živ dokument, ki se bo na podlagi razvoja stroke dopolnjeval.

Natančno so bili predstavljeni glavni simptomi pri napredovalem raku. Ti zahtevajo obravnavo bolečine, težkega dihanja, slabosti in bruhanja, delirija in nemira ter nujnih stanj, prehransko podporo, uporaba kanabinoidov ter umirjanje bolnika.

Prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., specialist internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana, je v skladu z Državnim programom obvladovanja raka poudarjal, da postaja paliativna oskrba vedno bolj pereč problem, ker se prebivalstvo stara in zato vedno več ljudi zboli za rakom. V Sloveniji umre na leto okrog 20.000 ljudi, od tega približno 35 odstotkov rakavih bolnikov. Večina vseh bi potrebovala paliativno oskrbo, ki je ne smemo enačiti s paliativno oskrbo umirajočih, ampak lahko le-ta poteka pri vsaki kronično napredovali bolezni že veliko prej. V državi je bilo veliko narejenega z ukrepi primarne preventive, presejalnimi programi in na področju podaljševanja življenja rakavemu bolniku. Na področju kakovosti preživetja pa zaostajamo, čeprav so začeli pote-

FOTO: GOVSI



Na 3. Slovenskem kongresu paliativne oskrbe je udeležence nagovorila državna sekretarka prim. Simona Repar Bornšek.

kati projekti celostne rehabilitacije, s ciljem da se izboljša kakovost življenja in olajša vračanje nazaj v delovno in socialno okolje. Lahko rečemo, da rak vedno bolj postaja obvladljiva kronična bolezen. Prav zaradi vseh naštetih dejstev je eden od glavnih strateških ciljev Državnega programa obvladovanja raka umestitev in ureditev paliativne oskrbe, dostopne vsem bolnikom z rakom in njihovim svojcem.

Poslušali smo tudi o paliativni oskrbi v nevrologiji.

Pomemben del paliativne oskrbe je zdravstvena nega, ki poleg strokovnega znanja zahteva tudi komunikacijske spretnosti, organizacijske sposobnosti in druge specifične osebnostne lastnosti izvajalcev. Tukaj pa v Sloveniji zelo zelo šepamo. Problemi se pojavljajo na več področjih: od nerazumevanja osnovne terminologije (enačenje paliativne oskrbe z oskrbo umirajočega bolnika), neinformiranosti, kdo in kdaj naj to oskrbo izvaja, do problema izobraževanja medicinskih sester, pomanjkanja tega kadra itd. Paliativna oskrba zahteva timski pristop različnih strokovnjakov, saj se v tej oskrbi izvajajo paliativna medicina, zdravstvena nega in podporna oskrba. V praksi in zlasti na terenu tega ni. Samo delo je zelo zahtevno, prihaja do preobremenitev posameznikov

in kopičenja problemov, ki so največkrat organizacijske in povezovalne narave različnih služb.

Vseslovenski projekt **Metulj** je bil leta 2014 zasnovan v želji, da bolnikom z neozdravljivo boleznijo in njihovim svojcem ponudi več informacij in praktičnih znanj, ki bi olajšala skrb za bolnika z neozdravljivo boleznijo v domačem okolju. Skupaj 31 zloženek s področja paliativne oskrbe je dostopnih na spletnem mestu www.paliativnaoskrba.si, za zloženke v fizični obliki pa lahko pokličete koordinatorico paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu (01 5879 379). Strokovne vsebine zloženek so namenjene bolnikom, svojcem in tudi zdravstvenim delavcem.



Zloženke projekta Metulj za bolnike z neozdravljivo boleznijo in za njihove svojce

Ves čas seminarja sem razmišljala o razkoraku med prakso v vrhunskih institucijah in neurejenim stanjem na terenu. Bolniku z napredovanim rakom se lahko po končanem onkološkem zdravljenju zgodi, da ostane sam, popolnoma izgubljen in seveda brez paliativne oskrbe, ki je na terenu največkrat ni. V stiski pa niso samo bolnik in svojci. V stiski smo tudi prostovoljci, ki ne vemo, kako najbolje svetovati. Na terenu funkcionira paliativna oskrba na redkih entuziastičnih in humanih družinskih zdravnikih in patronažnih sestrah, ki so že preobremenjeni. Tako ne more iti naprej! Gorenjska regija je lahko vzor drugim regijam v Sloveniji. Tudi nekatere splošne bolnišnice naj bi imele paliativne oddelke, ki pa so bolj na papirju ali pa popolnoma neopremljeni za paliativo.

Skrajni čas je, da ZZZS umesti paliativno oskrbo v svoj finančni sistem, in sicer v obsegu, kot je to strokovno utemeljeno, ne pa da zagotavlja le paliativni obisk zdravnika na terenu in obisk patronažne sestre. Potrebno je zagotoviti dodatne kadrovske normative in izobraževanje za strokovnjake. Menda je za celotno Slovenijo potrebnih sedem timov, kar spričo neracionalnega odtokanja denarja drugam ne bi smel biti problem. Gre pa tudi za odgovornost države – vlade, ki ne skrbi za naraščajočo staro populacijo, kaj šele za paliativno oskrbo neozdravljivo bolnih. Politiki bi se morali zavedati, da volilna baza vedno bolj narašča prav med starimi ljudmi in bi morali vsaj s tega vidika za svoje volivce ter poskrbeti za njihovo kakovostno življenje kljub hudim boleznim, saj stroka to zna.

Milena Pegan Fabjan

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ TRBOVLJE

30. OBLETNICA DELOVANJA

V 30 letih delovanja skupine so se prepletale naše poti. Prinašale so nam veselje, zadovoljstvo in osebno srečo. Dne 26. 10. 2019 smo s prireditvijo SKUPAJ ZMOREMO VEČ obeležili našo obletnico v Delavskem domu Trbovlje. Uvod v praznovanje se je pričel v cerkvi svete Marije z zahvalno mašo gospoda župnika Tomaža Šojca. Udeležile so se predstavnice 19 skupin za samopomoč iz različnih krajev Slovenije. Po končani sv. maši je sledil uradni del prireditve, na kateri je bilo prisotno vodstvo DOB SLO, predstavniki občin iz Zasavja, vodstvo ZD Trbovlje, predstavniki društev, predstavnik Amoene, predstavnik OnkoMana in sodelujoči pri

oblikovanju kulturnega programa. Na koncu programa je naša članica Nataša Dolanc Jerman z nami podelila svoje doživljanje bolezni z recitacijo »Raku žvižgat«. Prelepo izpoved objavljamo v rubriki Pričevanja.

Z družabnim srečanjem in pogostitvijo v avli Delavskega doma pa smo veselo zarajali v lepo jesensko popoldne s plesalkami Zasavke so zakon.

Kar lepo število članic si je ogledalo tudi virtualni muzej rudarstva 4. DRITL.

Hvala vsem, ki ste se udeležili praznovanja naše 30. obletnice in upam, da ste se s prijetnimi občutki vračali v domača okolja. Posebni zahvali pa gresta v roke častni pokroviteljici prireditve Jasni Gabrič, županji občine Trbovlje, in gospodu Matjažu Švaganu, županu občine Zagorje ob Savi, za vso podporo pri izvedbi našega praznovanja.

*Lidija Hutar,
koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje*



Družabno srečanje ob 30-letnici je potekalo v avli Delavskega doma.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ MARIBOR

30 LET SKUPAJ

V soboto, 22. junija 2019, smo članice/ni skupine za samopomoč bolnikov z rakom obeležile/li visok jubilej – 30. obletnico skupine. Že polnih trideset let se članice/ni dobivamo vsako tretjo sredo v mesecu v prostorih Zdravstvenega doma Adolfa Drolca Maribor. Skupina je namenjena vsem, ki so se oz. se še spoprijemajo s težko boleznijo – rak.

Slovesnost je potekala v prelepi Kazinski dvorani Slovenskega narodnega gledališča v Mariboru pod naslovom »Nova pomlad življenja«. Pester kulturni program smo obogatili z pevskim zborom LA VITA (društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Maribor), s Tamburaškim orkestrom Duplex, članicami skupine za samopomoč HIP-HOP MAME in orientalskima plesalkama Sonjo in Silvo.

O razvoju onkologije v Mariboru sta spregovorila predstojnica oddelka za onkologijo v UKC Maribor, Maja Ravnik, dr. med., in prof. dr. Iztok Takač, dr. med., vodja Klinike za ginekologijo in perinatologijo.

Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Maribor je predstavila dolgoletna strokovna vodja, klinična psihologinja Arijana

FOTO: FACEBOOK DOBSLO



Slovesnost je potekala v Slovenskem narodnem gledališču v Mariboru.

Steblovnik. Ob tej priložnosti smo se zahvalili naši dolgoletni predsednici Društva onkoloških bolnikov Slovenije ge. prim. Mariji Vegelj Pirc, dr. med., in sedanji predsednici ge. Ani Žličar. Podelili smo tudi zahvalne listine sedanjim in bivšim prostovoljkam in prostovoljcem za pomoč pri izvajanju programa Pot k okrevanju. Posebna zahvala je bila izrečena sedanji koordinatorki skupine Ani Klenovšek in strokovni vodji Arijadi Steblovnik. Program je povezoval g. Bojan Marošević, ki se mu lepo zahvaljujemo. Zahvaljujemo se tudi vsem članicam/članom, sotrpinkam/sotrpinom iz drugih skupin, ki so se nam v tako velikem številu pridružili in z nami obeležili visoki jubilej.

Ob zaključku slovesnosti smo se vsi zbrali v predverju na medsebojnem druženju s pogostitvijo, ki sta nam jo pripravila catering Theatre cafe in Dom Pod Gorco.

Naj zaključim z lepo mislijo Toneta Pavčka: »Sreča je srečati prave ljudi, ki v tebi pustijo dobre sledi.«

Ana Klenovšek,
koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ RIBNICA

PRAZNOVANJE 20. OBLETNICE DELOVANJA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM RIBNICA

V čudovitem okolju Skednja Škrabčeve domačije smo se 10. oktobra 2019 zbrali člani in članice skupine za samopomoč, vodstvo Društva onkoloških

bolnikov Slovenije, predstavniki drugih skupin za samopomoč iz naše dežele in predstavniki Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma Ribnica, da bi s skromno slovesnostjo obeležili 20. obletnico delovanja Skupine za samopomoč Ribnica.

Častno pokroviteljstvo je prevzel župan Samo Pogorelec, ki se je praznovanja tudi udeležil. V svojem in v imenu občine Ribnica je pozdravil članice skupine in goste. Izrazil je zadovoljstvo nad tem, da v naši občini obstaja skupina, v kateri si lahko bolniki z izkušnjo raka podelijo svoje stiske in strahove pa tudi zmage, se združujejo in si pomagajo.

Predsednica Društva onkoloških bolnikov Ana Žličar je nato nagovorila občinstvo s spodbudnimi besedami. Predstavila je delo Društva onkoloških bolnikov Slovenije in načrtovane aktivnosti.

Sledila je predstavitev akcije Društva onkoloških bolnikov Slovenije Pravi moški, ki jo je zelo nazorno in slikovito, predvsem pa z velikim žarom, prikazala Breda Brezovar Goljar.

Vera Horžen je že nekaj let kot psihoterapevtka strokovna sodelavka skupine. Pripravila in nato predstavila je svoje razmišljanje in izkušnje z delom v skupini z naslovom Viri moči. Poudarila je pomen skupine in samopomoči, kajti le nekdo z lastno izkušnjo bolezni, lahko resnično in iskreno čuti in razume bolnika.

Alenka Nadler Žagar je obujala spomine na delovanja skupine od prvih začetkov do danes.



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je na slovesnosti ob občinskem prazniku Občine Ribnica 23. oktobra letos prejelo Priznanje Občine Ribnica za 20 let dela in pomoči vsem bolnikom z rakom na vseh stopnjah zdravljenja in rehabilitacije.

Predstavila je nekaj dogodkov, tako smešnih kot tudi žalostnih. Vse te dogodivščine in aktivnosti so člane skupine zelo povezale. Življenje in delo skupine so spremljale tudi fotografije, ki so nastale na številnih srečanjih, pohodih in izletih.

Kulturni program je zelo prijetno in toplo, malo igrivo in polno življenja, dopolnil strokovni del in spomine. Pevke noneta Vitra so nam skupaj s Slavico Marinkovič, ki jih je spremljala na harmoniki, zapele tri čudovite pesmi, ki so nas ponesle po svetu, in igrivo popevale o ljubezni in veselju od življenja. Kantavtor Žiga Bižal je zaigral na kitaro in zapel v čisto pravem ribniškem narečju šalji vo pesem o lončenem kanonu in nežno vabilo na gmajno.

Dramska skupina Dramšpil je praznovanje zaključila po domače, z zelo ribniško, doživeto zagrano zgodbo o potovanju tipične razširjene družine iz Ribnice v Ljubljano, kar še danes včasih

predstavlja velik podvig. Celotno prireditev je z občutkom in toplimi besedami povezovala Uršula Jaklič Žagar.

S smehom in dobro voljo smo praznovanje nadaljevali ob prijetnem druženju, obujanju spominov, okusnem prigrizku in ob ogledu Škrabčeve domačije. V Ljubljano in mnoge kraje Slovenije so naši gostje odšli s prijetnimi občutki in drobnimi lesenimi spominčki iz Ribnice.

Vsaka taka zgodba predstavlja tudi velik finančni zalogaj in zato bi se ob tej priložnosti rada zahvalila donatorjem, ki so nam omogočili prireditev. Prav tako smo hvaležni nastopajočim v kulturnem programu – nonetu Vitra, Žigi Bižalu, dramski skupini Dramšpil in Uršuli Jaklič Žagar.

Zahvala gre tudi Škrabčevi domačiji, ki nas je tako lepo sprejela in nam omogočila, da smo praznovanje izvedle v tem čudovitem okolju.

Ne nazadnje, hvala vsem iz skupine, ki so vložile svoj čas in energijo v pripravo praznovanja in se ga tudi udeležile. Med njimi so tudi tri bolnice, ki so članice skupine že od vsega začetka in so čudovita ohrabritev novim bolnikom, saj sporočajo, da se z rakom lahko tudi dolgo in lepo živi.

*Alenka Nadler Žagar, dr. med.,
strokovna vodja Skupine za
samopomoč bolnikov Ribnica*

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BELA KRAJINA

LETOŠNJI ROŽNATI OKTOBER

Letošnji rožnati oktober smo izkoristili za prijetno druženje naše Skupine za samopomoč Bela krajina. 3. oktobra smo na Medgeneracijskem vrtu sredi mesta ovili mogočna hrastova drevesa v rožnate pletenine. Tako že tretje leto zapored v oktobru opozarjamo širšo javnost na mesec boja proti raku dojk. Dan smo začeli s telovadbo, potem pa smo se sprehodili skozi naše zgodovinsko in zelo lepo urejeno mesto Črnomelj.

Naša skupina je zelo družabna in željna novih doživetij. Enkrat letno se srečujemo na kosilu; letos sta se nam pridružili še dve novi članici. Popoldansko druženje smo združili z ogledom Varstveno-delovnega centra na Majerju. Tam so nam prijazno

FOTO: MOJCA VIVOD ZOR



odprli vrata lepo urejenega doma, pravzaprav delavnic v malem. V njih strokovno vodijo prek 50 varovancev, jih usmerjajo pri delu in jim pomagajo samostojno stopati skozi življenje. Delo zahteva posamični pristop, veliko vztrajnosti, varovanci pa jim s svojim vključevanjem v družbo in s čudovitimi izdelki dokazujejo, da je njihovo delo dobro, družbeno koristno in plemenito. Ker je bil topel in sončen dan, smo se kar peš, po lepo urejeni pešpoti ob reki Lahinji, čez leseni most sprehodili do Mestne muzejske hiše. Mnogi so si prvič po šestih letih, od kar muzej deluje, ogledali stalno muzejsko razstavo slik in predmetov, ki kažejo, da ima Črnomelj bogato zgodovinsko preteklost. Na to opozarjajo tudi nova odkritja, katerim smo priča v zadnjem času. Z zanimanjem smo prisluhnili predanemu belokranjskemu zgodovinarju Janezu Weissu, ki nas je popeljal skozi preteklost mesta v osrčju Bele krajine, dežele na meji.

Letošnja lepa jesen je bogata, tudi s kostanjem. Naša skupina se že

vrsto let družijo na kostanjevem pikniku, vedno pri drugi članici skupine. Tako pobliže spoznavamo tudi naše kraje in družine članic. Letos smo se srečali pri Nadi. Lepi kraji metliškega konca, jesensko odeti v zlatorumene barve, so nam prešerno zapeli, kako lepo je življenje.

*Vesna Gregorič,
članica Skupine za samopomoč
Bela krajina*

NA RAZSTAVI ŠAMANIZEM LJUDSTEV SIBIRIJE

Ljubljanska skupina za samopomoč bolnikov z rakom se je v oktobru podala v Slovenski etnografski muzej na zgodovinsko in geografsko popotovanje po sledih šamanizma v Sibiriji. Beseda šamani-

zem izvira iz tunguškega jezika v Sibiriji in opisuje človeka, ki je zmožen »potovati« v duhovni svet in se z njim sporazumevati. Šamani, z drugimi besedami vrači, čarovniki, čarodeji, zdravilci ali »sveti«, so od nekdaj del plemenskih ljudstev. So ljudje znanja in določenih sposobnosti, ki niso dane vsakomur. Naša razstava se je osredotočila na oblike šamanizma avtohtonih ljudstev Sibirije in ruskega Daljnega vzhoda, katerega nosilci so šamani – posredniki med nebom in zemljo –, in nam osvetlila bistvene sestavine šamanizma. Njihov svet je sestavljen iz treh delov – zgornjega (neba, kjer prebivajo bogovi), srednjega (zemlje, kjer živijo ljudje) in spodnjega (podzemlja umrlih), ki jih med seboj povezuje osrednja os (axis mundi). Simbol te svete navpičnice je drevo sveta, iz katerega si je šaman izdelal svoj boben. Šaman je veljal za »osebo, izbrano od duhov«, saj je v stanju zamenjivosti zmožni vzpostaviti stik z duhovnimi bitji vseh treh svetov. Posrednik med človekom, naravo



Člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana z go. Vilmo Kavšček (tretja z desne)

FOTO: FRANCI ROJNIK

in svetom duhov si je prizadeval za harmonijo med njimi. Kot skrbnik redkih znanj in tradicij je imel bistveno vlogo v življenju skupnosti, v njenih družbenih, ekonomskih in duhovnih aktivnostih. V ritualnih obredih so šamana spremljali predniki in njegovi duhovni pomočniki. Območja, ki so jih naseljevala sibirski ljudstva (tundra, gore, jezera, tajga, stepe), so bila okolje, v katerem se je izoblikovala njihova predstava o modelu sveta.

Na razstavi je prikazanih osemdeset redkih etnografskih predmetov in štirideset arhivskih fotografij iz zbirk Ruskega etnografskega muzeja, ki odslkavajo duhovno kulturo 15 (od 45) avtohtonih

sibirskih ljudstev iz poznega 19. stoletja in prve polovice 20. stoletja. Seznanjajo nas z mitološko podobo sveta, s predstavami o duši, z vlogo šamana in z njegovim ritualnim obredjem ter odstirajo tudi povezave šamanizma s krščanstvom in budizmom.

Osrednja žarišča razstave ustvarjajo obredne oprave šamanov ljudstev Evenkov, Čukčev, Udehov in drugih. Okrašene so s podobami duhov in z amuleti, ki so imeli v njihovi praksi poseben pomen, in pripomočki (boben, tolkalo, paličice idr.), ki ponazarjajo šamanov status in njegove svete moči.

Po razstavi nas je – kot že na nekaj drugih odmevnih doslej –

popeljala ga. Vilma Kavšček, članica Društva onkoloških bolnikov Slovenije in naša sotrpinka. Svoje poslanstvo že deseto leto živi kot prostovoljka v Slovenskem etnografskem muzeju, kjer se njeno vodenje po razstavah lahko kosa s profesionalnimi etnologi. Tudi njeno tokratno vodstvo je bilo odlično. Popeljala nas je v popolnoma nova prostranstva in druge geografske lege, njena jezikovna kultura pa je sploh nenadkriljiva in vredna posnemanja. Če dodamo še njeno široko razgledanost, se lahko samo še veselimo naslednje razstave. Bajе bo o zgodovini čevljev ...

Člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana

FOTOUTRINKI IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA



7. 9. 2019: DOBSLO na Festivalu zdravja ob 70-letnici *Lekarne Ljubljana*. Tudi podžupan Mesta Ljubljana Dejan Crnek si je z zanimanjem ogledal

publikacije društva in se zadržal na stojnici v pogovoru s prostovoljci. Kot vedno prijetno in delavno!



11. 9. 2019: Na vseslovenskem festivalu nevladnih organizacij LUPA v Ljubljani se je na stojnici predstavil tudi DOBSLO s strokovno literaturo in informacijami s področja preventive in zdravljenja raka, program pa je z nastopom popestrila naša prostovoljka, orientalska plesalka Silva Krsnik.



29. 9. 2019: Gentlemani svetovnega gibanja *Distinguished Gentleman's Ride* in Društvo onkoloških bolnikov Slovenije vsako leto povabijo motoriste na vožnjo od ljubljanskega Kongresnega trga do Kamnika. Letos so ozaveščali o raku prostate in drugih najpogostejših rakih ter moške spodbujali, naj bodo pozorni na telesne spremembe in pravočasno obiščejo zdravnika – v okviru akcije *Pravi moški. Prisluhni telesu, poskrbi zase!*



OD 1. DO 3. OKTOBRA 2019 je bilo tudi naše društvo prisotno na 19. Festivalu za tretje življenjsko obdobje, na katerem je našim prostovoljkam z zanimanjem prisluhnil tudi predsednik Državnega zbora RS, mag. Dejan Židan.



ROŽNATI OKTOBER: Mednarodni mesec ozaveščanja o raku dojke je potekal tudi v UKC Maribor.



Tek za upanje v Trbovljah



Tek in hoja za upanje prvič tudi v Slovenski Bistrici



18. 10. 2019: V Knjižnici Domžale sta prostovoljca DOBSLO Marjan Doler in Breda Brezovar Goljar predstavila štiriletno kampanjo *Pravi moški* s poudarkom na preventivi in v pogovoru opozorila na pomen pravočasnega obiska osebnega zdravnika v primeru telesnih sprememb.



28. 11. 2019: Predstavitev kampanje *Pravi moški skrbijo zase!* na letošnji akciji *Prisluhni telesu, poskrbi zase!* na strokovnem posvetu policistov v Tacnu. Prostovoljci so na stojnici ozaveščali in delili publikacije društva, se pogovarjali z udeleženci posveta, ki so z zanimanjem prisluhnili koristnim informacijam.



Pravi moški in #movember z našo prostovoljko, strokovno vodjo Skupine za samopomoč Jesenice, Ksenijo Noč tudi na Gorenjskem

Foto: Facebook DOBSLO

BOŽIČNO-NOVOLETNE ISKRICE

V razmišljanju, s kakšno pozornostjo naj bi obdarili onkološke bolnike za božično-novoletne praznike, smo se članice in člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana že pred leti odločili za čajčke in lavando. Že od zgodnje pomladi do jeseni naša članica **Cvetka Smolič** nabira zelišča s svojimi domačimi. Včasih se tudi člani ljubljanske skupine za samopomoč bolnikov z rakom odpravimo na Pokljuko nabirat »rožce«. Sicer jih Cvetka pričara in suši v glavnem sama, prav tako priskrbi barve za vrečke. **Jasminka Čišić** je prejšnja leta prispevala nekaj svojih akvarelov, ki smo jih zmanjšane kopirali in opremili z verzi in logotipom društva. Jeseni čaje zapakiramo v vrečke, jih okrasimo

z dobrimi željami na vizitkah in s tako pripravljenimi božičnimi in novoletnimi darilci prostovoljci obiščemo vse bolnike, ki morajo praznike preživeti na onkološkem inštitutu ali na drugih sorodnih klinikah, daleč proč od doma in svojcev. Bolnikom damo vedeti, da ob tako lepih družinskih praznikih nanje mislimo tudi prostovoljci in da v svoji stiski niso sami, zdravnikom in medicinskemu osebju pa



FOTO: JELKA LUZAR

Čajčki in lavanda: darilo onkološkim bolnikom za božično-novoletne praznike

se iz srca zahvalimo za njihov čas, trud, energijo. Kakšno leto je teh darilc tudi po 1200!

Letos se je številka ustavila pri 900, narejenih že v poznem septembru. Tokrat smo se odločili za poslikavo z rožicami, pravzaprav se je za to odločila naša članica **Majda Kač**. Naložila si je enormno delo, ki nam je vsem vzelo sapo. Ker tkanina ni najbolje vpijala barve, je bilo treba vrečke posušiti kar s sušilcem za lase! Trdo delo, vredno pohvale!

Pred nami so darilca, za katera upamo, da bodo razveselila bolnike. Da se bo čudovita energija, ki je spremljala nabiranje zelišč, krojenje in šivanje vrečk – delo **Ivanke Skubic** in nekaterih naših prijateljic, ki tudi podarijo blago – in rožnato poslikavo, prelila k bolnikom in jih navdala z upanjem. Z upanjem, ki umira zadnje.

Člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana

KONGRES ESMO 2019

BARCELONA, 27. SEPTEMBER –
1. OKTOBER

Doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar, dr. med., Sektor internističnih strok, Onkološki inštitut Ljubljana

Letošnji kongres ESMO (*European Society for Medical Oncology* – Evropsko združenje za internistično onkologijo) se je odvijal od 27. septembra do 1. oktobra v Barceloni. Glede na udeležbo je bil to doslej največji kongres, saj je bilo prijavljenih kar 28.500 udeležencev. Moto kongresa je bil **Uporabiti znanost za boljšo oskrbo bolnikov** (angl. *Translating science into better patient care*). Predsednik združenja ESMO je poudaril, da so bili na kongresu v zadnjih desetih letih objavljeni rezultati zdravljenja 550.000 bolnikov z rakom, ki

so se zdravili v okviru kliničnih raziskav.

Kongres ESMO poteka v številnih vzporednih sekcijah; vsega skupaj je bilo 286 sekcij, in sicer glede na vrsto raka, klinične in predklinične faze raziskav; posebej so sekcije za mlade onkologe in za predstavnike bolnikov in njihova združenja. Določeni termini so bili na voljo tudi farmacevtskim podjetjem za satelitske simpozije.

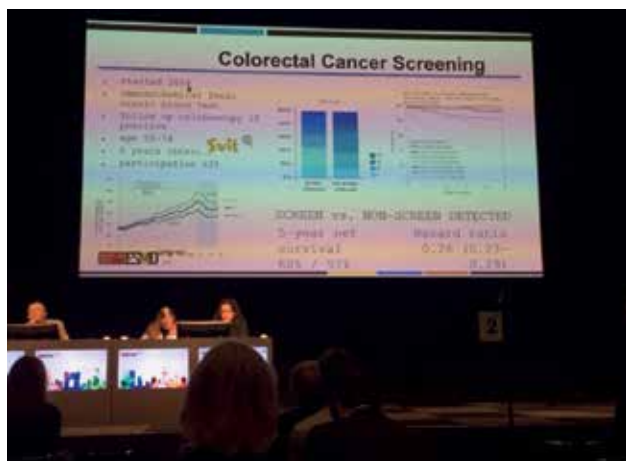
Kongresa se je udeležilo tudi nekaj zdravnikov z Onkološkega inštituta Ljubljana. V okviru sekcije *Public Policy* je bil predstavljen prispevek profesorja Branka Zakotnika, dr. med., zdravnika z Onkološkega inštituta Ljubljana in koordinatorja Državnega programa obvladovanja raka (*slika 1*). Prikazani so bili uspehi treh presejalnih programov, ki potekajo v Sloveniji, to so ZORA, DORA in SVIT, in njihov vpliv na izboljšano preživetje. Najbolj impresivno izboljšanje, tj. vpliv na petletno čisto preživetje (angl. *net survival*) pri raku materničnega vratu, je bilo predstavljeno tudi na končni sekciji o bistvenih poudarkih kon-

gresa (angl. *Congress Highlights*). Bolnice, ki so jim raka materničnega vratu odkrili v okviru presejalnega programa, imajo petletno čisto preživetje 92,1 %, bolnice, ki jim raka odkrijejo izven presejalnega programa, pa le 63,7%.

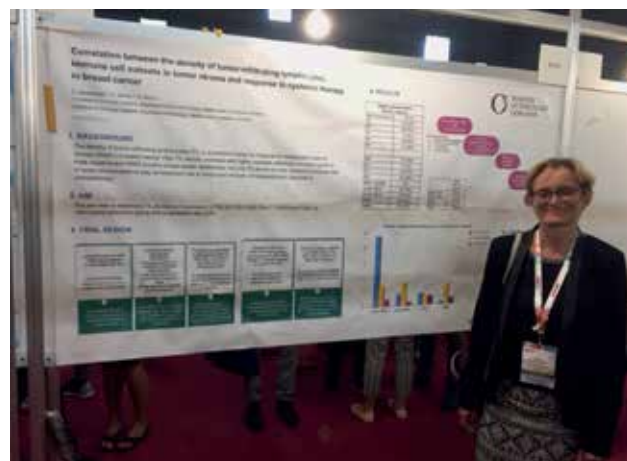
V okviru zgodnjega raka dojke je bil predstavljen prispevek tima za zdravljenje raka dojke na temo raziskav v teku (angl. *trial in progress*), in sicer gre za raziskavo AKRA. To je neintervencijska raziskava pri raku dojke, kjer se preučuje imunski odziv v tumorju: kakšna je infiltracija tumorja z limfociti in kateri drugi dejavniki še vplivajo na to, da se bo bolnik čim bolje odzival na sistemsko zdravljenje (*slika 2*).

V okviru kongresa sem se udeležila predvsem sekcij, ki so obravnavale zdravljenje raka dojke in raka glave in vratu.

Pri trojno negativnem raku dojke je bila predstavljena podrobnejša analiza določanja markerjev PD-L1 v okviru raziskave IMPASSION 130, ki je pokazala dobrobit imunoterapije v kombinaciji s kemoterapijo v primerjavi



Slika 1: Profesor dr. Branko Zakotnik, dr. med., na predstavitvi svojega prispevka na kongresu ESMO



Slika 2: Doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar, dr. med., pred posterjem na kongresu ESMO

s samo kemoterapijo v prvi liniji ponovljene bolezni.

Zaviralci od ciklina odvisnih kinaz v kombinaciji s hormonsko terapijo so sedaj novi standard zdravljenja metastatskega raka dojke v prvi ali drugi liniji zdravljenja. Na kongresu ESMO so bili predstavljeni rezultati preživetja v drugi liniji zdravljenja za abemaciclib in ribociklib. Obe zdravili v kombinaciji s fulvestrantom značilno podaljšata preživetje bolnikov v primerjavi s tistimi, ki so bili zdravljeni samo s fulvestrantom, in sicer za 25 %. Zaviralci od ciklina odvisnih kinaz si utirajo pot tudi v trojno negativni in HER2-pozitiven hormonsko pozitiven rak dojke. Trilaciclib v kombinaciji s kemoterapijo gemcitabin in karboplatin je podaljšal preživetje pri trojno negativnem raku dojke v raziskavi faze II. Potrebna je še potrditvena raziskava faze III. Pri BRCA- pozitivnem raku dojke je obetajoča kombinacija inhibitorja PARP in imunoterapije.

Na področju raka glave in vratu je bilo nekaj zanimivih dognanj. Tako je bila predstavljena klinična raziskava faze III pri raku nosnega žrela pri bolnikih z lokoregionalno razširjeno boleznijo in že prisotnimi oddaljenimi zasevki (večinoma v kosteh, z maloštevilnimi zasevki). Bolnike, ki so odgovorili na uvodno kemoterapijo (3 cikli kemoterapije), so naključno razvrstili v določeno skupino, ki je prejela še 3 cikle kemoterapije in bila nato spremljana, in v drugo skupino, ki je po treh cikli kemoterapije prejela še obsevanje primarnega tumorja in bezgavk s tehniko IMRT (angl. *Intensity Modulated*

Na kongresu so bili predstavljeni rezultati preživetja v drugi liniji zdravljenja za abemaciclib in ribociklib. Obe zdravili v kombinaciji s fulvestrantom značilno podaljšata preživetje bolnikov v primerjavi s tistimi, ki so bili zdravljeni samo s fulvestrantom, in sicer za 25 %.

Radiotherapy). Ugotovili so, da je bilo preživetje skupine, ki je bila zdravljena po koncu kemoterapije še z obsevanjem, bistveno daljše. Tovrstna terapija odslej predstavlja novi standard zdravljenja.

Pri ploščatoceličnem raku glave in vratu so prikazali rezultate randomizirane raziskave faze II s substanco DEBIO 1143. Vključili so bolnike z zelo lokoregionalno napredovalimi raki. Bolniki v kontrolni skupini so med obsevanjem prejeli standardno kemoterapijo (vsake 3 tedne visokodozni cisplatin), bolniki v eksperimentalni skupini pa poleg tega zdravljenja še substanco DEBIO 1143 (200 mg/dan, 1 tableto dnevno v času 14 dni, nato teden dni premora in ponovno jemanje). DEBIO nasprotuje delovanju inhibitorjev apoptoze, ki preprečujejo, da bi rakave celice odmrle, ima

pa tudi ugoden učinek na proti tumorju usmerjen imunski odziv. Bolniki, vključeni v to raziskavo, so bili zelo rizična skupina: večina je bilo rakov ustnega žrela, HPV (humani papiloma virus) negativnih (80 %), hudih kadičev in pivcev, s stadijem bolezni IV (80 %). Raziskava je pokazala dobrobit zdravljenja s substanco DEBIO, saj so bolniki v eksperimentalni skupini imeli kar za 20 % boljšo lokoregionalno kontrolo bolezni po 18 mesecih po koncu zdravljenja s kemoradioterapijo (33 % v kontrolni skupini in 54 % v eksperimentalni skupini) in značilno daljši čas do napredovanja bolezni. Poleg tega ni bilo razlike v varnosti in poznih zapletih zdravljenja pri novi substanci. Seveda pa morajo biti rezultati te raziskave še potrjeni v klinični raziskavi faze III, da bo odobrena za zdravljenje v klinični praksi.

Tumorji žlez slinavk spadajo med redke tumorje v področju glave in vratu. Pri metastatskem adenoidnocističnem raku je pri tretjini bolnikov prisotna aktivirajoča mutacija v genu NOTCH. Ti bolniki imajo zelo slabo prognozo in agresiven potek bolezni. Predstavljeni so bili obetajoči rezultati raziskave faze II s pan-NOTCH inhibitorjem AL101, ki še poteka.

Vzdušje na kongresu je bilo zelo pozitivno; ves čas se je poudarjal pomen sodelovanja predkliničnih in kliničnih raziskovalcev, da bi dosegli čim boljše razumevanje razvoja raka in povečali delež ozdravljenih bolnikov.

Cvetka Grašič Kuhar

WCLC 2019 ALI KO OPTIMIZEM NI SAMO NA OBZORJU, TEMVEČ JE POSTAL NAŠA REALNOST

BARCELONA, 7.–10. SEPTEMBER 2019

Doc. dr. Mirjana Rajer, dr. med.,

Sektor internističnih strok,
Onkološki inštitut Ljubljana

WCLC (World Lung Cancer Conference) je največji kongres o pljučnem raku na svetu. Poteka v okviru organizacije IASLC (International Association for Study of Lung Cancer). Letos se je odvijal v Barceloni; udeležilo se ga je več kot 7500 strokovnjakov z vsega sveta iz več kakor 100 držav. Prvotni cilj kongresa je bil povečati ozaveščenost, sodelovanje in razumevanje pljučnega raka ter pomagati udeležencem, da bodo lažje prenesli najnovejša dognanja v vsakdanjo prakso zdravljenja bolnikov. Ena največjih prednosti prav tega kongresa je, da so udeleženci različnih profilov. Namenjen je namreč vsem strokovnjakom, ki se ukvarjajo s pljučnim rakom, od ljudi, ki raziskujejo temelje raka in protirakavih zdravil, do strokovnjakov, ki delujejo na področju preventive



Kongres o pljučnem raku v Barceloni

in zdravljenja. WCLC je eden redkih kongresov, ki še vedno vse te ljudi združuje, saj je področje raka z leti postalo tako obsežno, da je večina kongresov usmerjenih bodisi samo v zdravljenje ali celo podvrsto zdravljenja, kot je recimo zdravljenje z obsevanjem ali s sistemsko terapijo, bodisi v bazične raziskave – v raziskave, ki jih opravljajo v laboratorijih.

NAJ V NADALJEVANJU OPIŠEM NEKAJ ZANIMIVIH NOVOSTI, KI NAM JIH JE PRINESEL LETOŠNJI KONGRES:

Preventiva pljučnega raka, torej boj proti kajenju, je še vedno prioriteta vseh nas. Bolniki, ki po diagnozi nadaljujejo s kajenjem, imajo višjo stopnjo umrljivosti in višje tveganje za razvoj drugih rakov. Celo zdravniki onkologi se tega ne zavedamo dovolj. Eden od svetovno znanih onkologov dr. Jacek Jassem iz Poljske je izjavil: »Predolgo je bila to zapostavljena težava pri izobraževanju zdravstvenih delavcev. Mnogi zdravniki še vedno verjamejo, da je pri diagnozi raka prepozno bolniku ponuditi podporo pri opuščanju kajenja. Prav tako večina bolnikov verjame, da prenehanje kajenja po postavitvi diagnoze pljučni rak ne prinese ničesar.« Zato je IASLC sprejela

naslednjo deklaracijo, za katero je zelo pomembno, da jo poznamo in upoštevamo tudi slovenski bolniki, onkologi in vsa javnost:

- Vse bolnike z rakom je treba povprašati glede uporabe tobaka in jim svetovati glede koristi prenehanja njegove uporabe.
- Bolnikom, ki po diagnozi raka nadaljujejo s kajenjem, je potrebno rutinsko pomagati pri prenehanju kajenja in pri tem celostno vključiti tudi njihove družinske člane.
- Izobraževalni programi za bolnike z rakom bi morali vključevati svetovanje o prenehanju kajenja.
- Svetovanje o prenehanju kajenja in zdravniška pomoč na tem področju morata biti brezplačni.
- Klinične raziskave pri bolnikih z rakom bi morale proučevati najučinkovitejše ukrepe za prenehanje uporabe tobaka.

KAJ PA NOVOSTI NA PODROČJU ZDRAVLJENJA IN ZGODNJEGA ODKRIVANJA RAKA?

Konferenca je bila odlična priložnost za predstavitev najnovejših izsledkov kliničnih raziskav. Končno nekaj novega pri bolnikih, ki so do sedaj imeli slabo

prognozo, torej pri bolnikih, katerih tumorji imajo mutacijo, imenovano KRAS! Dobre novice so vključevale posodobitev rezultatov, predstavljenih na konferenci ASCO 2019, in potrjujejo učinkovitost zdravljenja, imenovanega AMG510 pri bolnikih z nedrobnoceličnim pljučnim rakom (NSCLC) z mutacijo, imenovano G12C KRAS (približno 13 % bolnikov z NSCLC). Čeprav je za praznovanje še zgodaj, bi to lahko pomenilo prihod nove ciljno usmerjene terapije za paciente, ki še niso imeli na voljo učinkovitega zdravljenja.

Predstavljeni so bili tudi dobri rezultati pri drugih tarčnih terapijah, vključno z zdravilom seliperkatini pri bolnikih z RET-pozitivnim NSCLC in larotrekini s KTRK-pozitivnim NSCLC. Kar zadeva drobnocelični rak pljuč, so prvi poročani rezultati raziskave CASPIAN z durvalumabom potrdili vlogo imunoterapije v kombinaciji s kemoterapijo kot novim standardom zdravljenja razsejanega drobnoceličnega raka pljuč v prvi liniji.

Kongres WCLC 2019 je bil prav tako zelo osredotočen na zgodnje odkrivanje raka pljuč, kar je sama po sebi ključna strategija za zmanjšanje bremena bolezni po vsem svetu. Na konferenci so bile predstavljene nove študije, ki poudarjajo potencial zgodnjega presajanja za zmanjšanje umrljivosti, zato v bližnji prihodnosti pričakujemo tudi ponovni mednarodni pritisk v smeri vpeljevanja presejalnih programov tudi pri pljučnem raku. Kje smo na tem področju v Sloveniji? Presejalnega

programa nimamo in ga še ne bomo imeli tako kmalu.

Kongres je predstavljal tudi odlično stičišče za raziskovalce, paciente in zdravnike z vsega sveta. Priložnost smo tudi slovenski onkologi izkoristili za vzpostavljanje novih stikov in za pospeševanje razvoja kliničnih raziskovalnih projektov, za katere pričakujemo, da bodo tudi ljudem z rakom na pljuči in njihovim svojcem prinesli novo upanje.

Se vidimo naslednje leto v Singapurju na konferenci WCLC 2020!

Mirjana Rajer

RAK TREBUŠNE SLINAVKE ALI UPANJE UMRE ZADNJE

KONFERENCA AKADEMIJE ZA RAKA TREBUŠNE SLINAVKE

DUNAJ, 29. IN 30. NOVEMBER 2019

Spet smo se zbrali ob letu osorej, tokrat na Dunaju. Konferenca Akademije za raka trebušne slinavke (v nadaljevanju TS), še vedno zelo resne bolezni, je tokrat potekala četrto zapored. In ker upanje umre zadnje, smo ponovno lahko videli, koliko truda vlaga ves svet v premagovanje te težke bolezni.

Kakšnih revolucionarnih novih prijemov tudi tokrat ni bilo, vendar pa se številni nakazujejo.

Zbralo se je prek sto zdravnikov iz številnih evropskih držav, nekaj manj medicinskih sester in okrog trideset predstavnikov organizacij pacientov. Slednji smo stalnica na teh konferencah in se že dobro poznamo med seboj, kar je zelo spodbudno za usklajenost našega dela.

V prvem delu so zdravniki predstavili tri teme, ki so bile zanimive tudi za nas. Najprej je vodja programa kliničnega raziskovanja v londonski bolnišnici Hammersmith izpostavil razloge, ki pogojujejo težavno zdravljenje raka TS. Predvsem je to lokacija organa, ki se skriva nekje za želodcem in je težko dostopen za diagnosticiranje z aparaturami, ki jih imamo danes na voljo. Organ je še posebej občutljiv, zato so kakršnikoli drastični posegi odsvetovani. Zaradi tega bolezen pozno odkrivamo. Sam rak je mikrometastatske narave, kar pomeni, da hitro in zapleteno metastazira ter se rad ponavlja. Le redko je možen kurativni operativni poseg. Zelo zapletene pa so tudi biologija in značilnosti tumorskih celic. Zaradi tega je raka TS težko zdraviti s konvencionalnimi sredstvi, ki jih imamo na voljo. Tudi finančnih sredstev za raziskovanje je bolj malo, primerjalno z drugimi raki. Podrobno so bila predstavljena tudi vsa tehnična sredstva za zdravljenje, kar pa je bilo seveda zanimivo predvsem za zdravstvene delavce.



Predstavniki organizacij pacientov ob zaključku konference, v sredini Ali Stunt, ustanoviteljica in vodja organizacije Pancreatic Cancer Action

Profesor iz Belgije nam je v svojem prispevku predstavil, kaj je bilo storjenega v preteklem letu in kako kaže za naprej. Zelo podrobno je spregovoril o genetski predispoziciji (o drugih rakih, ki so v navezi s tem, kot so rak dojke, jajčnikov, črevesja in melanom); prav tako natančno je orisal številne klinične študije, ki prinašajo upanje na boljšo obravnavo bolnikov s tem rakom. Izkazalo se je, da imunoterapija, kljub pričakovanjem, ni prinesla dobrih rezultatov – v bodoče jo bodo še preskušali, s tem da bodo vključili vanjo več in drugačne sestavine. Kljub temu da je bila predstavitev za nas, laike, bolj podobna znanstveni fantastiki in da se nam je od vseh nenavadnih imen novih zdravil vrtelo v glavi, smo lahko dojeli, da se svet resnično trudi priti tej bolezni do dna.

Zdravnica iz Velike Britanije nam je podrobno orisala številne novosti v prehranjevanju bolnikov z rakom TS. Predstavila je nevarnosti, ki jih lahko prinaša pre-

hrana, spregovorila o encimih in hormonih, ki jih morajo bolniki jemati, o tem, kako obvladovati spremljajočo sladkorno bolezen (še posebej tipa 3c), in predvsem, kar je bilo še posebej zanimivo, o kasnih učinkih zdravljenja tega raka. Kot rizično je navedla uživanje rdečega mesa in procesirane hrane, kar se je izkazalo za nevarno v zadnjih študijah, uživanje nasičenih maščob, sladkorjev, jedi

Rizično je uživanje rdečega mesa in procesirane hrane, kar se je izkazalo za nevarno v zadnjih študijah, uživanje nasičenih maščob, sladkorjev, jedi in pijač, ki vsebujejo fruktozo, in seveda pitje alkohola.

in pijač, ki vsebujejo fruktozo, in seveda pitje alkohola. Opozorila je na pereč in pogost problem podhranjenosti pri raku TS. Zelo zaželeno bi bilo, da bi vse bolnike s tem rakom redno spremljal nutricionist.

Odličen prispevek o slabostih in drugih neželenih stranskih učinkih kemoterapije, bioloških zdravil in obsevanja nam je predstavila diplomirana medicinska sestra iz Velike Britanije. Danes nikomur več ni treba trpeti hudih stranskih učinkov terapij, ker obstajajo zelo dobra zdravila, ki pa jih je potrebno zaužiti pravočasno, običajno pred vnosom kemoterapevtskih ipd. sredstev. Zdravnika je treba opozoriti, da želimo preprečiti slabost, še posebej, ker so bolniki z rakom TS navadno bolj podhranjeni kot drugi. Slabosti so bolj potrjeni mlajši bolniki, ženske (še posebej tiste, ki jim je bilo zelo slabo v prvih mesecih nosečnosti) in vsi, ki so nagnjeni k slabosti na potovanjih (avto, ladja, letalo). Raziskave so pokazale, da se bolniki večkrat bojijo prositi za lajšanje tovrstnih težav, bodisi da jim je nerodno, ker menijo, da se preveč pritožujejo, bodisi da težave zamolčijo, v strahu da jim zdravnik ne bi ukinil terapije, ki jim koristi, včasih pa preprosto ne želijo vnašati v svoje telo še več dodatnih zdravil.

Novosti v zdravljenju raka TS se uveljavljajo počasi, a vztrajno. Vsak še tako majhen korak na poti zdravljenja je dobrodošel.

Nataša Elvira Jelenc

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana

**Uradne ure: od 9. do 13. ure,
od ponedeljka do petka**

Tel.: (01) 430 32 63, 041 835

460; faks: (01) 430 32 64.

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran:

www.onkologija.org

Člani društva so lahko zdravi
in ozdravljeni bolniki,

njihovi svojci in prijatelji, zdravstveni strokovnjaki in vsi, ki so zainteresirani za reševanje problematike raka. Za organiziranje samopomoči se lahko člani združujejo tudi po vrsti obolenja. Programe samopomoči izvajajo posebej usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki.

Postanite član tudi Vi!

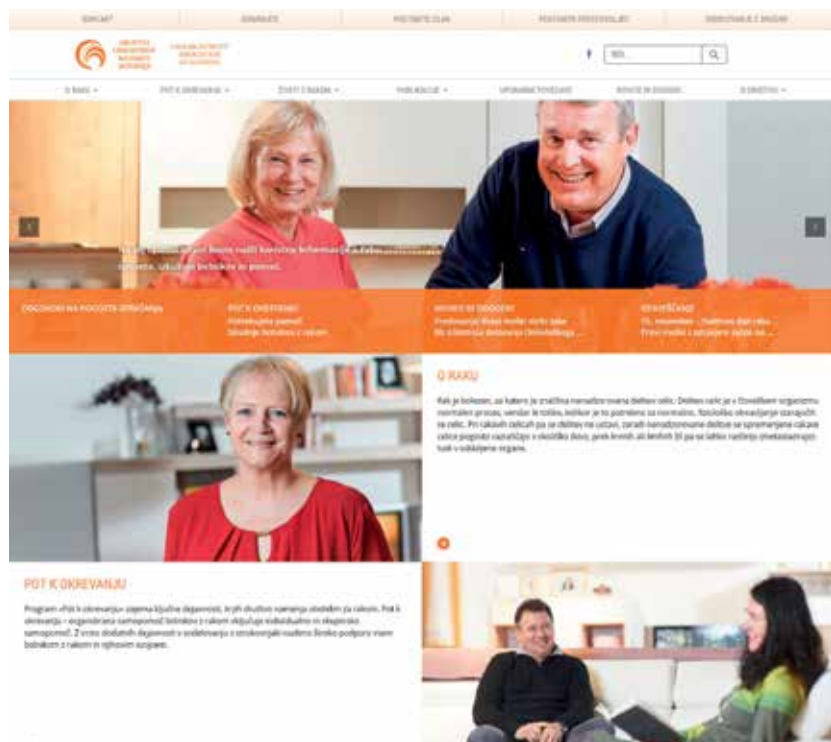
Za včlanitev v društvo izpolnite prijavnico, ki jo dobite v pisarni društva, v skupini za samopomoč ali na naših spletnih straneh. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino,

so tekoče obveščeni o delu društva in redno prejemajo društveno glasilo Okno, ki izide dvakrat letno.

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

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

SPLETNO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE WWW.ONKOLOGIJA.ORG



Na našem spletnem mestu vam ponujamo več sklopov:

O raku – informacije in opisi različnih vrst raka in slovarček medicinskih izrazov.

Nasveti in komentarji – lahko zastavljate vprašanja strokovnjakom, najdete nasvete za vsakdanje življenje in obisk pri zdravniku, pregledate literaturo (knjižnice in Okno), poiščete informacije o medicinskih pripomočkih, brezplačni pravni pomoči in pregledate zanimive povezave.

Pogovori in komunikacija – sklop je namenjen stikom, zato so na njem forum, informacije o individualni in skupinski samopomoči, sogovornikih, kot tudi društvene novice in dogodki ter pričevanja bolnikov.

O nas – zbrane so informacije o društvu, njegovem delovanju in poslanstvu ter donatorjih.

POZOR!

Audio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje spositve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetke vaj v WAV-formatu si lahko predvajate prek spletne povezave ali prenese-te na svoj računalnik s povezave http://www.onkologija.org/sl/domov/pogovori_in_komunikacija/poti_k_okrevanju/poti_k_zdravju/.

DRUŠTVO NA SOCIALNEM OMREŽJU FACEBOOK

[WWW.FACEBOOK.COM/
DRUSTVO.ONKOLOSKIH.
BOLNIKOV](http://WWW.FACEBOOK.COM/DRUSTVO.ONKOLOSKIH.BOLNIKOV)

V spodbudo k večji interaktivnosti je vzpostavljena spletna stran

društva tudi na socialnem omrežju facebook. Z njo dosegamo večjo obveščenost širše javnosti in prepoznavnost tudi na spletu.

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

www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/

Obiščite tudi novo spletno stran www.facebook.com/pravimoskiskrbizase/, vzpostavljeno ob 30. obletnici društva.

KORISTNE INFORMACIJE SO TUDI NA:

- www.dpor.si – Državni program obvladovanja raka,
- www.ezdrav.si – Nacionalni projekt eZdravje,
- www.paliativnaoskrba.si – Metulj, projekt za bolnike z neozdravljivo boleznijo,
- www.izogniseraku.si – družbenoodgovorna akcija ozaveščanja o raku pri moških.

ČLANSTVO V MEDNARODNIH ORGANIZACIJAH

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

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ŽENSK Z RAKOM DOJKE

Redni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Celju, Izoli, Mariboru, Novi Gorici in Slovenj Gradcu.

INDIVIDUALNA SAMOPOMOČ ZA BOLNIKE/BOLNICE Z RAKOM IN NJIHOVE SVOJCE

ONKOLOŠKI 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 (9.00–13.00) in ob petkih (9.00–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

V info točko lahko pokličete tudi po telefonu: 051 690 992.

UKC MARIBOR

Društveni info center Maribor se nahaja v UKC Maribor v pritličju nove stavbe oddelka za onkologijo. Prostovoljke so na voljo vsak torek in četrtek med 11. in 13. uro za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

V info center lahko pokličete tudi po telefonu: 051 383 903.

SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Doma starejših občanov Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper.
7. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.

8. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v seminarski sobi Doma Poljane, Poljanska cesta 14, Ljubljana.
9. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
10. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v Splošni bolnišnici Murska Sobota, kirurška stavba, 5. nadstropje, knjižnica.
11. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. uri v učilnici župnišča v Novi Gorici.
12. Novo mesto: vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
13. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
14. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
15. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 14.30 v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
17. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v knjižnici otroškega oddelka v Bolnišnici Slovenj Gradec.
18. Trbovlje: vsak zadnji torek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Trbovlje.

19. Tržič: vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
20. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v čakalnici šolske ambulate Zdravstvenega doma Velenje.

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

DRUGA OBVESTILA

ZASTOPNIKI PACIENTOVH PRAVIC

Bolnik se lahko kadarkoli obrne na enega izmed zastopnikov pacientovih pravic, ki mu lahko svetuje, pomaga ali ga po pooblastilu celo zastopa pri uresničevanju pravic po Zakonu o pacientovih pravicah.

Delo svetovanja, pomoči in zastopanja zastopnika pacientovih pravic je brezplačno in zaupno.

Zastopniki pacientovih pravic uradujejo v prostorih Zavodov za zdravstveno varstvo (Ljubljana, Murska Sobota, Nova Gorica, Celje, Kranj, Ravne na Koroškem, Novo mesto, Maribor in Koper). Več informacij dobite na spletnem naslovu Ministrstva za zdravje RS:

http://www.mz.gov.si/si/pacientove_pravice/zastopniki_pacientovih_pravic/

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na Onkološkem inštitutu:

- vsak torek (za dedni nepolipozni rak debelega črevesa) in
- vsak četrtek (za dedni rak dojke in/ali jajčnikov).

Za obisk v ambulanti se je potrebno predhodno naročiti.

Kontaktna oseba je gospa Alenka Vrečar, dipl. med. ses.; dosegljiva je na telefonski številki (01) 587 96 49 (pon., sre., pet. od 8. do 9. ure) ali po e-mailu: genetika@onko-i.si

Več o onkološkem genetskem svetovanju na https://www.onko-i.si/dejavnosti/zdravstvena_dejavnost/skupne_zdravstvene_dejavnosti/genetsko_svetovanje/

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodarska cesta 9,
1000 Ljubljana

Tel.: 01 244 44 92

E-mail: hospic@siol.net

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 zagovornišvo po nepridobitni ceni, in sicer 18 evrov za vsako začetno polovico ure. Prav tako nudi strokovno

svetovanje s področja socialnih zavarovanj, predvsem ZPIZ-a.

KONTAKT

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

Vaša donacija

V davčni napovedi lahko 0,5 % dohodnine namenite našemu društvu. Davčna številka je: 75350360. Hvala za Vašo pomoč!

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE 2018

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH ZA ČLANE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih

- **TERME DOBRNA D. D.**
 - 30 % popusta na redne kopeli v Zdraviliškem domu,
 - 20 % popusta na redne cene kopanja vse dni v tednu in ob praznikih,
 - 20 % popusta na redne cene za vstop v Deželo savn vse dni v tednu in ob praznikih,
 - 20 % popusta na vseh storitvah lepotnega centra La Vita Spa & Beauty od ponedeljka do četrтка.
- **TERME TOPOLŠICA**
 - 10 % popusta na cene penzijskih storitev,
 - 10 % popusta na cene zdravstvenih storitev,
 - 10 % popusta na cene vstopnic za bazene,

Popusti se med seboj izključujejo.
- **TERME KRKA D. O. O.**

Terme Dolenjske Toplice:

 - 10 % popust na namesnitve in zdravstveni program

Terme Šmarješke Toplice:

 - 10 % popust na namesnitve in zdravstveni program

Talaso Strunjan

 - 10 % popust na namesnitve in zdravstveni program

Dodatni 10 % popust se prizna upokojujencem za bivanje nad 5 dni.
- **DRUŽBA SAVA TURIZEM D. D.**

10 % popusta ob nakupu celodnevne kopalne karte za:

- Terme 3000 Moravske Toplice – Bazenski kompleks,
- Terme Ptuj – Vodni park,
- Zdravilišče Radenci,
- Wellness Živa na Bledu (Sava Hoteli Bled).

Popusti se odobrijo na blagajnah kopališč ob predložitvi članske izkaznice. Ena članska izkaznica velja za 10 % popusta za največ 2 odrasli in 2 otroški kopalni karti.

• **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

- 15 % popusta na vse namestitvene pakete.
- 25% popusta na celodnevne vstopnice za kopanje v Rogaški rivieri (april – oktober)

Popusti se med seboj izključujejo.

• **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**

- 10 % popusta na redne cene penzionskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče,

• **THERMANA LAŠKO**

- 20 % popust na celodnevno in 3-urno vstopnico v Termalnem Centru hotela Thermana Park Laško in v kopališču hotela Zdravilišče Laško za vstopo od ponedeljka do petka. Popust NE velja ob vikendih ter v času praznikov in počitnic.
- 10 % popust na vse wellness in fizioterapevtske storitve.

Izključene so akcijske ponudbe. Popusti se med seboj ne seštevajo.

Člani lahko ugodnosti koristijo le na podlagi predložitve veljavnega osebnega dokumenta, kartice Thermana cluba in članske izkaznice društva. Člani se ob prvem prihodu v Thermano (prvem koriščenju ugodnosti) identificirajo s člansko izkaznico društva, na podlagi katere pridobijo brezplačno Modro kartico Thermana cluba.

Pogodbeni popusti veljajo na dan koriščenja storitve in ne veljajo za nakup darilnih bonov.

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: www.onkologija.org, na katerem jih lahko tudi berete.

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

Zbirka Dobro je vedeti:

Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku.

Zbirka Vodniki:

Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak mod, Maligni limfomi, Rak prostate, Rak ščitnice.

Zbirka Povezave:

Kirurško zdravljenje raka dojke in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

Zgibanke in brošure:

Predstavitvena zgibanka Društva, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak jajčnikov, Rak ščitnice, Redki raki – projekt RARECAREnet, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojke, Biološka zdravila za zdravljenje raka, Kaj je imunoonkologija, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom.

Knjižica:

Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji

Nova Zgibanka:

ZGIBANKA RAKI GLAVE IN VRATU je delo prof. dr. Primoža Strojana, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana. Namenjena je prepoznavanju in čimprejšnjemu odkrivanju te skupine rakov, z namenom da bi bilo zdravljenje čim bolj uspešno.



Prisluhni telesu!

Poskrbi zase!



AVTOR: JANEZ DONŠA	ŠVEDSKA DENARNA ENOTA	TURNIR Z ODLIČNO ZASEDBO	EDEN OD STARŠEV	FILMSKI JUNAK HUR	MERA ZA PARCELE	GOROVJE V BOLGARIJI	ŠPANSKA IGRALKA SASTRE	ORGAN ZA PREGON STORILCEV KAZNIVIH DEJANJ	NAŠ IMITATOR (TILEN)
NEMČI (SLABŠ.)									
ŽIVINO- ZDRAVNIK									
POLET, ZANOS					ISTRŠKI RIBIŠKI ČOLN KOLEŠAR ULLRICH				
DOMINIK ERTL			SLUŠNI ORGAN	PEVKA ZLOKIČ DOMAČI OKRASNI PTIČ					
BUDI- STIČNA STAVBA						IZPUŠČAJ, MOZOLJ	OLGA ČEHOVA FERMENT V USTIH		
PRIPRAV- LJENOST HRANE									HEKTAR
JUNAK TRDINOVE POVESTI						DEBELA DESKA IZTREBKI MORSKIH PTIČ			
KAREL NOVY JUŽNO- AMERIŠKI DNINAR			KAČJI GLAS	ČREVESNA BOLEZEN KRAJ OB SAVINJI					
									LETALO
MESTO NA SEVEROZAHODU SRBIJE (VOJVODINE)	PREDNICA ŠPANCEV	NASPROTJE PRAKSE PARK CVETJA V MOZIRJU					ŠAHISTKA KUŠNIR UMETNOST PO LATINSKO		
SMUČAR- SKI TEKAČ HAMILTON					HRVAŠKA VALUTA LOVSKO OBMOČJE			STANE VALANT PRVINA PODSTAVE STAVKA	
UREDNIČA ONE (SABINA)					SOLI BOROVE KISLINE ODJUGA, ODMEKA				
NAŠA OPERNA PEVKA (ANITA)				PESNIŠKI IZRAZ ZA VEK, DOBO KLEPTOMANKA IZ PESMI ROMANE KRAJNCAN			ŽENSKA V INDIJAN- SKEM OKOLJU		
KUŽNA SNOV ZA PREIS- KAVO				BOSANSKI POLITIK (HUMO) UNICEN AVTO			AMERIŠKI MODNI KREATOR (CALVIN)	GLAS, ZVOK RIJEKA	
OKRUTNEŽ						VРАНJI GLAS POLITIK JANDRO- KOVIC		IZUMRLO LJUDSTVO NA OBALI MEHIŠKEGA ZALIVA	DIŠAVA ZA JUHO
SRBSKA IGRALKA (EVA)			KROŽNI NOŽ DEŠNI PRITOK VOLGE						
Pomoč: STUPA, GUANO, AKTANT, PIGALLE	ŠOLSKO LEPO- SLOVNO DELO	VIŠINSKA TOČKA BALEJNIK MLAKAR			AM.PISEC (EDGAR ALLAN) ZOOLOG (LUDWIG)		POD SEČNJA, SEKANJE		
GOVORICA				POLITIK SILAJDŽIČ LOČEK, LOČJE				MARKO FILLI GLAS PRI STRELU	
SOŠESKA V PARIZU					VELETOK V UKRAJINI ČRKA Q				
HRVAŠKA NAFTNA DRUŽBA			PRAVILNO GEOME- TRIJSKO TELO				TROPSKI GRM, KI VSEBUJE KOKAIN		
MEDLA SVETLOBA OD DALEČ			NAŠ KLARINE- TIST (ERNEST)				NEMŠKI REŽISER TURŠKEGA RODU (FATIH)		



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Srečno in zdravo 2020!

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 0,5 % DOHODNINE
DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE – DAVČNA ŠTEVILKA JE 75350360.

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

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org