

VES DAN
BLES BOLEČIN



Poroka med
kemoterapijo

Zivljenje
lep

Valeta
moje hčerke

Aspulo mi ji priti
na koho



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE



LETNIK 39 | ŠTEVILKA 2 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

UREDNIŠKI ODBOR:
Breda Brezovar Goljar, Nataša Elvira Jelenc, Amela Duratović Konjević,
Irena Oblak, Andreja C. Škufca Smrdel, Mojca Vivod Zor

LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

GRAFIKA NA NASLOVNI STRANI:
Kilometri malih zmag

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

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

NASLOV UREDNIŠTVA:
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije,
Kotnikova ulica 29, 1000 Ljubljana
Tel.: (01) 430 32 63, 041 835 460
E-pošta: dobslo@siol.net
<http://www.onkologija.org>



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

Revija OKNO izdaja Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in izhaja dvakrat letno. Naklada 5000 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
40 LET PODPORE, SPODBUDE, POGUMA, ZAUPANJA IN MALIH ZMAG	2
PISMA BRALCEV	4
POGOVARJALI SMO SE	6
Pogum ni nekaj, kar lahko komu daš – lahko pa pomagaš, da ga sam v sebi znova najde	6
STROKOVNJAKI GOVORIJO	11
»Kaj pa če ...« – spoprijemanje s strahom pred ponovitvijo ali nadaljnjim napredovanjem bolezni	11
Nega kože med zdravljenjem rakavih obolenj	14
PRIČEVANJA	19
Rak – začetek nečesa novega	19
Da, tudi nekadilci zbolevalo za pljučnim rakom	21
Moja zgodba o raku	24
IZ REGISTRA RAKA	25
Najnovejši podatki registra raka: naraščajoče število primerov raka opozarja na potrebo po krepitvi onkologije	25
Prvo poročilo o rakah v otroštvu in mladostništvu v Sloveniji: štiri desetletja podatkov in izkušenj	27
Pravica do pozabe po preboleli bolezni	30
Novi Evropski kodeks proti raku s 14 priporočili za zmanjšanje tveganja za raka	31
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	32
Novosti v zdravljenju raka dojk 2025	32
Biobanka v raziskavah raka	35
DUHOVNI KOTIČEK	38
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	47
NOVOSTI OD TU IN TAM	54
MISLI ZA ZAMISLI	61
PRIPOROČAMO BRANJE	63
OTROŠKI KOTIČEK	66
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	67
PO SVETU	89
OBVESTILA	91

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

*Ljudje bodo pozabili, kaj ste govorili,
ljudje bodo pozabili, kaj vse ste naredili,
toda nikoli ne bodo pozabili, kako so se v vaši družbi počutili.*

Maya Angelou

Zima je. Krajši dnevi, malo sonca, manj svetlobe. Vse to močno vpliva na naše počutje, soočamo se z nihanjem razpoloženja in iščemo načine, kako se spoprijemati s počutjem brez navdiha. Leto se izteka, pred nami so praznovanja, za katera upamo, da povrnejo izpuhtelo energijo in nas napolnijo s pozitivnimi mislimi in optimizmom.

Pogled v iztekajoče se leto vseh aktivnih pri delovanju našega društva navdaja z zadovoljstvom, kajti vse leto smo zvesto sledili viziji, ki temelji na predanosti bolnikom v težkih časih preizkušenj in na ozaveščanju in spodbujanju skrbi za lastno zdravje. Bralce *Okna* smo z aktivnostmi seznanjali v vsakokratni številki našega glasila. Ob zaključku leta se vedno prepletajo pogled nazaj in načrti in zaobljube za naprej. In takrat si velja iz spomina priklicati misel Douglasa Ivesterja: »**Nikoli ne pusti spominom, da so veličastnejši od tvojih sanj in prihodnosti.**«

Leto, v katerega vstopamo, bo jubilejno leto *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. S ponosom se bomo ozrli nazaj na v štiridesetih letih prehojeno pot v družbi bolnikov, somišljenikov, predanih prostovoljk in prostovoljcev in dragocenih podpornikov, ki so prepoznali in iskreno verjeli, da smo zvesti našemu poslanstvu. Stkale so se vezi, ki so vzniknile v razmerju med strahom in bolečino na eni strani ter razumevanjem in pomočjo na drugi. Skupaj je težka pot znosnejša, vera v povrnitev zdravja pa bolj otipljiva. In tako so se po poti od zmage do zmage nabrali kilometri malih zmag in kilometri spominov, ki tlakujejo pot naprej, pot sanj in pot prihodnosti.

Kako bomo počastili naše jubilejno leto, smo predstavili na prvih straneh *Okna* in vabim vas, da se nam pridružite, kjer se nam boste lahko, ker želim, da praznujemo skupaj.

V vaši družbi je vedno lepo, je iskrivo in navdihujoče in je zagotovilo, da se bomo vsi dobro počutili. Tudi za spomine!

*Ana Žličar,
odgovorna urednica*



40 LET PODPORE, SPODBUDE, POGUMA, ZAUPANJA IN MALIH ZMAG

V LETU 2026 PRAZNUJEMO 40. OBLETNICO USTANOVITVE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE. OB JUBILEJU PRIPRAVLJAMO ŠTEVILNE DOGODKE, KI BODO POVEZALI BOLNIKE Z RAKOM IN NJIHOVE BLIŽNJE TER STROKOVNJAKE. VABIMO VAS, DA OBLETNICO OBELEŽITE SKUPAJ Z NAMI.

Deliti najtemnejše strahove, pregnati prešteviline dvome, vprašati najtežja vprašanja in vsak dan znova najti pogum na zahtevni poti zdravljenja in dolgega okrevanja. Vse to in še veliko več je postalo bolnikom z rakom in njihovim svojcem v Sloveniji veliko lažje z ustanovitvijo Društva onkoloških bolnikov Ljubljana leta 1986. Laična in strokovna podpora sta združili moči. S prostovoljskim delom vse od takrat stojimo ob strani vsem, ki potrebujejo našo pomoč. Ponosni in veseli smo, da na tej poti vztrajamo že štiri desetletja.

VIZIJA IN VZTRAJNOST VSE OD ZAČETKOV

Želja po ustanovitvi vseslovenskega društva, ki bi združevalo ljudi, povezane z izkušnjo raka, ter strokovnjake, ki jim stojijo ob strani, je tlela že ob nastanku prvega *Kluba žena po operaciji dojke*. Prav jasna vizija njegovih članic in vztrajna strokovna podpora pripravljalnega odbora sta vodili k ustanovitvi društva 24. junija 1986. Zaradi takratnih formalnopравnih okoliščin je društvo sprva delovalo pod imenom *Društvo onkoloških bolnikov Ljubljana*. Novembra 1990 pa je, skladno s svojo širšo naravnostjo in poslanstvom, preraslo v *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*.

PIONIRSKO DRUŠTVO NA PODROČJU RAKA

Smo pionirsko društvo in pomemben povezovalni člen na področju zdravljenja raka. Že od ustanovitve sledimo viziji in programskim usmeritvam, ki na prvo mesto postavljajo celostno obravnavo bolnikov in kakovostno življenje z boleznijo. Zavzemamo se za krepitev zdravja ter ozaveščamo bolnike in širšo skupnost.



Jubilejni znak jasno sporoča, da obeležujemo pomembno obletnico.

Jubilejno leto društva bomo začeli praznovati tik pred svetovnim dnevom boja proti raku, in sicer **3. februarja 2026** z dogodkom, na katerem bodo sodelovali zdravniki, bolniki in prostovoljci.

KILOMETRI MALIH ZMAG NAS BODO POVEZALI

Februarja bomo začeli tudi s kampanjo *Kilometri malih zmag*, s katero bomo po vsej Sloveniji povezali srca in zgodbe bolnikov z rakom. **Posebna štafeta bo potovala po državi, vas pa že danes vabimo, da delite svoje misli, doživetja, trenutke, skratka svoje »male zmage«.** Zapišite svoje občutke in mejnike v času zdravljenja in okrevanja ter nam jih pošljite na elektronski naslov dobslo@siol.net ali po navadni pošti na naslov Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Kotnikova ul. 29, 1000 Ljubljana.

Štafeta bo svojo pot začela na februarskem strokovnem posvetu. Navdih za njeno potovanje po Sloveniji je gibanje kot pomemben del zdravega življenjskega sloga. Projekt pa ima tudi močan simbolni pomen, saj poudarja vlogo skupnosti in medsebojne podpore, ki sta v sodobnem življenju prevečkrat zapostavljeni vrednoti.



FAIKOVA MALA ZMAGA

»Potem sem pa začel s hojo. V začetku je bilo težko, ampak sem vztrajal pri tem, da sem dosegel ta nivo. Minimalno 8 kilometrov na dan. In zdaj z veseljem to opravljam. V Medvodah živim in pridem tudi na Šmarno goro.« To je mala zmaga Faika Ajdarovića (na.pljucni-rak.info), ki zaradi pljučnega raka zdaj živi le z enim pljučnim krilom.



Štafeta bo začela svojo pot 3. februarja 2026 v Ljubljani in obiskala vse skupine za samopomoč.

SEPTEMBRA 2026 SE VIDIMO V LJUBLJANI!

Štafeta bo svojo pot zaključila v Ljubljani, ko jo bomo pozdravili na zaključni slavnostni prireditvi vseslovenske pobude *Kilometri malih zmag v Festivalni dvorani*. To bo priložnost, da skupaj obeležimo izjemne zgodbe, pogum in vztrajnost, ki nas povezujejo v *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* že 40 let.

VABILO

Torek, 3. februar 2026 | od 9. do 13. ure | Center Rog, Trubarjeva cesta 72, Ljubljana

Moč zaupanja med bolnikom in zdravnikom
(strokovni posvet *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*)

Dan pred svetovnim dnevom raka in ob 40-letnici društva vas vabimo na posvet, na katerem bomo z zdravniki in strokovnjaki odprli pogovor o tem, kako zaupanje, jasna komunikacija in celostna oskrba oblikujejo pot bolnika z rakom.

Pogovarjali se bomo o tem, kaj slovenska onkologija danes zmore in kako skupaj gradimo most med stroko in bolniki.

SPOŠTOVANA UREDNICA IN ČLANICE UREDNIŠKEGA ODBORA,

glasilo OKNO že vrsto let prepleta strokovno znanje, človeško toplino in iskreno skrb za celostno podporo bolnikom, prostovoljcem in zdravstvenemu osebju, ki se vsakodnevno srečujejo z izzivi onkološkega zdravljenja. Prav v tem prepletu medicinske strokovnosti in človeške bližine vidim izjemno vrednost vaše publikacije. Vrednost, ki sem je nekoč bila deležna tudi sama kot pacientka.

Ob izidu prve številke letošnje izdaje sem na svojih družbenih omrežjih zapisala spomin s hodnikov *Onkološkega inštituta Ljubljana*. Spomnila sem se, kako sem ob številnih obiskih, polna čustev in v tišini čakalnic, pogosto poiskala zavetje med stranmi vašega glasila. *Okno* je bilo stalnica na mizicah, stolih, okenskih policah. **Bilo je spremljevalec vseh nas, ki smo čakali na preglede, preiskave ali izvide. Sama sem z branjem vaših člankov poskušala preusmeriti pozornost in se ne prepustiti težkim vibracijam prostora. Bila je to notranja strategija preživetja – droben, a pomemben stik z olajšanjem in upanjem.**

Zato sem danes še posebej hvaležna, da se je odprlo novo *okno* kot priložnost, da tudi sama s svojimi prišpevki podprem tiste, ki čakajo. Tiste, ki se soočajo z rakom in iščejo drobec miru ali navdih med vrsticami, ki jih berejo.

Polona Klarič

DRAGE BRALKE, DRAGE BOLNICE!

Gospo Ksenijo sem spoznala novembra 2024. Ob prvem srečanju rahlo zadržana, prestrašena, negotova ... Nič nenavadnega. A že po nekaj obiskih nasmejana, samozavestna in polna energije. Presenetila me je z odločnim spoprijemanjem z vsem, kar prinese zdravljenje raka dojke. Neželjeni učinki zdravljenja so bili zanjo motiv za številne spremembe, tudi za zelo izvirno spremembo videza.

Niti za hip ni oklevala na mojo pobudo, da svojo zgodbo deli z vami ...

Morda pa v njeni zgodbi – objavljena je v razdelku Pričevanja – najdete tudi delček sebe in kakšno idejo za premagovanje težav na poti zdravljenja!

Doc. dr. Erika Matos, dr. med.

DRAGE BRALKE, DRAGE ŽENSKE!

Kot lastovke se zbrale, počebljale, nato odletele nazaj v svoj kraj.

Kako prijetno se je spet videti po toliko letih! Se objeti in podeliti dobro energijo med seboj. V hipu smo pozabile na boleznih, ki so nas pestile, v hipu smo hotele vedeti vse o družinah, v hipu smo bile tiste klepetave, nasmejane ženske, ki so se srečale na onkološkem, kjer so skupaj premagovale bolezen – rak dojke. Še vedno si izmenjujemo izkušnje, svetujemo druga drugi in nit se plete naprej. **Mesec oktober – rožnati oktober – je poseben mesec za ženske z rakom dojke. Vrstijo se predavanja, prireditve, različni dogodki skupin za samopomoč. Me smo ga obeležile s srečanjem.** Prišle smo iz različnih krajev Slovenije.

Vsaka izmed nas ima nekaj v sebi, edinstvenega, lepega. Ko smo v gostilni razkazovale svoja ročna dela, nas je natakar z nasmehom opazoval. Gotovo smo pritegnile pozornost.

Vem, da smo izbrale pravo pot, vem, da karkoli se nam zgodi, ne pozabimo živeti.



FOTO: JAGODA GRILJ

Sedela sem v vlaku, gledala skozi okno na drevesa, ki krasijo Ljubljano. Obšla me je neznana toplina, ki je segla do srca. Hvaležna sem za to.

Jagoda Grilj

ZADNJI

*Včasih je zadnji dober, včasih ne.
Dober je, ko mu sledi olajšanje.
Zadnji izpit, zobar, prepir.*

*Včasih je zadnji slab, včasih ne.
Slab je, ko te boli srce.
Zadnji poljub, objem, srečanje.*

*Včasih pa zadnji nima predznamenja.
Ni dober, ni slab, je le stvar doživljanja.*

Živa Battelino

*Lagala bi,
če bi trdila, da me ni bilo strah
sprejeti diagnozo kar tako – na en mah.*

*Lagala bi,
če bi verjela, da lahko pustiš vse za sabo
in pri tem ohraniš povsem trezno glavo.*

*Lagala bi,
da nisem hotela narediti še zadnje pike
na službene naloge in družinske slike.*

*Lagala bi,
kako zelo bela se mi je zdela operacijska
dvorana.*

*Trdno sem že spala, ko sem bila tja
prepeljana.*

*A lagala bi tudi, če bi izjavila,
da niti za en sam hip ne verjamem,
da se ne zbudim iz hudih sanj –
in spet ne vstanem.*

Nataša Jerman

5



FOTO: ZALA GRILC

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVIMI OKNO

Drage bralke in cenjeni bralci! Hvala vsem, ki nam pišete in nas spodbujate s svojimi mnenji, pričevanji, poročanjem, pohvalami in s konstruktivnimi predlogi. Z veseljem pričakujemo vaš odziv tudi na pričujočo številko našega glasila, ki ga želimo soustvarjati skupaj z vami. Sporočite nam, kako vidite Okno v vašem okolju, kaj želite izvedeti in kaj brati, kakšen je vaš pogled na naše delo in naše poslanstvo. Kaj nas druži? Kaj nas veseli? Opozorite nas na tematike, ki smo jih morda spregledali in o katerih želite izvedeti kaj več. Svoje prispevke in mnenja lahko pošljete na elektronski naslov dobslo@siol.net ali po navadni pošti na naslov **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Kotnikova ul. 29, 1000 Ljubljana**. Prispevkov ne honoriramo, rokopisov ne vračamo, strokovnih člankov ne recenziramo – za vse navedbe odgovarja avtor sam. Pri objavljenih prispevkih si pridržujemo pravico do lektorskih popravkov in krajšanja vaših sporočil.

POGUM NI NEKAJ, KAR LAHKO KOMU DAŠ – LAHKO PA POMAGAŠ, DA GA SAM V SEBI ZNOVA NAJDE



FOTO: ALEŠ BERNO

Dr. Marina Čakš, specialistka internistične onkologije, UKC Maribor

PREJEMNICA PRIZNANJA *MOJA ONKOLOGINJA 2025*, KI GA VSAKO LETO PODELJUJE REVIIJA *VIVA*, JE DR. MARINA ČAKŠ, SPECIALISTKA INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE IZ UKC MARIBOR. BOLNIKE ZDRAVI STROKOVNO, PREDANO IN SOČUTNO – PRAV ODNOS DO BOLNIKA JE ZANJO KLJUČEN. VODILNA ZDRAVNICA ZA SISTEMSKO ZDRAVLJENJE RAKA NA MARIBORSKI ONKOLOGIJI SE JE SPECIALIZIRALA ZA RAKA DOJK IN PLJUČ – PODROČJI, NA KATERIH SE ZDRAVLJENJE V ZADNJIH LETIH NEVERJETNO HITRO RAZVIJA. POLEG STROKOVNOSTI PRISEGA NA DOBRO KOMUNIKACIJO IN TRDNO VERJAME V TIMSKO DELO.

Spoštovana gospa doktorica, iskrene čestitke ob priznanju Moja onkologinja 2025! Kaj Vam osebno pomeni to priznanje, ki prihaja iz rok bolnikov – ljudi, s katerimi ste vsak dan v stiku?

Iskreno povedano me je priznanje zelo presenetilo. Vendar pa mi pomeni veliko – predvsem zato, ker prihaja od bolnikov. Na nek način je to potrditev, da delam prav in da moj trud opazijo tisti, zaradi kate-

rih to delo sploh opravljam. Čeprav nisem vajena tovrstne pozornosti, sem jim iskreno hvaležna in obljubljam, da se bom še naprej trudila po svojih najboljših močeh.

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ste bili izbrani med številnimi izjemnimi onkologi?

Pravzaprav se nisem veliko ukvarjala s tem, med kolikimi sem bila izbrana. Zavedam se, da ob meni delajo izjemni ljudje in da je vsak od njih vreden priznanja. Naša služba je zahtevna – tako kot je zahtevna tudi diagnoza rak. Verjamem, da bi vsak bolnik za svojega »naj« onkologa izbral prav tistega, ki ga zdravi. V tem smislu je vsak onkolog za svojega bolnika »moj onkolog«.

Vaša pot do onkologije ni bila povsem načrtovana, a danes ste ji stoodstotno predani. Kaj je bilo odločilno, da ste se po izkušnji v Španiji in zanimanju za pediatrijo usmerili prav v internistično onkologijo?

Čisto naključje. Z mozem sva se odločila, da bova živela v Mariboru, kjer se je takrat začel vzpostavljati onkološki oddelek. To me je pritegnilo – želela sem bolje spoznati področje, zato sem se prijavila kot sobna zdravnica na *Onkološkem inštitutu*. Pod mentorstvom profesorice Jezerškove sem hitro začutila, da je to nekaj, kar me zanima.

Ste sprva oklevali pred tako zahtevnim področjem? Kako ste vedeli, da je to poklic za Vas?

Seveda sem oklevala. Hitro sem opazila, da takšno delo zahteva



Z drugimi nagrajenci akcije Moj zdravnik 2025 (peta z leve)

celega človeka, kar me je sprva nekoliko prestrašilo. Bala sem se, da ne bom mogla uskladiti zahtevne službe z družino, ki sem si jo zelo želela. A kolegi so me spodbudili, jaz pa sem si rekla – če me to delo tako zanima in če zmorejo drugi, bom zmogla tudi jaz.

Kako pomembno vlogo je pri Vašem poklicnem razvoju imela Vaša mentorica doc. dr. Erika Matos, dr. med.?

Zelo veliko. Naša specializacija je takšna, da je mentor ves čas ob tebi – vodi te, spremlja in ti pomaga. Moja mentorica je bila prav takšna. Vcepila mi je vrednote, ki so pri tem delu ključne: delavnost, natančnost, strokovnost in kolegialnost. Za to sem ji iskreno hvaležna.

Zdaj že več kot desetletje zdravite bolnike z rakom dojke in pljuč. Kako se je zdravljenje teh dveh vrst raka spremenilo, odkar ste začeli svojo kariero?

Zelo se je spremenilo. Ko sem začela svojo poklicno pot, smo pri

Pri odločanju o najbolj primerni obliki zdravljenja se opiram na smernice in podatke iz literature, hkrati pa vedno bolj cenim tudi izkušnje – svoje in svojih kolegov. Veliko se pogovarjamo, izmenjujemo mnenja, razpravljamo o primerih. Prav v takih pogovorih se pogosto rodijo dobre ideje in rešitve, do katerih sama verjetno ne bi prišla. Onkologija je timsko delo, in prav sodelovanje je tisto, kar nas strokovno bogati in povezuje.

raku dojk že imeli na voljo veliko učinkovitih zdravil in bili uspešni pri zdravljenju – zdelo se je, da bo težko doseči še več. Pa smo vseeno napredovali. Pri raku pljuč pa so bile takrat možnosti zdravljenja omejene le na kemoterapijo. Danes imamo na voljo vrsto novih terapij – od tarčnih zdravil do imunoterapije. Zdravljenje postaja vse bolj individualizirano, usmerjeno v vsakega posameznega bolnika, in prav zaradi tega dosegamo pomembne premike v preživetju in kakovosti življenja.

Kako težko je slediti nenehnemu razvoju, novim smernicam in zdravlilom?

Moj mož se včasih pošali, da ni normalno, koliko onkologije berem. Res pa je, da te ta poklic hitro posrka vase – razvoj je hiter, novosti je ogromno, a mene to še vedno veseli. Še vedno se z veseljem učim, z radovednostjo spremljam raziskave in seveda z željo, da bi bolnikom lahko ponudila najboljše, kar medicina omogoča.

Kako se odločate o tem, katera terapija je za posameznega bolnika najbolj primerna?

Pri odločanju o najbolj primerni obliki zdravljenja se opiram na smernice in podatke iz literature, hkrati pa vedno bolj cenim tudi izkušnje – svoje in svojih kolegov. Veliko se pogovarjamo, izmenjujemo mnenja, razpravljamo o primerih. Prav v takih pogovorih se pogosto rodijo dobre ideje in rešitve, do katerih sama verjetno ne bi prišla. Onkologija je timsko delo, in prav sodelovanje je tisto, kar nas strokovno bogati in povezuje.

FOTO: ARHIV DOBSLO



S predsednico našega društva Ano Žličar na podelitvi priznanja Moj zdravnik

Veliko pozornost posvečate komunikaciji in odnosu z bolniki. Zakaj menite, da je ta vidik v onkologiji tako ključen?

Ko človek izve, da ima raka, ga to močno prizadene – njega in njegove bližnje. Potem pa sledi še zdravljenje, pogosto zapleteno in polno novih pojmov, razlag ter informacij o zdravlilih in njihovih učinkih. Ljudje pa smo različni: nekateri želijo vedeti vse podrobnosti, drugi raje manj.

Komunikacija je zame eden najbolj pomembnih delov zdravljenja. Ni dovolj, da bolniku samo povemo, kaj ga čaka – pomembno je, da si vzamemo čas, da ga tudi res poslušamo. Da začutimo, kako razume svoje stanje, kaj ga skrbi, kaj potrebuje. Šele takrat lahko pogovor postane pravi odnos, ne le izmenjava informacij. Vem, da je to v prenatrpanih ambulantah težko, a ta trud se vedno obrestuje.

Kako gradite zaupanje pri bolnikih, ki so prestrašeni, utrujeni ali brez upanja?

Vsak bolnik je drugačen, zato ne obstaja en sam pravi pristop.

Poskušam jim vedno pustiti nekaj upanja – pokazati, da kljub bolezni še obstajajo poti naprej. Pogosto poudarim stvari, ki se lahko dobro izidejo, in jih spomnim, da čeprav bolezni ne moremo izbrisati, lahko vplivamo na to, kako bomo živeli naprej. Včasih pomaga že to, da jim prisluhneš in jim pušiš prostor, da izrazijo svoje strahove. Ko začutiš, da jih res slišimo, se tudi zaupanje začne graditi samo od sebe.

Kako ravnate v situacijah, ko z bolnikom pride do nesporazuma ali nerazumevanja?

Vsak nesporazum ima svojo zgodbo, zato se trudim najprej razumeti, zakaj je do njega prišlo. Včasih v pogovor vključim svojce, saj lahko pomagajo razjasniti stvari ali dodajo pomemben pogled. O zahtevnejših primerih se pogosto pogovorimo tudi na skupnih zdravniških sestankih – več glav več vidi in razume. Če menim, da bi bolniku lahko kdo drug pomagal bolje, brez zadržkov prosim za mnenje kolega. Pomembno se mi zdi, da bolnik začuti, da se trudimo razumeti in da ni sam – tudi kadar se

ne strinjamo o vsem. Tak pristop skoraj vedno prinese več miru in zaupanja na obeh straneh.

Kaj Vas je življenje z bolniki naučilo o potrpežljivosti, poslušanju in sočutju?

Od bolnikov se učim vsak dan. Največkrat me opomnijo, kako dragocen je vsak trenutek in kako pomembno je, da znamo poskrbeti zase.

Naučili so me tudi, da ne smemo preveč odlagati življenja na »kasneje«. Živeti je treba danes, v tem trenutku, in ceniti drobne stvari, ki jih pogosto spregledamo.

Komunikacija je zame eden najbolj pomembnih delov zdravljenja. Ni dovolj, da bolniku samo povemo, kaj ga čaka – pomembno je, da si vzamemo čas, da ga tudi res poslušamo. Da začutimo, kako razume svoje stanje, kaj ga skrbi, kaj potrebuje. Šele takrat lahko pogovor postane pravi odnos, ne le izmenjava informacij. Vem, da je to v prenatrpanih ambulantah težko, a ta trud se vedno obrestuje.

Prav to me pri mojem delu vedno znova prizemlji.

Rak danes ni več smrtna obsodba, a pot do ozdravitve je pogosto dolga in zahtevna. Kako pacientom pomagata ohranjati pogum med zdravljenjem?

Največkrat z iskrenostjo in prisotnostjo. Ne s prazno tolažbo, ampak s tem, da jim stojim ob strani, jih poslušam in skupaj iščemo rešitve. Pogum ni nekaj, kar lahko komu daš – lahko pa pomagaš, da ga sam v sebi znova najde. Včasih zadostuje že preprost pogovor, majhen napredek, dobra novica ali občutek, da niso sami.

Kateri trenutki so za vas najtežji – in kateri najbolj izpolnjujoči?

Še zmeraj je najtežje, kadar za neozdravljivo obliko bolezni zbolijo mladi, ki imajo majhne otroke. To še zmeraj kar težko predelam.

Na drugi strani pa me neizmerno izpolnijo trenutki, ko zdravljenje uspe. Ko bolnik, ki je bil ob začetku povsem izčrpan, postopoma

Ko sem začela svojo poklicno pot, smo pri raku dojk že imeli na voljo veliko učinkovitih zdravil in bili uspešni pri zdravljenju – zdelo se je, da bo težko doseči še več. Pa smo vseeno napredovali. Pri raku pljuč pa so bile takrat možnosti zdravljenja omejene le na kemoterapijo. Danes imamo na voljo vrsto novih terapij – od tarčnih zdravil do imunoterapije. Zdravljenje postaja vse bolj individualizirano, usmerjeno v vsakega posameznega bolnika, in prav zaradi tega dosegamo pomembne premike v preživetju in kakovosti življenja.

okreva, se nasmeje in ponovno zaživi. Ti trenutki so neprecenljivi – podarijo ti občutek smisla in te spomnijo, zakaj to delo sploh opravljaš.

Zaupali ste, da Vam veliko pomeni timsko delo. Kako pomembno je sodelovanje med zdravniki, medicinskimi sestrami, farmacevti in drugimi člani tima pri obravnavi bolnika?

Brez tega preprosto ne gre. En sam človek ne more narediti vsega. Timsko delo je temelj našega uspeha – in v Mariboru ga res imamo. Naše medicinske sestre ustvarjajo izjemno toplo okolje, zaradi katerega se bolniki počutijo sprejete in varne. Pogosto slišimo, da jim je kar malo žal, ko ne hodijo več k nam na kemoterapijo – to pove ogromno.

FOTO: OSEBNI ARHIV



Z družino v naravi, ki jo vedno znova napolni z energijo.



S sodelavci: »Včasih je dovolj že pogovor ob kavi ali nasmeh, ki pove, da nisi sam.«

FOTO: OSEBNI ARHIV

FOTO: OSEBNI ARHIV



V službi

Naš paliativni tim, čeprav kadrovsko podhranjen, izjemno predano skrbi za najtežje primere, radioterapevti pa se trudijo, da je obsevanje izvedeno čim hitreje. Vsak dan imamo jutranje sestanke, kjer skupaj razpravljamo o primerih in iščemo najboljše rešitve. Ne pravim, da je vse idealno, a mislim, da nam gre dobro.

Kako v Vašem kolektivu skrbite za podporo in razumevanje, ko pridejo težki dnevi?

To je zelo odvisno od vsakega posameznika, a mislim, da smo si med seboj pripravljene pomagati. Ko kdo potrebuje oporo – pa naj bo to strokovno ali osebno – se vedno najde kdo, ki prisluhne ali ponudi pomoč. Nič posebnega, brez velikih besed, ampak iskreno človeško. Včasih je dovolj že pogovor ob kavi ali nasmeh, ki pove, da nisi sam.

Tudi zase najdete trenutke miru. Kako najraje preživljate prosti čas, ko odložite zdravniški plašč?

Najraje sem s svojo družino. Moj najljubši dan je tisti, ko sem doma – brez hitenja, samo z njimi. Zelo

rada se družim tudi s prijatelji, ki me, podobno kot družina, vedno znajo spraviti v dobro voljo.

Ko pa želim biti sama, grem v gozd. Tam najdem mir, tišino in prostor za razmislek – to me vedno znova napolni z energijo.

Za konec: kako gledate na sodelovanje z našim društvom? Kako pomembna so društva bolnikov za ozaveščanje in podporo bolnikom?

Zelo jih podpiram. Društva bolnikov imajo izjemno pomembno vlogo – bolnikom nudijo podporo, razumevanje in občutek pripadnosti. So tudi dragocen vir preverjenih informacij, ki bolnikom pomagajo bolje razumeti bolezen in zdravljenje. Takšna društva so most med stroko in ljudmi, ki se s to izkušnjo dejansko soočajo.

Kaj bi želeli sporočiti bolnikom, ki se danes soočajo z diagnozo raka?

Pogumno naprej. Pot je včasih res težka, a nikoli ne hodite sami. Zdravljenje je skupna pot – Vaša, naših timov, Vaših bližnjih.

In kaj bi rekli mladim zdravnikom, ki šele vstopajo v svet onkologije?

Dobrodošli. Naj Vas ne prestraši, če se Vam na začetku zdi, da je delo težko – vsakdo, ki se za to pot odloči, ima dober razlog. Onkologija je zahtevna, a tudi izjemno plemenita. Ni vedno lahko, je pa polno smisla. In če bi nas bilo več, bi bilo še lepše – pravzaprav bi bilo kar noro dobro!

Spoštovana gospa doktorica, hvala za Vaš optimizem, ki budi upanje – v zdravih in bolnih.

Pogovarjala se je Zala Grilc



FOTO: ARHIV DOBSLO

Radijska tribuna v rožnatem oktobru, mesecu ozaveščanja o raku dojk, na Radiu Maribor. Dr. Čakševa, druga z leve, je spregovorila o pomenu pravočasnega odkrivanja bolezni in ženski skrbi za lastno zdravje, pa tudi o tem, kako naj se samopregledujemo.

»KAJ PA ČE ...« – SPOPRIJEMANJE S STRAHOM PRED PONOVI VIJO ALI NADALJNJIM NAPREDOVANJEM BOLEZNI



Dr. Andreja Cirila Škufca Smrdel,
univ. dipl. psih., spec. klin. psih.,
Oddelek za psihoonkologijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

KAJ PA ČE ZDRAVLJENJE NE BO DELOVALO, ČE SE BOLEZEN PONOVI, ČE BO PREVEČ STRANSKIH UČINKOV, ČE BODO MOŽNOSTI TERAPIJE IZČRPANE IPD., SO MISLI, KI SO POGOSTE SPREMLJEVALKE SPOPRIJEMANJA Z BOLEZNIJO. RAK JE ENA BESEDA ZA ZELO RAZLIČNE BOLEZNI, KATERIM JE SKUPNA NEGOTOVOST GLEDE NADALJNJEGA POTEKA, TUDI KADAR JE POVEZAN Z DOBRIMI PROGNOŠTIČNIMI STATISTIKAMI. IN TA NEGOTOVOST JE GENERATOR OBREMENJUJOČIH MISLI, STRAHOV IN TELESNIH ODZIVOV NANJE.

Strah pred ponovitvijo bolezni je opredeljen kot »*strah, skrbi in misli, da bi se rak lahko ponovil ali razširil*«, in je normalen in pričakovan odziv na diagnozo in zdravljenje. Je na kontinuumu – od normalnega, pričakovanega strahu pa do tega, da je premlevanja preveč in stiska pregloboka, ki ovira vsakodnevno funkcioniranje.

V času zdravljenja te misli večkrat niso tako glasne, saj se posamezniki osredotočajo na zdravljenje, obvladovanje neželenih učinkov, spoprijemanje z zahtevami vsakdanjega življenja. Marsikdo reče, da je zdravljenje »kot kalup«; njegova jasna struktura ter reden stik z zdravstvenim osebjem dajeta občutek varnosti. Zaključek zdravljenja – kljub pogostemu pričakanju tako bolnikov kot njihovih bližnjih, da je vsega konec in naj posameznik živi tako, kot je do sedaj – ne pomeni konca spoprijemanja s tem strahom. V tem obdobju ni več rutine prihajanja na terapije in rednih stikov z zdravstvenim osebjem, številne telesne posledice

in spremembe pa vztrajajo. Prav tako je potrebno v tem obdobju prevzemati obveznosti, ki izhajajo iz posameznikovih socialnih vlog – v domačem in širšem socialnem okolju kot tudi ob vračanju na delovno mesto. Enaka misel lahko pobudi še več strahu.

Strah pred ponovitvijo bolezni se lahko pomembno stopnjuje v nekaterih tipičnih situacijah, kot so diagnostične preiskave in čakanje na izvide ter kontrolni pregledi, med katerimi ima posebno mesto prvi kontrolni pregled. Veliko bolnikov navaja stopnjene misli in strah ob bolezni in smrti v socialnem okolju ali pa ob razmišljanju o sebi in svojih najbližjih v prihodnosti, npr. o svojih življenjskih prelomnicah ali prelomnicah otrok. Strah se lahko pomembno stopnjuje tudi, ko posameznik zazna kaj novega ali nenavadnega na svojem telesu – in takih telesnih zaznav ali znakov je lahko zelo veliko. Tudi če imajo npr. vsi družinski člani virozo in kašljajo, se po izkušnji raka lahko pridruži še misel »*kaj pa če ...*«. Opisane situacije lahko izrazit strah vzbujajo še leta po zdravljenju.

Za strah pred ponovitvijo bolezni je značilno, da se posamezniki odzivajo s preokupiranostjo, s preverjanjem različnih telesnih znakov in pogostejšim iskanjem preiskav ter medicinskih zagotovil ali pa ravno nasprotno, z večjo ali manjšo mero izogibanja opazovanja lastnega telesa, vse do izogibanja tudi kontrolnim pregledom. Izogibanje sicer na kratek rok prinese olajšanje, vendar pa lahko poveča možnost uresniče-



Vzdržujte zdrav življenjski slog – poskrbite za redno telesno aktivnost.

nja ravno tistega, česar se bolnik ali bolnica boji – telesne težave ali morebitna ponovitev bolezni so lahko odkrite v bolj razširjenem obsegu.

Mnogokrat strah spremljajo tudi telesni znaki, kot so hitro bitje srca, občutek težjega dihanja, bolečine v prsih, kar lahko posameznik interpretira kot znak ponovitve ali napredovanja bolezni – in začarani krog strahu je sklenjen. V resnici se lahko ustraši strahu!

Če je fokus strahu pri bolnikih po zaključenem zdravljenju raka ta, da bi se rak vrnil, je pri bolnikih s primarno metastatsko boleznijo ali pa bolnikih z napredovalo boleznijo v ospredju strah, da bi se obstoječa bolezen poslabšala, razširila ali postala neobvladljiva. Redni diagnostični pregledi z namenom evaluacije zdravljenja konstantno stopnjujejo stisko ob pričakovanju novih izvidov. Prav tako je pogosto v ospredju osredotočenost na telo, posebej ob

telesnih znakih, ki so podobni, kot so bili ob odkritju bolezni / ponovitve bolezni.

Pomembno je, da spregovorite o novih zaznavah ali simptomih. Vsakdo zase svoje telo najboljše pozna! Res je, da je zdravljenje bolezni povezano s številnimi spremembami, številnimi novimi zaznavami v telesu. Velikokrat je težko razmejevati, kaj je neželen učinek bolezni in zdravljenja in kaj znak, na katerega se je potrebno odzvati. Pogovorite se z zdravnikom! Velikokrat se pokaže, da se strah, da je neka telesna sprememba znak ponovitve bolezni, ni uresničil. Tudi negativen izvid je za posameznika lahko zelo pomemben izvid, ob katerem se uči sprejemati spremenjeno doživljanje in funkcioniranje svojega telesa.

V spoprijemanju s strahom pred ponovitvijo ali nadaljnjim pote-

V spoprijemanju s strahom pred ponovitvijo ali nadaljnjih potekom bolezni je pomembno iskanje ravnotežja med informiranostjo in preokupiranostjo z informacijami. Pomembno je, da svojo bolezen razumete in imate toliko informacij, kot jih potrebujete.

kom bolezni je pomembno iskanje ravnotežja med informiranostjo in preokupiranostjo z informacijami. Pomembno je, da svojo bolezen razumete in imate toliko informacij, kot jih potrebujete – tudi glede verjetnosti ponovitve ali nadaljnega poteka bolezni in vsega, kar pripomore k zmanjšanju tveganja. Hkrati pa pretirano raziskovanje tega področja, predvsem brskanje po manj zanesljivih virih informacij, dodatno stopnjuje tesnobo.

KAKO SI LAHKO POMAGATE OB SPOPRIJEMANJU S STRAHOM PRED PONOVI TVIJO ALI NADALJNJIM NAPREDOVANJEM BOLEZNI?

Pomembno je zavedanje, da lahko vplivate predvsem na svoj odziv na »kaj če«-misli. Želja večine ljudi sicer je, da sploh ne bi pomislili na možnosti ponovitve ali nadaljnega poteka bolezni, vendar na to v resnici nimamo vpliva. Misel »kaj pa če« se namreč pojavi avtomatično, ne da bi to hoteli, tudi v situacijah, ko sicer ne razmišljate o bolezni. Nekoč je eden izmed bolnikov dejal: »Misel pride, potem pa začnem misel misliti.« Tako je opisal miselni tok, ki ga sproži »kaj pa če«-misel, v katerem se oblikuje cela zgodba po katastrofičnem scenariju. Tako razmišljanje spremlja tudi negativno čustveno doživljanje. In nemalokrat je tudi počutje ob tem skoraj tako, kot bi se to zares dogajalo.

Skušajte postati opazovalci svojega miselnega procesa in čustvenega doživljanja. Strah je normalna reakcija na situacije, ki jih doživljamo kot ogrožajoče. Misli in čustva so prehodni duševni pojavi. Smiselno je sprejeti misel zgolj kot misel, kot dogodek v glavi in jo »spustiti« – pustiti, da kot je prišla, tudi gre.

Prepoznavajte, kdaj je avtomatskih misli več, v smislu »misl je tu, saj imam drug teden kontrolo ...«

Prepoznavajte, kdaj v glavi pišete negativne miselne scenarije. Prekinite jih in se osredotočite na tukaj in zdaj; pri tem so vam lahko v pomoč vaje čuječnosti. Zamotite se z aktivnostmi.

Vzemite pa si tudi čas, da razmislite, kaj vas skrbi in česa vas je strah. Vzemite si del dneva, ki ga temu namenite (ne tik pred spanjem). Kadar pa pride avtomatska misel skozi glavo izven tega časa, si jo zabeležite, z njo pa se ukvarjajte v času »uradnih ur«. Kot je nekoč rekla neka gospa: »Misli so iste, ampak teža je druga.« Marsikomu pomaga, če si zapiše svoje skrbi v zvezi z rakom; tako jih lažje pogleda »od daleč« in bolj realno presoja, v kolikšni meri so verjetne.

Mnogo bolnikov in svojcev doživlja veliko stisko ob tem, ko njihove misli in strahovi trčijo ob prevladujoča prepričanja (lastna in s strani socialnega okolja), naj bodo ves čas pozitivni, brez strahu, jeze, žalosti in drugih obremenjujočih čustev. Tako misel na možnost ponovitve bolezni marsikomu pomeni, da ni močan in

pozitiven ter da mu bo misel na raka škodila, ali pa si bo z njo celo priklical raka. **Strah pred strahom je večinoma še mnogo bolj obremenjujoč kot strah sam!**

Skrivanje ali ignoriranje misli glede nadaljnjega poteka bolezni ali prigovarjanje, kako jih ne smete doživljati, ne bodo prinesla zmanjšanja tega doživljanja. Spregovorite o tem strahu! Pomembno je, da ne skrbite sami, da svoje misli delite s svojimi najbližjimi. Mnoge ob tem ovira prepričanje, da bodo bližnjega s svojim strahom obremenili – dejstvo pa je, da strah čutijo tudi bližnji. Če spregovorite, lahko ta strah podelite in ga ne nosi več vsakdo sam! Marsikdo pa pove, da ga najbolj razume nekdo z izkušnjo bolezni – poleg poznanstev in vašega socialnega okolja tudi program društev bolnikov prinaša številne možnosti za taka srečanja in pogovore.



Gojite hobije.

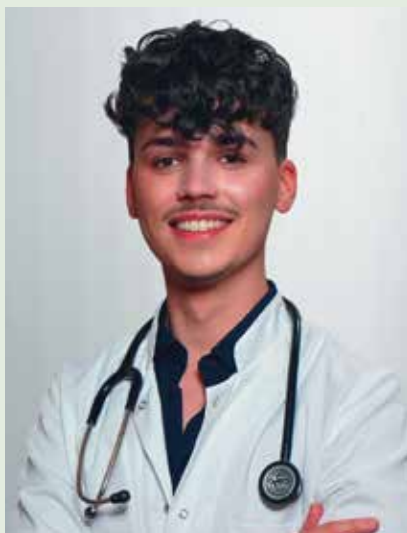
Ob spoprijemanju z negotovostjo življenja z rakom je lahko v pomoč, da se osredotočite na tiste vidike življenja, na katere imate vpliv in ki podprejo vaša prizadevanja za psihofizično ravnovesje. Hodite na redne kontrole k zdravniku. Vzdržujte zdrav življenjski slog – poskrbite za redno telesno aktivnost, do mere, ki jo zmorete, za uravnoteženo prehrano, za ustrezno spanje. Pomembno področje je obvladovanje stresa – življenja brez stresa ni, nujno pa je ojačati sebe pri spoprijemanju z njim. Naučite se obvladovati tesnobo prek tehnik sproščanja, meditacije, joge. Gojite hobije. Če vam posledice bolezni in zdravljenja to onemogočajo, poiščite nove aktivnosti, znotraj tega, kar zmorete. Ostanite povezani z ljudmi – tudi s tistimi, ki mogoče v polnosti ne razumejo vaše izkušnje z rakom, delite pa z njimi druga področja življenja.

Kadar strah pred ponovitvijo ali nadaljnjim potekom bolezni pregloboko poseže v vaše doživljanje, traja predolgo, ovira vaše funkcioniranje – največkrat se je izraža prek težav s spanjem in telesnih znakov – in onemogoča socialno vključevanje ob depresivnem razpoloženju in stalnih premlevanjih, je smiselno poiskati strokovno obravnavo.

Bodite sočutni do sebe!
Pomislite, kaj bi rekli bližnji osebi v podobni situaciji – in skušajte tak prijazen, spodbuden in pozoren pogled nameniti tudi sebi!

Foto: Pexels

NEGA KOŽE MED ZDRAVLJENJEM RAKAVIH OBOLENJ



Dominik Škrinjar, dr. med., je mladi zdravnik, ki dela v Mariboru, kjer trenutno opravlja pripravništvo. Po zaključku pripravništva si želi nadaljevati s specializacijo iz dermatovenerologije. Že med dodiplomskim študijem splošne medicine se je intenzivno posvečal volonterskemu kliničnemu in znanstvenoraziskovalnemu delu na področju dermatovenerologije, ki ga sedaj nadgrajuje tudi na podiplomskem doktorskem študiju biomedicinske tehnologije. Aktivno sodeluje z društvi bolnikov, v okviru katerih pripravlja strokovne prispevke in predavanja.

DANES SE ŠTEVILO LJUDI Z RAKOM PO SVETU NENEHNO POVEČUJE, SAJ VSAKO LETO ZBOLI PRIBLIŽNO 11 MILIJONOV LJUDI. TO JE POLEG GENETSKE PREDISPOZICIJE TUDI POSLEDICA DALJŠE ŽIVLJENJSKE DOBE, VEČJEGA ŠTEVILA PREBIVALCEV IN VSE BOLJ NEZDRAVIH ŽIVLJENJSKIH NAVAD, KOT SO NEZDRAVA PREHRANA, PREMALO GIBANJA, KAJENJE IN PREKOMERNO UŽIVANJE ALKOHOLA. ZARADI TEGA POSTAJA RAK VSE POGOSTEJŠA BOLEZEN, S KATERO SE SREČUJEMO V SODOBNEM SVETU.

Radiološko zdravljenje je poleg kirurgije in kemoterapije ena od specifičnih oblik zdravljenja raka. Zaradi različnih lokalizacij in vrst malignih tumorjev je zdravljenje pogosto kombinirano. Pri radioterapiji uporabljamo ionizirajoče žarke, ki ciljano obsevajo prizadete predele telesa z različnimi aparati. Eden najbolj neprijetnih in pogosto opaženih stranskih učinkov obsevanja je reakcija kože na tarčnem območju, ki jo imenujemo radiodermatitis. Več kot polovica obsevanih bolnikov (po nekaterih ocenah tudi do 90 %) razvije takšno reakcijo, bodisi ob samem obsevanju ali v kombinaciji s kemoterapijo. Radiodermatitis niso klasične opekline, temveč posledica poškodb kože zaradi sevanja in vnetnega odgovora telesa. Ionizirajoče sevanje poškoduje hitro delujoče celice povrhnjice in tudi endotelne celice žil, kar povzroči neravnovesje med tvorbo novih celic in ohranjanjem integritete kože. Podobne težave se lahko pojavijo tudi pri obsevanjih, ki jih izvajamo med intervencijskimi posegi, na primer pri koronarni angiografiji ali embolizacijskih procedurah.

AKUTNI IN KRONIČNI RADIODERMATITIS

Akutni radiodermatitis se lahko razvije že v nekaj dneh ali tednih po začetku obsevanja, odvisno od količine prejete doze in občutljivosti bolnikove kože. Zdrava, raznovrstna prehrana, bogata z antioksidanti, ter skrbna in pravilna nega kože lahko občutno zmanjšata tveganje za hude reakcije. Na te ukrepe so bolniki praviloma opozorjeni pred začetkom radioterapije ali kemoterapije.

Kožna reakcija se običajno pojavi samo na območju, na katerem poteka obsevanje, in je jasno omejena. Sprva je koža blago rožnata ali rdeča, lahko je otečena, srbeča, pekoča ali boleča ob dotiku, pogosto se začne luščiti. Nekateri predeli telesa so posebej občutljivi, na primer zgornji del dojke, kjer žarki tečejo vzpo-

Pri radioterapiji uporabljamo ionizirajoče žarke, ki ciljano obsevajo prizadete predele telesa z različnimi aparati. Eden najbolj neprijetnih in pogosto opaženih stranskih učinkov obsevanja je reakcija kože na tarčnem območju, ki jo imenujemo radiodermatitis.

redno s kožno površino. Koža na tem predelu je zaradi stalne izpostavljenosti soncu pogosto tanjša, manj elastična, z vidnimi spremembami, kot so pigmentni madeži ali razširjene žilice, zato po obsevanju potrebuje daljši čas za obnovo. Tudi koža v pazdušnih kotanjah in pod dojkami je bolj občutljiva, saj je dodatno izpostavljena trenju, znoju in drgnjenju ob oblačila.

Stopnje akutnega radiodermatitisa se razlikujejo po resnosti in kliničnih znakih. Pri prvi stopnji se pojavi blaga rdečina ali luščenje kože, medtem ko druga stopnja vključuje zmerno do močno izraženo rdečino ali vlažno luščenje, običajno omejeno na kožne gube, ter blago oteklino. Tretja stopnja se kaže z zlivajočim se vlažnim luščenjem na površini, večji od približno 1,5 cm v premeru, ki ni omejeno na kožne gube, in močno izraženim otekanjem. Četrta, najhujša stopnja, pome-

ni odmiranje kože (nekrozo) ali nastanek globljih razjed, ki segajo tudi preko usnjice, pogosto spremljane s spontanimi krvavitvami.

Pri ljudeh s svetlo poltjo ali predhodnimi operativnimi posegi na obsevanem predelu je lahko reakcija bolj izrazita. Če nega ni ustrezna, se stanje lahko poslabša, kar poveča tveganje za okužbe ali gnojna vnetja. V hujših primerih, ko pride do nastanka ran ali odmiranja dela kože, je včasih potrebno prekiniti obsevanje, dokler se koža ne pozdravi. Med obsevanjem je priporočljivo opustiti kajenje in omejiti alkohol, saj to pospeši okrevanje kože.

Ko se obsevanje konča, se spremembe na koži običajno postopno umirijo, luščeca se povrhnjica pa se obnovi v dveh do treh tednih. Kože, ki se lušči, ni priporočljivo odstranjevati, saj ščiti ranljivo površino, dokler ne nastane nova povrhnjica. Rdečina

in občutljivost kože postopoma izzvenita, rožnato-rjava obarvanost pa se lahko ohrani tudi do šest mesecev ali dlje. Nega kože mora biti prilagojena resnosti težav, kar pomeni, da lahko prvo in drugo stopnjo bolnik pogosto obvladuje sam, tretjo in četrto pa je potrebno zdravniško nadzorovati. V nekaterih primerih se na obsevanem predelu pojavijo trajne rožnate lise z razširjenimi žilicami, kar predstavlja kronični radiodermatitis.

Kronični radiodermatitis se lahko razvije kadarkoli v obdobju od treh tednov do desetih let ali več po končanem obsevanju. Gre za nadaljevanje vnetnega procesa iz akutne faze v kronično, kar se navzven kaže na več načinov, in sicer na obsevanem predelu lahko izginejo pore oz. folikularne strukture, poškodujejo se elastična vlakna v usnjici, kolagenska vlakna se povečajo, vendar so manj kakovostna kot pri zdravi koži, povrhnjica postane občutljiva in ranljiva, pojavijo se trajno razširjene žilice. Na teh predelih kože se lahko kasneje razvije tudi kožni rak, največkrat *bazalnočeljni karcinom*, kot sekundarni učinek obsevanja. Zelo redko se zgodi, da se na mestu predhodnega obsevanja, ko so začetne težave že izzvenele, ob uporabi določenih kemoterapevtskih snovi pojavijo rane, nekroze ali krvavitve.

Dejavniki, ki povečujejo tveganje za nastanek radiodermatitisa, vključujejo slabo prehrano ali podhranjenost, sočasno prisotnost drugih kožnih bolezni, nanašanje različnih krem na obsevane predele tik pred obsevanjem,



Po končanem obsevanju bo koža lahko še posebej občutljiva na sonce, zato jo ustrezno zaščitite z zaščitnim faktorjem vsaj 30. Prav tako je koristno uživanje svežega sadja in zelenjave, bogatih z antioksidanti.

prisotnost kožnih gub, debelost, veliko število obsevanj ali podaljšano trajanje posameznega obsevanja, visoko skupno obsevalno dozo (več kot 55 Gy) ali visoko enkratno dozo (3–4 Gy), ter sočasno zdravljenje z določenimi biološkimi zdravili.

UKREPI ZA ZMANJŠANJE DRAŽENJA KOŽE PRED OBSEVANJEM IN PO NJEM

Za ohranjanje kože v dobrem stanju pred obsevanjem in med terapijo je priporočljivo nositi lahka, ohlapna bombažna oblačila. Pri tuširanju uporabljajte mlačno vodo, pri čemer se izogibajte neposrednemu curku na obsevana območja. Za umivanje uporabljajte neodišavljena mila ali gel, ki obenem vlažijo in negujejo kožo.

Rdečino in draženje lahko delno preprečimo z zmanjšanjem trenja kože, na primer v pazduhah ali pod dojkami. To lahko dosežete tako, da kadarkoli je mogoče, držite roko obsevane strani stran od trupa, nosite čvrst nedrček brez kosti, ki dojki dvigne in razdvoji, pri velikih dojkah pa pod dojkami namestite mehko bombažno tkanino, kadar ne nosite nedrčka. Uporaba otroškega pudra lahko vpije vlago in zmanjša trenje, mazilo ali krema pa naj bo vedno nanesena pred pudrom, pri čemer morajo biti pripravki brez kovinskih ionov, tudi brez cinkovega oksida.

Pred začetkom obsevanja je priporočljivo odpraviti morebitne okužbe, ki jih povzročajo kvasovke, na primer pod dojkami



Osnovni koraki skrbne nege med kemoterapijo vključujejo: umivanje z mlačno vodo, uporabo nežnih neodišavljenih čistilcev, ki ohranjajo zaščitno bariero kože, ter uporabo hipoalergenih negovalnih izdelkov, primernih za občutljivo kožo.

ali v pazduhah, kjer se pojavijo rdečica, srbenje in belkaste obloge. V takih primerih uporabite antimikotično kremo, ki je na voljo v lekarnah. Ko se obsevanje začne, je pomembno redno nanašanje negovalnih mazil, še posebej po obsevanju in pred spanjem. Priporočljiva so mazila za občutljivo kožo, ki spodbujajo obnovo, vlažijo in ohranjajo prožnost kože, s čimer preprečujejo nastanek razpok in erozij. Kožo zvečer namažite bolj obilno in oblecite staro, ohlapno majico ali pižamo.

Tik pred obsevanjem mora biti koža čista in suha. Ko se pojavijo začetni znaki rdečine, srbenja

ali pekoč občutek, je priporočljivo nanašati gel aloe vera ali 1 % hidrokortizonsko mazilo trikrat dnevno. Če postane koža živo rdeča, občutljiva ali boleča, prosite zdravnika za močnejše kortikosteroidno mazilo. Nekaterim bolnikom pomaga tudi hlajenje prizadetih predelov s hladnim fenom ali ventilatorjem. Med terapijo se izogibajte tesnim oblačilom, oblačilom z ostrimi robovi ali pasovom. Suho in luščečo se kožo čistite nežno in pogosto vlažite. Če se pojavijo mehurji, jih ne prebadajte, saj njihova vsebina ostaja sterilna. Obolela območja umivajte z nežnim curkom vode in po potrebi prekrijte z vazelinsko gazo ali medicinsko oblogo. Analgetik lahko ublaži bolečino.

Med obsevanjem se je potrebno izogibati soncu, kopanju v kloriranih bazenih, obiskovanju savne ter uporabi ledu ali grelnih blazin na prizadetih predelih. Prav tako ne uporabljajte lepilnih obližev ali drugih lepilnih sredstev na obsevanih predelih. Po končanem obsevanju bo koža lahko še posebej občutljiva na sonce, zato jo ustrezno zaščitite z zaščitnim faktorjem vsaj 30. Prav tako je koristno uživanje svežega sadja in zelenjave, bogatih z antioksidanti.

Za zdravljenje hujših oblik akutnega radiodermatitisa in kroničnih vnetij je priporočljivo obiskati dermatologa. Nekateri dejavniki in boleznijo povečajo tveganje za nastanek radiodermatitisa, med drugim boleznijo vezivnega tkiva, prirojene okvare celic povrhnjice, ataksija telangiektatika, določena infektivna obolenja (zlasti HIV), sladkorna bolezen in kožne spre-

membe zaradi zdravil, ki povečujejo občutljivost na obsevanje (radiosenzitivna zdravila).

V zadnjem času narašča število dokazov, da je radiodermatitis mogoče deloma preprečiti s sočasno **fotobiomodulacijsko terapijo**, ki uporablja posebne terapevtske svetilke z nizkoenergijsko svetlobo določene valovne dolžine, rdečo ali infrardečo. Takšna obsevanja dokazano zmanjšujejo intenzivnost kožnih reakcij in preprečujejo, da bi se akutni radiodermatitis razvil v kronično obliko. Podoben učinek imajo tudi zgodnje terapije z izbranimi vaskularnimi laserji, ki ne le preprečujejo nastanek telangiektazij, temveč jih v primeru že prisotnih učinkovito odstranijo. Ti postopki bistveno prispevajo k zmanjšanju vidnih posledic obsevanja in izboljšanju estetskega izgleda kože.

NEGA KOŽE MED KEMOTERAPIJO

Med kemoterapijo lahko koža postane zelo suha, občutljiva in dovzetna za draženje, nohti pa se pogosto luščijo, cepijo ali postanejo krhki. Barva kože in nohtov se lahko spremeni, prav tako pa je koža lahko bolj občutljiva na sončne žarke. Zato je izjemno pomembno, da ji posvetite posebno pozornost in jo vsakodnevno negujete. Priporočamo uporabo nežnih, neodišavljenih čistilcev, ki obenem vsebujejo vlažilne in negovalne sestavine. Kožo po tuširanju, ko je še rahlo vlažna, namažite z negovalnim mazilom, primernim za občutljivo kožo, ki ga lahko kupite v lekarni. Posebno

pozornost posvetite tudi nohtom – vsaj enkrat tedensko jih lahko namakate v oljčnem olju ali podobnem negovalnem pripravku, pri čemer nanesite mazilo tudi nanje.

Med kemoterapijo se lahko pojavijo različne spremembe na koži, ki segajo od lažjih do resnejših oblik. Pogosti znaki vključujejo akralno rdečino na končnih delih okončin in obraza (dlani, stopala, nos, uhlji), izpad las in dlak ter povečano občutljivost na sončno svetlobo. Pogosto se pojavijo tudi akneiformni izpuščaji, ki spominjajo na mozolje, kožne nekroze oz. odmrli deli kože, boleče vnetje znojnic (nevtrofilni ekrini hidradenitis), hiperpigmentacije, spremembe na nohtih, vnetje sluznic, poškodbe žilja in suha koža. Redkejše, a resnejše reakcije vključujejo anafilaksijo, sindrom preobčutljivosti na zdravilo, fiksni eritem, intenzivnejšo rdečino, toksično epidermalno nekrolizo, urtikarijo ter otekanje obraza, gležnjevi ali podlahti. Nekatere od teh težav je mogoče uspešno obvladovati z ustrezno nego in skrbjo bolnika, medtem ko resnejše reakcije zahtevajo obravnavo usposobljenega zdravstvenega osebja, ki se pri tem ravna po sodobnih strokovnih smernicah.

Ker je med kemoterapijo imunski sistem oslavljen, je koža še posebej ranljiva za vnetja in okužbe. Suha in neoskrbljena koža je nagnjena k srbečim spremembam ali ekcemom, ki se lahko okužijo. Redna in pravilna nega je zato ključna. Pitje večjih količin tekočin kože ne navlaži dovolj; navlažena koža zahteva neposredno

nego. Osnovni koraki skrbne nege med kemoterapijo vključujejo: umivanje z mlačno vodo, uporabo nežnih neodišavljenih čistilcev, ki ohranjajo zaščitno bariero kože, ter uporabo hipoalergenih negovalnih izdelkov, primernih za občutljivo kožo. Kože po umivanju ne drgnite z brisačo, temveč jo le nežno popivajte in takoj nanesite mazilo. Posebno pozornost namenite rokam, ki jih pogosto izpostavljammo vodi ali kuhinjskim čistilom – večkrat dnevno jih negujte z mazilom.

Obraz negujte na podoben način, in sicer ga najprej nežno očistite, nato nanesite kremo ali mazilo, prilagojeno vašemu tipu kože – za mastno in aknasto kožo je primerna hidratantna krema, za suho in občutljivo pa negovalno mazilo. Ustnice zaščitite z balzomom ali vazelinom večkrat dnevno. Izogibajte se kisli in močno začinjeni hrani, ki lahko draži kožo ali sluznice. Za zaščito pred soncem se med kemoterapijo izogibajte neposredni izpostavljenosti, uporabljajte zaščitna oblačila, pokrivala in sončna očala, medtem ko se kemični sončni filtri, ki se vpijejo v kožo, ne priporočajo. S skrbno nego kože in zaščito pred zunanjimi vplivi lahko znatno zmanjšate neprijetne učinke kemoterapije in ohranite kožo v boljšem stanju.

NEGA KOŽE MED TARČNIM ZDRAVLJENJEM

Tarčna terapija in imunoterapija spadata med bolj specifične oblike zdravljenja raka, zato se lahko stranski učinki razlikujejo

od tistih, ki se pojavijo pri kemoterapiji. Ti pogosto prizadenejo kožo, lase, nohte in včasih tudi oči. Večina tarčnih zdravil lahko povzroči različne reakcije na koži, ki se običajno pojavijo že v nekaj dneh po začetku zdravljenja in se lahko hitro stopnjujejo.

Resnejši neželeni učinki zahtevajo intenzivno in kompleksno zdravljenje, v nekaterih primerih pa lahko vplivajo tudi na potek osnovnega zdravljenja raka. To lahko pomeni začasno prekinitev terapije, prilagoditev odmerka ali zamenjavo zdravila. Pred začetkom zdravljenja lečeči zdravnik bolnika opozori na možne stranske učinke, ki so specifični za posamezne skupine tarčnih zdravil. Najpogostejši vključujejo suhost kože, ki je lahko na različnih predelih tudi občutljiva in ranljiva. Takšna koža je nagnjena k okužbam, nastanku izpuščajev in mehurjev. Pogosto se pojavi rdečina, žareč občutek ali manjši gnojni mozoljčki, v nekaterih primerih pa tudi vnetje obnohtja ali razpoke na konicah prstov, kar otežuje vsakodnevne aktivnosti. Koža lahko postane bolj občutljiva na sončne žarke, nekateri bolniki pa opazijo tudi izpadanje las.

NEGA KOŽE MED IMUNOTERAPIJO

Imunoterapija oz. zdravljenje z biološkimi zdravili deluje tako, da spodbuja lastni imunski sistem k boju proti tumorju. Tovrstno zdravljenje pa lahko povzroči različne težave s kožo in sluznicami, ki so pogosto podobne alergijskim reakcijam. Pri nekaterih bolnikih lahko pride tudi do spre-

memb v barvi kože ali las. Kljub težavam je nega kože med imunoterapijo ključna za zmanjšanje neprijetnih posledic zdravljenja.

Primerno nego predstavlja redna uporaba negovalnih mazil, vsaj dvakrat dnevno. Ta mazila preprečujejo izsušitev, vnetje, okužbe in poškodbe kože. Pomembno je, da so izdelki brez dražečih pramesi, kot so dišave ali alkohol. Priporočljivo je izogibanje dolgo-



Ustnice zaščitite z balzomom ali vazelinom večkrat dnevno. Izogibajte se kisli in močno začinjeni hrani, ki lahko draži kožo ali sluznice. Za zaščito pred soncem se med kemoterapijo izogibajte neposredni izpostavljenosti, uporabljajte zaščitna oblačila, pokrivala in sončna očala, medtem ko se kemični sončni filtri, ki se vpijejo v kožo, ne priporočajo.

trajnemu kopanju ali namakanju; tuširanje naj bo kratko in z mlačno vodo. Zaščitite kožo pred ekstremnimi temperaturami in ohranjajte bivalno okolje zmerno toplo in vlažno. Prav tako se izogibajte neposredni izpostavljenosti soncu, celo skozi steklene površine, ter grobemu drgnjenju kože, intenzivnim masažam ali tesnim oblačilom. Posebno pazite na pritisk ali prekomerno obremenitev določenih delov telesa, na primer dlani med uporabo orodja ali stopal med športnimi aktivnostmi. Nosite lahka, ohlapna in mehka oblačila ter bombažne nogavice, ki ne drgnejo kože.

ZAKLJUČEK

Nega kože med zdravljenjem rakavih obolenj je ključnega pomena za ohranjanje kakovosti življenja bolnikov in preprečevanje dodatnih zapletov. Ne glede na vrsto terapije je koža izpostavljena različnim poškodbam in draženju, zato je skrbna, redna in pravilna nega nepogrešljiva. Uporaba nežnih, neodišavljenih in vlažilnih izdelkov, zaščita pred soncem ter prilagajanje vsakodnevnih aktivnosti prispevajo k ohranjanju zdrave kože in preprečevanju okužb ali kroničnih sprememb. S celostnim pristopom je mogoče zmanjšati neprijetne stranske učinke zdravljenja, izboljšati videz kože in podpreti bolnikovo splošno počutje in okrevanje.

Viri in literatura: Seznam hranimo v uredništvu.

Foto: Pexels

RAK – ZAČETEK NEČESA NOVEGA

ZVAMI BI RADA DELILA SVOJO ZGODBO. ZGODBO, ZA KATERO BI ŽELELA, DA V VAS PREBUDI UPANJE IN NOV ZAGON ZA ŽIVLJENJE.

DA SE VAM ŽIVLJENJE OBRNE TAKO, KOT SE JE MENI

Minili sta dve leti in znova je bila pred mano presejalna preiskava – mamografija. Opravila sem jo v polnem prepričanju, da bo vse v redu, saj do sedaj nisem imela nikakršnih težav. Odprem pošto ... Olajšanje. Vse je v redu. Ponovno slikanje čez dve leti.

Minila sta dva tedna in z možem sva se odpravila na koncert skupine AC/DC na Dunaj. Pred koncertom sem se stuširala in obliil me je val vročine in slabosti: zatipala sem zatrdlino v levi dojki. Moža, ki je kirurg, sem prosila, da me pretipa, v upanju, da sem se zmotila. »Tipična šolska žleza,« je rekel in bila sem pomirjena. Pa kako bi lahko bilo kaj narobe, saj sem imela pred štirinajstimi dnevi mamografijo. Dnevi so minevali, a moje misli so pogosto zatavale k zatrdlini. Ni mi dalo miru, zato sem poklicala prijateljico, ki dela na programu DORA v UKC Maribor (tudi sama sem zaposlena v tej ustanovi). Prijazno me je povabila, da pridem na pregled. A na otip se zatrdlina, ob povsem nesumljivem izvidu nedavne mamografije, nikomur ni zdela sumljiva. Mene pa je vseeno preganjal nemir, sledila sem svojemu notranjemu glasu in se naročila

na UZ-pregled dojke. Tako, za rezervo, da se pomirim. Zdravnik, ki je delal preiskavo, je deloval zelo pomirjevalno. Govoril je o dveh majhnih spremembah, ki pa sta »zares majhni« in »mamografija je v redu«. »Vse bo v redu!«

JA, TO SEM HOTELA SLIŠATI!

A spremembi je »označil« in me napotil h kirurgu. Tako, »za rezervo«, bo bolje, da jih kirurg odstrani.

Zdaj pa so se mi tla pod nogami že začela zibati. Globoko v sebi sem se začela soočati z občutkom, da je v meni rak. Zaupala sem se sodelavki Vanji. Obe sva jokali. Spomnim se njenih besed: »Nisi sama. Ti to zmoreš!«

Prišli so izvidi. Invazivni duktalni karcinom.

SLEDIL JE ŠOK

Bila sem evforična, zmedena, misli so mi švigale, kako naj povem doma. Živo se spominjam besed: »Kak si vedla? Kaj te je gnalo naprej?«

Odločila sem se, da grem na operacijo v Ljubljano, saj me v UKC Maribor pozna veliko ljudi; pri premagovanju bolezni pa sem želela zasebnost. Zdravnik na

Onkološkem inštitutu v Ljubljani mi je rekel enako kot v Mariboru. »Šolska žleza in netipna tumorja, ki ju ni bilo videti na mamografiji. Zelo redko, a vendar so občasno možne tudi takšne situacije ...« Zdravljenje se je začelo v nekaj dneh: operacija, obsevanje, kemoterapija, hormonska terapija. Začela se je pot, ki je bila zame povsem neznana.

POT, KI ME JE VODILA DO OZDRAVITVE

Med čakanjem na preglede sem v čakalnici navezala stike s številnimi bolniki. Slišala bolj ali manj verjetne zgodbe, ki jih riše življenje. Poslušala, kako napreduje njihovo zdravljenje in z njimi delila svojo zgodbo. Ne bom pozabila Monike. Srečala sem jo na dan moje operacije. Ležala je v kotu ob oknu: »Daj, Štajerka, glavo pokonci, vse bomo ozdravele, vse bo o.k.!« Polepšala mi je dan. Začela sem verjeti! V meni je zaživela nova energija: pogum!

Še so sledili udarci, ni šlo povsem gladko. Na začetku je bilo videti, da bo operacija kratka, a dodatne preiskave so pokazale, da je bolezen obsežnejša in potrebna je bila ustrezna operacija. Zdravnica mi je razložila, da bo kljub temu možno tumor izrezati v zdravo. To me je pomirilo. Zajokala sem od sreče. Počutila sem se, kot da igram v filmu. V njem so z mano igrali izvrstni zdravniki, medicinske sestre in drugo zdravstveno osebje. Vse je delovalo izjemo usklajeno. Z mano je bila tudi prijateljica Melita. Z rakom se je srečala že pred mano. Skupaj sva preleli vsako besedo, povezano

z rakom. In za menoj je prišla še druga prijateljica. Krog se je širil. Spoznala sem, da nas je veliko in tudi, kako zelo je pomembno, da svoja doživljanja deliš z drugimi. Da je tako lažje. Da se razjokaš, da se nasmeješ, da se bolezn ne sramuješ. **Nič nisi kriv, da te je doletela.** Vsaka od nas ima svojo zgodbo, vsaka je malo drugačna. Seznam kontaktov v mobitelu se je začel naenkrat spreminjati. Ne morem reči, da se je daljšal, saj sem namenoma nekaj kontaktov izbrisala. Ja, žal so bili v imeniku tudi taki, ki me po diagnozi sploh niso več poklicali. Nič hudega, ta selekcija me je psihično dvignila. Začela sem se osredotočati na vsak posamezni dan in zaprla vrata za preteklostjo. Vprašanje, zakaj je bolezen doletela ravno mene, sploh ni pomembno.

TRIJE MAJHNI TUMORJI, EDEN JE ZELO AGRESIVEN

Ni še bilo konec. Histološki pregled tumorja, pravzaprav so bili v dojki kar trije, je pokazal, da je eden od njih zelo agresiven. Vzorce so poslali v Ameriko na dodatno preiskavo (*test Oncotype DX*), ki je pokazal, da potrebujem zdravljenje s kemoterapijo. V mislih sem se videla z rutico na glavi, preplavljali so me čudni, do tedaj nepoznani občutki. Mož je bil prvi, ki sem mu zaupala: »Prejela bom kemoterapijo.« Priznam, bila sem prestrašena ali, še bolje rečeno, negotova, ko sem stopila v ambulanto doc. dr. Erike Matos dr. med., internistke onkologinje na *Onkološkem inštitutu*

Ljubljana. Imela sem kup vprašanj ... Ali mi bo slabo? Kaj pa lasje?

MOJI DOLGI, GOSTI LASJE ... SOLZE SO MI KAR SAME TEKLE PO LICIH

Zdravnica mi je razlagala, se trudila z nasveti, kako premagati stisko. Gledala sem jo in čutila, da mi res želi pomagati. Jaz – ali še bolje, moj drugi jaz – pa ji vse skupaj otežujem. Zbrala sem se

Spoznala sem, da nas je veliko in tudi, kako zelo je pomembno, da svoja doživljanja deliš z drugimi. Da je tako lažje. Da se razjokaš, da se nasmeješ, da se bolezn ne sramuješ. Nič nisi kriv, da te je doletela.

in rekla: »Da, želim, da se zdravljenje s kemoterapijo pričnem čim prej, kar danes, nič ne bom več razmišljala!«. In sem začela. Zdravnici sem popolnoma zaupala. Napisala mi je vse, kar sem potrebovala, tudi naročilnico za lasuljo. Spomnim sem, kako sem po prvi prejeti kemoterapiji odšla na obaro in jabolčni zavitek. Ponosna sama nase! »Naredila si prvo kljukico,« mi je rekla prijateljica Melita. Prišla sem domov. Naredila sem si čop in prosila mlajšo hčerko Hannah, da mi ga

odreže. »Kaj ti to resno, mami?«. Zabavali sva se, saj kar ni šlo, zdaj so bili krajši na eni, zdaj na drugi strani. Do solz sva se nasmejali. Naslednje jutro me je poklicala Melita. »Ksenija, kako si? Ti je kaj slabo? Kako se počutiš?« Ni se mi bilo treba pretvarjati, saj sem bila res dobro. Klicala me je Vanja pa tudi druge sodelavke. To mi je zelo pomagalo. V moje življenje so vstopali ljudje pozitivnih misli. Stres, jeza in nejevolja, ki so bili moji redni spremljevalci pred diagnozo, so bili le še oddaljen spomin.

Vsako jutro sem si rekla: »**Glej, Senči, danes je krasen dan in tako bo tudi ostalo!**«. In res je bilo tako.

V rokah mi je ostajalo vse več las. Spogledala sva se z možem, ko mi je rekel: »Brivski aparat ... dajva to narediti skupaj!«-»Mami, pa veš da ti obrita glava paše in sploh ni videti slabo,« je rekla hčerka. Lasulja? Ah, ne. Kapa? Ah, ne. Kaj naj dam na glavo? Po spletu sem začela gledati, kako si črnke vežejo rutice. Noro, to je cela znanost! To bo to! To bo moj novi izziv in moj novi slog! Začela bom na novo, drugače.

Začela sem nositi razne klobuke, velike uhane, rutice, ki sem si jih sama zavezala na različne načine. Vsak obisk na *Onkološkem inštitutu* je bil zame poseben dogodek. Nanj sem se pripravila, se naličila, si navezala rutico, nadela nakit. Nič ni moglo moje samozavesti dvigniti bolj kot pohvale o mojem dobrem videzu. Priznam, da mi je nekoliko izstopajoč izgled godil. A poslušala sem sebe, počela to,

kar sem želela; nisem se obremenjevala z drugimi.

ZDRAVLJENJE SEM POPOLNOMA PREPUSTILA ZDRAVNIKOM IN ZAUPALA SODOBNI MEDICINI

Zdravljenje s kemoterapijo je za mano. Zaključila sem tudi z obse-

vanjem. Prejemam preventivno hormonsko terapijo. Počutim se odlično. Začeli so mi rasti lasje, vsak teden so daljši. **Vse se počasi vrača nazaj, le v boljši verziji. Z vztrajnostjo, voljo in pogumom sem se znebila »treh podnajemnikov«.** Poslušala in sledila sem svojemu notranjemu glasu.

Vsem ženskam, ki jih bo doletela podobna usoda, bi rada povedala: *Ne odlašajte, ob vsakem sumu*

obiščite zdravnika. Z diagnozo raka dojk še ni konec sveta. Lahko je tudi začetek nečesa novega, lepšega. Na svoji poti sem srečala številne bolnike, slišala številne življenjske zgodbe. Iz njih sem vedno poskušala potegniti najboljše. Pozitivno razmišljanje pomaga, v to verjamem. Nasmeh in dobra volja sta pomemben del življenja!

Ksenija Horvat

DA, TUDI NEKADILCI ZBOLEVAJO ZA PLJUČNIM RAKOM

POZDRAVLJENI. IME MI JE JANEZ, STAR SEM 47 LET. PRED DOBRIMI TREMI LETI SEM ZBOLEL ZA RAKOM NA PLJUČIH. POVSEM NEPRIČAKOVANO. ZATIPAL SEM OTEKLO ŽLEZO NA VRATU, POTEM PA SEM ŠEL DO SVOJE OSEBNE ZDRAVNICE, KI ME JE POSLALA NA ONKOLOŠKI INŠTITUT. TAM SO MI OPRAVILI PUNKCIJO, NATO PA JE ČEZ KAKIH 10 DNI SLEDIL KLIC, KI JE ZA VEDNO SPREMENIL MOJE ŽIVLJENJE. POKLICALA ME JE OSEBNA ZDRAVNICA, KI ME JE VPRAŠALA, KAKO HITRO LAHKO PRIDEM DO NJE. »TAKOJ,« SEM DEJAL. BIL JE PETEK, KONEC DELOVNEGA TEDNA. PETEK, KI GA NE BOM NIKOLI POZABIL. ANA, MOJA PARTNERICA, SE JE PONUDILA, DA GRE Z MENOJ. VERJETNO JE ŽE SLUTILA, DA NEKAJ NE BO V REDU. Z ANO IMAVA SINA, TAKRAT ŠE NI DOPOLNIL NITI DVE LETI. V ORDINACIJO SEM ŠEL SAM. KO MI JE ZDRAVNICA Povedala za diagnozo rak, se mi je DOBESEDNO STEMNILO PRED OČI, OSTAL SEM BREZ ZRAKA: »JAZ? KAKO? NI MOGOČE.« SLEDIL JE GOLNIK, KJER SO POTRDILI DIAGNOZO – PLJUČNI RAK, ČETRTE STADIJ, KAR POMENI METASTAZE PO VSEM TELESU, TUDI V GLAVI. DOBESEDNO SEM SE SESEDEL, PREOSTANEK DNEVA PA SO ME PO BOLNIŠNICI VOZILI Z INVALIDSKIM VOZIČKOM. ZDRAVNIK MI JE TAKRAT Povedal, da imam ALK-MUTACIJO, ZA KATERO OZDRAVITEV SICER NI MOŽNA, JE PA DOBRO ZAZDRAVLJIVA S TARČNIMI ZDRAVILI, KI SO RELATIVNO NOVA. AMPAK JAZ GA NISEM SLIŠAL. »RAK. METASTAZE V GLAVI. TO JE SMRTNA OBSODBA!« SEM SI MISLIL. IN TO V TAKO KRATKEM ČASU! ZAČEL SEM JEMATI ZDRAVILO BRIGATINIB, V OBLIKI TABLET, ENKRAT DNEVNO, IN MORAM PRIZNATI, SEM SE – RAZEN STRANSKIH UČINKOV, KOT SO RAZJEDE V USTI IN OBČUTLJIVOST NA SONCE – RAZMEROMA DOBRO POČUTIL. V SLUŽBO SEM PRENEHAL HODITI, ZAČEL SEM BOLJ ZDRAVO JESTI, SE SPREHAJATI V NARAVI, CELO MEDITIRATI, PREDVSEM PA SEM SE VAROVAL STRESA.

Pred diagnozo sem živel zdrav; ukvarjal sem se s košarko, s tekom, kolesaril sem in bil relativno zdrav. Občasno sem prižgal kakšno cigareto, priznam. Sicer pa nisem bil prav nič bolj izpostavljen kakšnim toksinom kot vsi drugi. Za ALK-pljučnim

rakom zbolevalo v večji meri mlajši ljudje, saj je 50 odstotkov ALK-pacientov s tem obolenjem diagnosticiranih pred svojim petdesetim letom. Nekateri so žal celo najstniki. ALK (*anaplastična limfomska kinaza*) je beljakovina, v kateri pride do genske mutaci-

je, ki vodi do njene prekomerne aktivnosti oz. do nenormalne rasti celic in razvoja raka. V večji meri za ALK-pljučnim rakom zbolevalo ženske. Zbolevalo tudi nekadilci, saj 2 od 3 ALK-pacientov nista nikoli kadila. **Da, tudi nekadilci zbolevalo za pljučnim rakom in**

tega tudi jaz pred diagnozo nisem vedel. Poleg tega ni znano, da bi bil ALK-pljučni rak deden in da bi prehrana, zdravje in izpostavljenost škodljivim vplivom okolja kakorkoli vplivale na pojav te bolezni.

Za ALK-pljučnim rakom zbolijo zelo malo ljudi; na leto je v Sloveniji diagnosticiranih okrog 25 oseb v vseh stadijih, od tega jih je več kot polovica mlajših od 50 let. Do postavitve pravilne diagnoze ALK-pljučnega raka ponavadi traja kar precej časa, saj pri mlademu človeku, povrh pa še nekadilcu, nihče ne pričakuje te diagnoze. Tako je bolezen običajno odkrita precej pozno, ko je bolezen že razširjena po telesu, in tako je bilo žal tudi pri meni.

ALK-pljučni rak se zdravi s t. i. ALK-inhibitorji oz. tarčnimi zdravili, ki so relativno nova. Gre za zdravila v obliki tablet, ki se jih jemlje oralno, enkrat ali dvakrat dnevno. Kemoterapija ali radiološko obsevanje načeloma nista potrebna in tudi sam nisem bil deležen tovrstnega zdravljenja, za kar sem zelo hvaležen, saj je ta oblika zdravljenja za bolnika precej bolj izčrpavajoča in naporna. Pri zdravljenju s tarčnimi zdravili so prisotni številni stranski učinki, ki pa jih jaz k sreči relativno dobro prenašam, tako da lahko še vedno skrbim za svojega petletnika, se zapeljem s kolesom, grem na bližnji Kucelj in torej poskušam živeti vsaj približno »normalno« življenje.

Na življenje gledam danes drugače kot pred diagnozo. Vem, da hodim po robu, da lahko zdravi-

lo kadarkoli preneha delovati in potem bodo sledile kemoterapije, obsevanja. Spriznal sem se tudi s smrtjo. Vsi bomo prej ali slej umrli. Nekateri pač prej. Kar pa ne pomeni, da se ne bom boril. Zase. Za mojega sinka. Lepo ga je gledati, kako raste in se razvija. Čez eno leto bo šel že v šolo. Upam, da doživim to prelomnico. In še kakšno ... Čim več tovrstnih prelomnic. Za to živim. Poskušam živeti v trenutku, to je vse, kar imam, kar imamo. Veliko berem. Eckhart Tolle, Joe Dispenza, Michael Singer. Poglobil sem se vase. Materialni svet me ne zanima. Gledam ljudi okrog sebe, kako hitijo, se pehajo za dobrimi avtomobili, lepimi hišami, popolnimi podobami na instagramu. A niso srečni. Večina ne. Tudi jaz sem bil včasih tak. Živel sem v zmoti. In rak je to spremenil. Odprl mi je oči in za to sem mu hvaležen. Prijatelji so odšli. No, kot prvo, to niso bili nikakršni prijatelji. Nekateri so ostali, prišli so novi, prijatelji za vse življenje. Hvaležen sem zanje. Rad bi ozaveščal ljudi o raku. Toliko je te bolezn med nami! Preveč. Tudi med mladimi. Pa je govoriti o raku še vedno tabu tema. Ko zboliš, si stigmatiziran. Postaneš »tisti, ki ima raka«. Pa čeprav rak ni več nujno smrtna obsodba. Pa čeprav bo do svojega 75. leta eden od dveh moških in ena od treh žensk zbolela za rakom. Čeprav za to, da zboliš za rakom, nisi sam nič kriv. Sam se najbolje počutim med ljudmi, ki imajo izkušnjo raka. Ki so sami bolniki, so preboleli bolezen ali imajo bolezen v ožji družini. To so moji ljudje. Skupaj se lahko o raku odkrito pogovarjamo, tola-

Poskušam živeti v trenutku, to je vse, kar imam, kar imamo. Veliko berem. Eckhart Tolle, Joe Dispenza, Michael Singer. Poglobil sem se vase. Materialni svet me ne zanima. Gledam ljudi okrog sebe, kako hitijo, se pehajo za dobrimi avtomobili, lepimi hišami, popolnimi podobami na instagramu. A niso srečni.

žimo drug drugega, ko nam je hudo, se nasmejemo. Prav zato je tako pomembno povezovanje, nas, bolnikov, pa tudi naših svojcev.

V Sloveniji za povezovanje bolnikov in svojcev ni najbolje poskrbljeno. Sam sem možnost povezovanja našel na spletu, pri ALK Positive Inc., mednarodni organizaciji, ki povezuje paciente z ALK-pljučnim rakom ter njihove svojce z vsega sveta. Z njeno pomočjo se izobražujemo, si med seboj pomagamo, saj se soočamo s podobnimi stranskimi učinki oz. podobnimi težavami. ALK Positive Inc. zbere tudi veliko sredstev za raziskave, za razvoj novih zdravil, za iskanje dokončnega zdravila za ALK-rak na pljučih. Omenjena skupnost nam daje upanje. Prek njihove facebook-strani sem spoznal šte-



»Vsi bomo prej ali slej umrli. Nekateri pač prej. Kar pa ne pomeni, da se ne bom boril. Zase. Za mojega sinka. Lepo ga je gledati, kako raste in se razvija. Čez eno leta bo šel že v šolo. Upam, da doživim to prelomnico. In še kakšno ... Čim več tovrstnih prelomnic. Za to živim.«

vilne paciente z *ALK* z vsega sveta, z Dano iz *ZDA* sem se prejšnje poletje celo srečal v Kopru, ko je križarila po Sredozemlju. Prek *Alk Positive Inc.* sem se seznanil tudi s slovenskimi bolniki in se z njimi spoprijateljil: z Nadjo (63) iz Izole, Jernejo (43) iz Ljubljane ter z Janezom iz Novega mesta, ki pa ga žal ni več med nami.

Ko sem še hodil v službo, sem bil sam za vse. Delal sem vse dni, tudi ob sobotah, če je bilo treba. Na telefonu sem bil dosegljiv ves čas, na bolniško nisem šel, razen če je bilo res hudo. Na delovnem mestu sem stoično prenašal vse pritiske. Tudi doma, v širši družini, je bilo v času pred diagnozo veliko nesoglasij, napetosti in vse to je tudi pripomoglo k moji boleznini, tako vsaj menim. Zdravniki bodo to zanikali; po njihovem mnenju stres nikakor ne povzroči raka. Če pa vprašate nas, bolnike, bomo takoj povedali, kako smo bili pred diagnozo raka pod večjim stresom kot ponavadi.

Mesec november je mesec oza-veščanja o pljučnem raku. Ta je namreč najpogostejši vzrok smrti na svetu med vsemi vrstami raka. V letu 2020 je za pljučnim rakom zbolelo okrog 2,2 milijona ljudi, okrog 1,8 milijona pa jih je umrlo. Rak na pljučih v *Evropski uniji* predstavlja kar petino vseh smrti zaradi raka. Na leto v Sloveniji za pljučnim rakom zbolijo okrog 1600 ljudi, kar ga uvršča na tretje

Zdravniki bodo to zanikali; po njihovem mnenju stres nikakor ne povzroči raka. Če pa vprašate nas, bolnike, bomo takoj povedali, kako smo bili pred diagnozo raka pod večjim stresom kot ponavadi.

mesto med rakavimi boleznimi, okrog 1200 ljudi žal zaradi njega tudi umre. Še vedno je več kot 80 odstotkov primerov te bolezni povezanih s kajenjem, raste pa število žensk, ki zbolijo za pljučnim rakom. Bolezen rak, posebej pljučni, je še pred leti veljala za smrtno obsodbo. No, temu ni več tako, saj prihajajo številna nova zdravila, ki bistveno podaljšajo preživetje in povečajo kakovost življenja bolnikov. V Sloveniji je v pripravi vzpostavitev organiziranega nacionalnega presejalnega programa za pljučni rak, ki se bo imenoval *projekt Luka* in katerega cilj bo zmanjšanje umrljivosti za približno 20 do 25 %, po drugi strani pa povečanje deleža bolnikov, ki imajo odkrito bolezen v zgodnjem stadiju. Slednje je za dobro zdravljenje zelo pomembno, tako da se, ko dobite vabilo na presejalni test, nanj odzovite.

Janez
Foto: Pexels

MOJA ZGODBA O RAKU

ZLOVEŠČA BESEDA RAK, BOLEZEN, O KATERI SI NEKAJ VEDEL LE OD DALEČ, SLIŠAL OGROMNO ZGODB, VENDAR SE TO TEBI NE MORE ZGODITI!

Moje prvo soočenje z rakom je bil možev pljučni rak. Leto in pol sem ga spremljala v procesu okrevanja in tako spoznala vse faze zdravljenja in ustroj *Onkološkega inštituta Ljubljana*. Po njegovi smrti je nastopilo petletno žalovanje. Nato naslednji udarec. Šestintridesetletni hčeri Anji je bila v juniju leta 2000 postavljena diagnoza GIST (gastrointestinalni stromalni tumor). Zame nepopisen udarec, vendar se z Anjo nisva vdali. Z onkologinjo dr. Mojco Unk smo našle ustrezno zdravilo in opravile vse procese zdravljenja. Oktobra meseca istega leta (v starosti 63 let) je rak spet udaril, tokrat vame, v moja pljuča in z že razširjeno možgansko metastazo. Po opravljenih prvih pregledih in zdravlilu deksametazon, z vsemi stranskimi učinki, se je pričel moj proces obsevanja glave, ki je bil zelo učinkovit, saj so se metastaze zmanjšale, kar mi je okrepilo optimizem za nadaljnje poteze. Januarja sem začela, polna upanja, z imunoterapijo. Po drugem odmerku pa spet udarec z reakcijo v obliki močnega kolitisa! Zdravnica je »deksija« zamenjala z medrolom. Začela sem z velikim odmerkom in ga postopoma zmanjševala.

Seveda je bilo to obdobje vseh potrebnih preiskav, vključno s

kolonoskopijo, ki ni pokazala nobene anomalije. To pa je bil pogoj za ustrezno zdravilo, ki je odpravilo vse nevšečnosti kolitisa. Spet zmaga nad »zverino« z ustreznim odmerkom optimizma! Februarja 2021 sem začela, kot poskusni zajček, z novim ameriškim zdravilom sotorasib. Nadvse hvaležna sem zdravnici, ki me je vključila v program zdravljenja s tem zdravilom.

Minevajo štiri leta, odkar ga jemljem brez problemov. Je pa rak spet udaril! Hči Anja je zbolela za dodatnim pljučnim rakom. Po treh mesecih skupne borbe je v starosti 40 let omagala. Zame nepopisna bolečina, ki se je zarezala vame in mi skoraj odvzela ves pogum in optimizem.

Ampak, odločila sem se, da se ne predam in se še naprej borim. Živim vsak dan posebej in iščem moč za vztrajanje in krmarjenje med izvidi CT in MR – kljub vsemu hudemu – z ustreznim odmerkom optimizma in pozitivnim razmišljanjem.

*Nevenka Čehovin
Foto: Zala Grilc*



FOTO: ZALA GRILC

NAJNOVEJŠI PODATKI REGISTRA RAKA: NARAŠČAJOČE ŠTEVILO PRIMEROV RAKA OPOZARJA NA POTREBO PO KREPITVI ONKOLOGIJE

Sodelavci *Registra raka Republike Slovenije*

V SLOVENIJI ŠTEVILO NOVIH PRIMEROV RAKA NARAŠČA, KAR POUDARJA POTREBO PO NADALJNI KREPITVI ONKOLOGIJE IN CELOSTNE SKRBI ZA BOLNIKE. REGISTER RAKA RS V NAJNOVEJŠEM LETNEM POROČILU NAVAJA, DA JE LETA 2022 ZA RAKOM ZBOLELO OKOLI 19.000 LJUDI (VEČ KOT 10.000 MOŠKIH IN SKORAJ 9000 ŽENSK), OD TEGA 5500 ZA NEMELANOMSKIM KOŽNIM RAKOM. ZA RAKOM JE UMRLO SKORAJ 6400 LJUDI, MED NAMI PA ŽIVI ŽE VEČ KOT 130.000 OSEB, KI SO KDAJ V ŽIVLJENJU ZBOLELE ZA RAKOM.

Pet najpogostejših vrst raka pri nas – prostate, pljuč, dojk, debelega črevesa in danke ter kožni melanom – predstavlja več kot polovico vseh primerov, ki so povezani z nezdravim življenjskim slogom: kajenje, pitje alkoholnih pijač, neustrezna prehrana, premalo gibanja, prekomerna telesna teža in izpostavljenost UV-sevanju. **Ogroženost z rakom je največja pri starejših**, zato staranja prebivalstva pomembno prispeva k rasti števila na novo zbolelih. Pri moških je najpogostejši rak prostate, pri ženskah pa rak dojk; oba predstavljata približno petino vseh rakov. Pri obeh spolih sledita pljučni rak ter raki debelega črevesa in danke. **Petletno čisto preživetje se izboljšuje** in znaša 59 % pri moških in 64 % pri ženskah.

Z letošnjim poročilom je *Register raka* uvedel **dodatno poročanje o vseh rakih brez nemelanomskih kožnih rakov**, kar omogoča neposredno mednarodno primerljivost kazalnikov. Nemelanomski kožni raki so pogosti, praviloma ne ogrožajo življenja in so večinoma ambulantno zdravljeni, pogosto v zasebnih ustanovah, ki ne poročajo popolno, zato niso vključeni v statistike številnih držav.

Ključni napredek poročila je vpeljava aktivne registracije raka, ki omogoča neposreden dostop do bolnišničnih podatkov. To zmanjšuje administrativno breme izvajalcev, izboljšuje kakovost podatkov – predvsem o

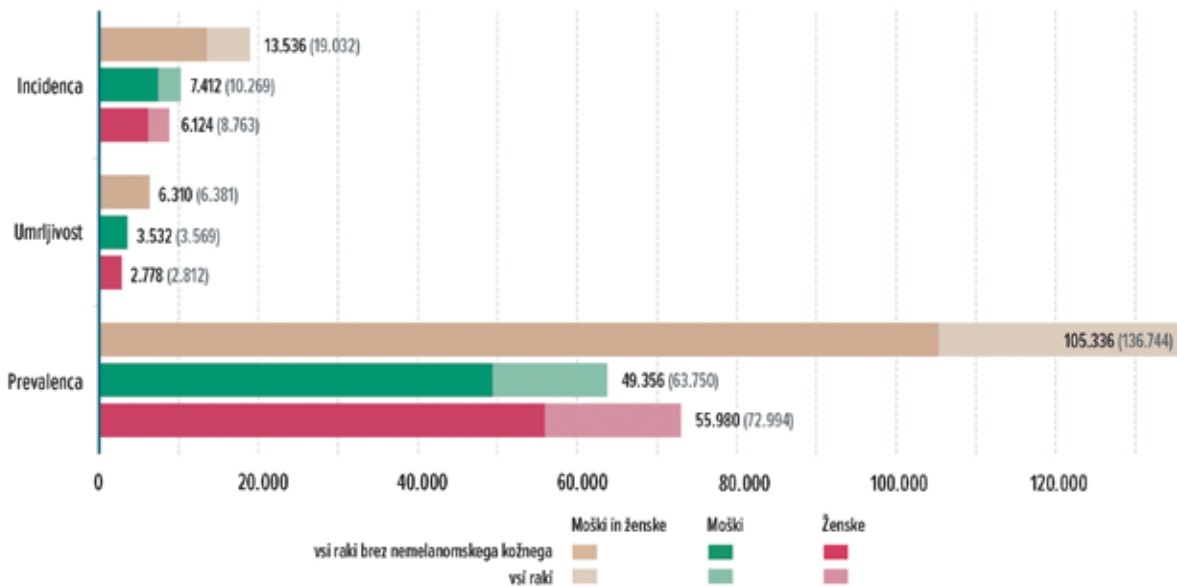
kožnih rakih – in omogoča hitrejšo beleženje bolezni. Razširitev aktivne registracije v letu 2022 je prispevala k večjemu številu registriranih primerov nemelanomskega in melanomskega kožnega raka. Del porasta novih primerov raka v letu 2022 je še vedno mogoče pripisati tudi **posledicam obdobja covid-19**, ko je bilo odkritih manj primerov bolezni v letih 2020 in 2021. Podatki letošnjega poročila **ne kažejo povečanja deleža bolnikov z napredovalimi stadiji bolezni**, kar kaže na to, da nam je uspelo v Sloveniji dobro ohraniti delovanje onkologije med epidemijo.

Med posameznimi vrstami rakov strokovnjaki opozarjajo na porast **raka trebušne slinavke, raka prostate, pljučnega raka predvsem pri ženskah in raka ščitnice pri ženskah**. Rak trebušne slinavke se je po pogostosti povzpел na 6. mesto, preživetje pa ostaja slabo. Rak prostate je zabeležil porast, deloma zaradi nadomeščanja primanjkljaja iz obdobja covid-19 in razširjene aktivne registracije. Pljučni rak ostaja pogost, pri ženskah se število novih primerov že 15 let povečuje. Glavni vzrok je kajenje, razlike med spoloma pa odražajo zgodovino kajenja. Rak ščitnice se pogosteje odkriva pri mlajših ženskah, kar strokovnjaki povezujejo z večjo dostopnostjo ultrazvočne preiskave ščitnice, s katero lahko naključno odkrijemo tudi rake, ki nikoli ne bi ogrozili zdravja in življenja oseb.

Celotno poročilo *Rak v Sloveniji 2022* si lahko ogledate na spletni strani: <https://www.onko-i.si/trs/rak-v-sloveniji>

BREME RAKA, SLOVENIJA 2022

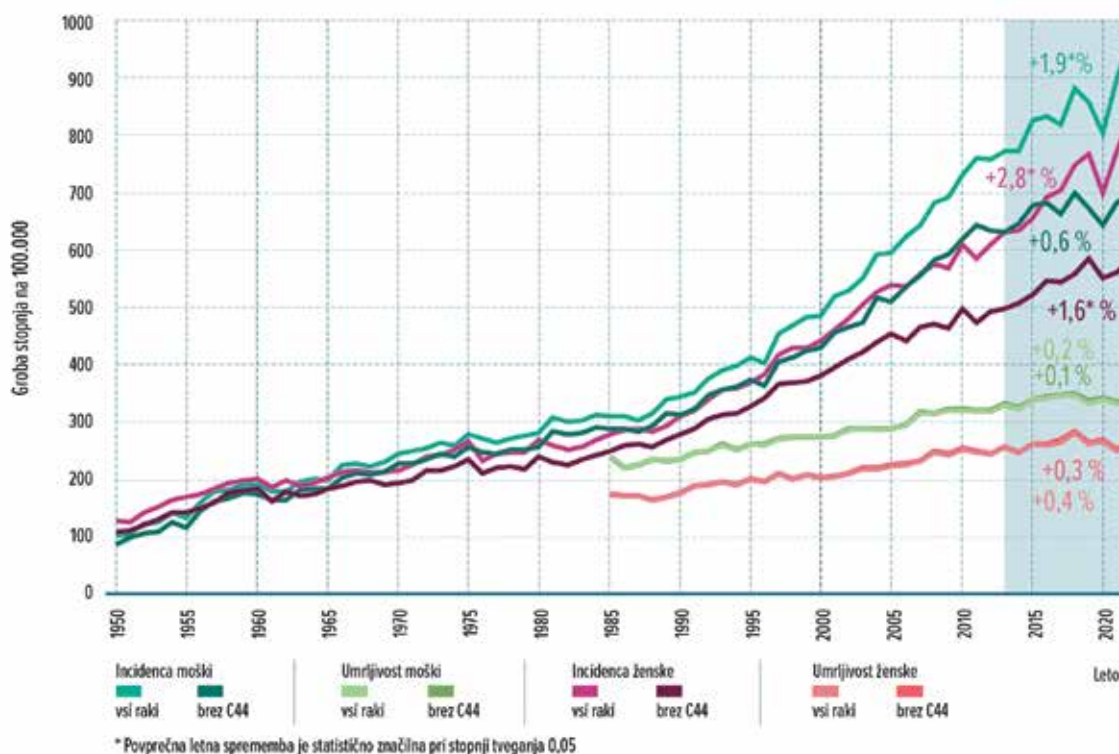
Breme raka brez nemelanomskega kožnega (v oklepaju številke z nemelanomskim kožnim rakom), Slovenija 2022.



Vir: Rak v Sloveniji 2022. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2025.

ČASOVNI TRENDI POJAVNOSTI IN UMRLJIVOSTI ZA RAKOM V SLOVENIJI

Groba letna incidenčna in umrljivostna stopnja vseh rakov skupaj brez nemelanomskega kožnega raka ter z njim po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let, Slovenija 1950–2022.



Vir: Rak v Sloveniji 2022. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2025.

PRVO POROČILO O RAKIH V OTROŠTVU IN MLADOSTNIŠTVU V SLOVENIJI: ŠTIRI DESETLETJA PODATKOV IN IZKUŠENJ

Ana Mihor, dr. med., spec. javnega zdravja, mag. Amela Duratović Konjević, univ. dipl. kom., *Register raka RS, Onkološki inštitut Ljubljana*

SEPTEMBER, MEDNARODNI MESEC OZAVEŠČANJA O OTROŠKEM RAKU, JE LETOS ZAZNAMOVAL IZID PRVEGA POROČILA O RAKIH V OTROŠTVU IN MLADOSTNIŠTVU V SLOVENIJI. S TEM SE SLOVENIJA PRIDRUŽUJE REDKIM DRŽAVAM, KI NA NACIONALNI RAVNI SISTEMATIČNO SPREMLJAJO POJAVNOST IN IZIDE RAKA PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI. POROČILO, KI GA JE PRIPRAVIL REGISTER RAKA RS V OKVIRU KLINIČNEGA REGISTRA OTROŠKIH RAKOV, JE POMEMBEN MEJNIK, SAJ PRVIČ CELOVITO PRIKAZUJE SKORAJ ŠTIRI DESETLETJA PODATKOV O TEJ REDKI, A POMEMBNI SKUPINI BOLEZNI.

REDKA BOLEZEN, VELIK VPLIV NA ŽIVLJENJE OTROK IN DRUŽIN

Rak pri otrocih in mladostnikih (do vključno dopolnjenega 19. leta starosti) je v primerjavi z odraslimi redek pojav. Kot skupina ti raki sodijo med t. i. redke rake – tiste, pri katerih je incidenčna stopnja manjša od 5 na 100.000 prebivalcev. V letu 2021 so predstavljali približno pol odstotka vseh novo odkritih rakov v Sloveniji. Kljub redkosti pa ima otroški rak hude posledice – tako za posameznika in njegovo družino kot za širšo družbo – in je eden glavnih vzrokov smrti v otroštvu, takoj za zunanjimi vzroki, kot so nesreče in zastrupitve.

Raki v otroštvu in mladostništvu se v marsičem razlikujejo od rakov, ki se pojavljajo v odrasli dobi. Medtem ko so pri odraslih najpogostejši karcinomi – raki, ki nastanejo iz epiteljskih celic v dihalih, prebavilih ali reproduktivnih organih –, pri otrocih pogosteje nastanejo iz mezenhimskega tkiva zaradi napak v razvoju tkiv in organov. Pri mladostnikih pa se vse pogosteje pojavljajo oblike raka, značilne za odraslo obdobje.

Vzroki za pojav raka pri otrocih in mladostnikih niso dobro poznani. Okoljski in življenjski dejavniki tveganja, ki pri odraslih pomembno vplivajo na zbolevanje, imajo pri otrocih manjši pomen, genetski vzroki pa so dokazani le v manjšem deležu primerov. Ti raki imajo običajno kratko latentno dobo, pogosto hitro rastejo in so agresivno invazivni, a so praviloma bolj odzivni na kemoterapijo kot tumorji odraslih. Tudi preživetje je praviloma boljše – v razvitih državah je 5-letno preživetje več kot 80 %.

Zaradi napredka v zdravljenju se povečuje delež ozdravljenih, hkrati pa vse pomembnejše postaja tudi spremljanje poznih posledic zdravljenja, ki se pogosto pokažejo šele v odrasli dobi. Te so povezane z intenzivnimi terapijami, ki jih otroci prejmejo v občutljivem obdobju telesnega in psihološkega razvoja. Zato v svetu in tudi pri nas narašča pomen sistematičnega beleženja podatkov o zdravljenju in dolgoročnih učinkih, kar zdaj tudi na nacionalni ravni omogoča *Klinični register otroški rakov*.

OTROŠKI RAK SKOZI ŠTEVILKE

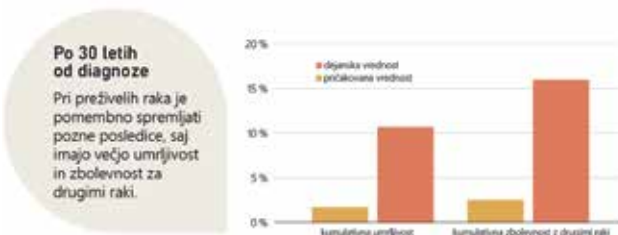
V obdobju 1983–2023 je v Sloveniji za rakom zbolelo 3087 otrok in mladostnikov. V zadnjem desetletju (2014–2023) je vsako leto v povprečju zbolelo okoli 57 otrok (0–14 let) in 28 mladostnikov (15–19 let), skupno 85. Rak se je nekoliko pogosteje pojavljal pri fantih (55 %) kot pri dekletih (45 %).

Najpogostejše oblike raka pri otrocih so levkemije (29 %), tumorji centralnega živčevja (26 %) in limfomi (11 %), pri mladostnikih pa maligni epiteljski tumorji (24 %), limfomi (23 %) in tumorji živčevja (16 %).

PORAZDELITEV PO VRSTAH RAKOV

Raki v otroštvu in mladostništvu 1983–2023

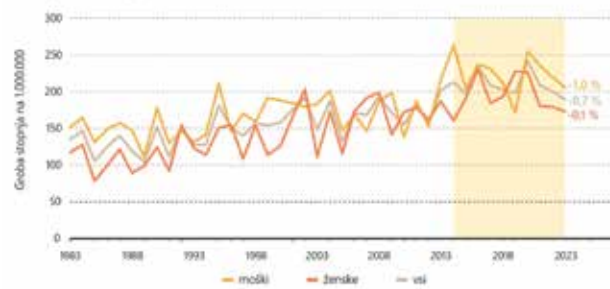
Pozne posledice



Število novo zbolelih otrok se je v teh letih počasi povečevalo – v povprečju za 1,5 % na leto, vendar kaže, da se je rast v zadnjem desetletju ustavila. K povečanju števila primerov so delno prispevale tudi izboljšave pri odkrivanju bolezni in natančnejšem beleženju, zlasti pri epiteljskih tumorjih in tumorjih živčevja.

TREND INCIDENCE

Trend grobe incidenčne stopnje na milijon za vse rake skupaj po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let, Slovenija, 1983–2023.



OTROŠKI RAK V ŠTEVILKAH (1983–2023)

- 3087 otrok in mladostnikov zbolelo za rakom,
- 85 novih primerov letno (v zadnjem desetletju),
- 9 smrti letno – več fantov kot deklet,
- najpogostejše bolezni: levkemije, tumorji centralnega živčnega sistema, limfomi,
- 5-letno preživetje: skoraj 90 % za vse rake skupaj,
- več kot 2000 preživelih v Sloveniji.

V istem obdobju je zaradi raka umrlo 536 otrok in mladostnikov, v zadnjem desetletju povprečno devet letno. Umrljivost se je v tem času zmanjševala – v povprečju za skoraj 2 % letno, v zadnjem desetletju pa za 1,4 % letno. Najpogostejši vzroki smrti so tumorji centralnega živčevja (40 %), levkemije (28 %) in mehko tkivni sarkomi (11 %).

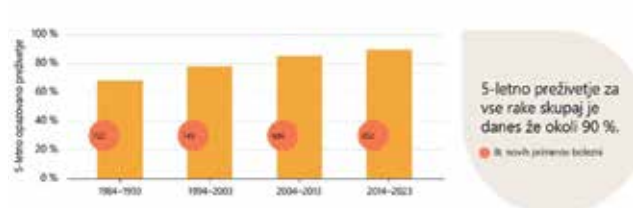
TREND UMRLJIVOSTI

Petletno preživetje se je pomembno izboljšalo. V 80. letih prejšnjega stoletja je bilo okoli 68 %, danes je skoraj 90 %. Podrobnejši pregled po vrstah raka kaže, da je petletno preživetje najvišje pri retinoblastomu, nefroblastomu, limfomih in drugih malignih epiteljskih tumorjih (blizu 100 %), nekoliko nižje pa pri mehko tkivnih sarkomih (okoli 75 %) in tumorjih centralnega živčnega sistema (okoli 80 %). Največji napredek v preživetju med obdobjema 1984–1993 in 2014–2023 je bil pri levkemijah, malignih kostnih tumorjih in nevroblastomu. Med podskupinami rakov obstajajo razlike; pri levkemijah ima slabše preživetje akutna mieloična levkemija, pri limfomih ne-Hodgkinovi limfomi in pri tumorjih centralnega živčnega sistema (CŽS) embrionalni tumorji ter ependimomi in tumorji horoidnega pleteža.

PREŽIVETJE PO OBDOBJIH

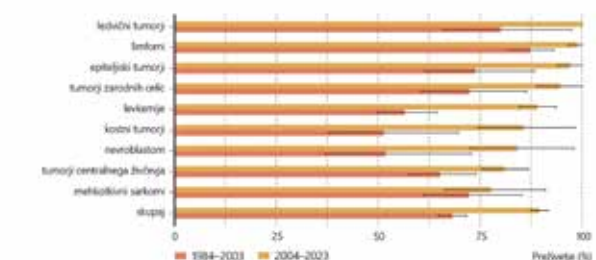
Raki v otroštvu in mladostništvu 1983–2023

Preživetje



PREŽIVETJE PO SKUPINAH

5-letno opazovano preživetje otrok in mladostnikov z raki s 95-% intervalom zaupanja po vrsti raka* in 20-letnih obdobjih, Slovenija, 1984–2023.



* 25 intervalov zaupanja, kot je v razpisnem dokumentu, pri čemer je povprečna vrednost preživetja 90 %.

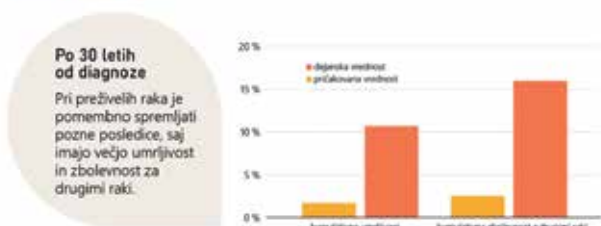
ZDRAVLJENJE IN POZNE POSLEDICE

Zdravljenje otrok in mladostnikov z rakom v Sloveniji poteka pretežno v *Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana*, večinoma na *Pediatrični kliniki*. Načini zdravljenja so se v desetletjih spremenili: danes približno dve tretjini otrok prejme sistemsko zdravljenje (kemoterapijo), polovica je operiranih, medtem ko se je delež otrok, ki so obsevani, zmanjšal z okoli polovice primerov na manj kot četrtno. Strokovno znanje in celostna obravnava otrok in mladostnikov z rakom v Sloveniji dosegata najvišje standarde, kar odražajo tudi izjemni uspehi v vse boljšem preživetju.

Poročilo vključuje tudi podatke o dolgoročnih posledicah bolezni in zdravljenja. Otroci, ki raka preživijo, imajo v odrasli dobi večje tveganje za druge bolezni ali nove oblike raka, zato je njihovo dolgoročno spremljanje še posebej pomembno. Pet let po diagnozi so imeli bolniki, ki so zboleli med letoma 1983 in 2019, šestkrat več smrti in šestkrat več novih rakavih bolezni, kot bi jih pričakovali glede na podatke za splošno prebivalstvo. Tveganje je večje pri zbolelih v otroštvu kot v mladostništvu.

POZNE POSLEDICE

Raki v otroštvu in mladostništvu 1983–2023
Pozne posledice



PODROBNOSTI ZDRAVLJENJA IZ KLINIČNEGA REGISTRA OTROŠKIH RAKOV

Z vpeljavo *Kliničnega registra otroških rakov* v letu 2019 je popisovanje bolezni in zdravljenja raka pri otrocih in mladostnikih postalo zelo podrobno. Poročilo tako prvič vključuje tudi podatke o tako imenovanih *Toronto-stadijih* – mednarodno uveljavljenem sistemu, razvitem posebej za otroke z rakom, ki omogoča boljšo oceno razširjenost bole-

zni ob postavitvi diagnoze in primerjavo uspešnosti zdravljenja. V poročilu so zajeti podatki o vseh prejetih zdravljenjih, vključno s podatki o uporabi *antraciklinov* – skupine zdravil za kemoterapijo, ki so zelo učinkovita pri zdravljenju nekaterih vrst raka pri otrocih, a lahko povzročijo dolgoročne učinke predvsem na srce, odvisno od prejete celokupne doze. Zato je pomembno, da se njihova uporaba skrbno beleži in da otroke, ki so jih prejeli, tudi pozneje redno spremljamo.

KLINIČNI REGISTER OTROŠKIH RAKOV

- Vzpostavljen leta 2019 na *Registru raka RS*,
- omogoča natančno spremljanje zdravljenja in poznih posledic,
- uvaja nove kazalnike (npr. *Toronto-stadij*),
- podatki pomagajo pri načrtovanju dolgoročne oskrbe preživelih,
- podrobno beleženje zdravil in terapij omogoča boljše ocenjevanje tveganj in optimizacijo spremljanja za pozne posledice.

Povezovanje strokovnjakov za boljše zdravljenje in dolgoročno spremljanje otrok z rakom

Uspeh prvega poročila je rezultat tesnega sodelovanja med strokovnjaki *Registra raka RS*, *Pediatrične klinike UKC Ljubljana* in *Onkološkega inštituta Ljubljana*. Povezovanje podatkov in izkušenj različnih strok je ključnega pomena za celovito obravnavo otrok in mladostnikov z rakom ter za dolgoročno spremljanje preživelih.

S tovrstnim sistematičnim spremljanjem, ki združuje znanje registrov, klinične oskrbe in ambulate za pozne posledice, je Slovenija naredila pomem-





Novinarska konferenca ob izidu poročila o otroških rakah je potekala 9. septembra 2025 na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. Poročilo je predstavila glavna urednica poročila Ana Mihor, dr. med. (druga z leve). Na dogodku so sodelovali še strokovnjaki z *Onkološkega inštituta* in *Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana* ter predstavnica društva staršev otrok z rakom. (Foto: Arhiv OI)

ben korak k boljšemu razumevanju, spremljanju in dolgoročni skrbi za otroke in mladostnike, ki so se soočili z rakom. Prvo poročilo je temelj za prihodnja obdobja poročila, ki bodo omogočila še boljše spremljanje trendov in nadgradnjo znanja v dobro bolnikov in njihovih družin.

Pri pripravi poročila *Raki v otroštvu in mladostništvu 1983–2023* so sodelovali: Ana Mihor (glavna urednica), Vesna Zadnik, Tina Žagar, Sonja Tomšič, Katarina Lokar, Teja Oblak, Miran Mlakar, Don Mohar, Nika Bric in Mojca Birk.

Celotno poročilo je dostopno tukaj:

- <https://www.onko-i.si/rrs/nacionalni-klinicni-registri/klinicni-register-otroskih-rakov>
- [Raki_v_otrostvu_in_mladostnistvu_1983-2023_Childhood_and_Adolescent_Cancers.pdf](#)

PRAVICA DO POZABE PO PREBOLELI BOLEZNI

SREDI LANSKEGA LETA JE ZAČEL VELJATI ZAKON O PRAVICI OSEB PO PREBOLELEM RAKU IN DOLOČENIH DRUGIH BOLEZNIH DO ENAKEGA DOSTOPA DO ZAVAROVALNIH IN KREDITNIH PRODUKTOV OZ. KRAJŠE ZAKON O PRAVICI DO POZABE, KI OSEBAM PO PREBOLELEM RAKU IN NEKATERIH DRUGIH BOLEZNIH ZAGOTAVLJA ENAK DOSTOP DO ZAVAROVALNIH IN KREDITNIH PRODUKTOV.

Upravičene so osebe, ki se jim bolezen **rak ni ponovila v obdobju sedem let od konca aktivnega zdravljenja**, za določene vrste raka pa so na predlog strokovnjakov predvidena krajša obdobja, ki bodo opredeljena v podzakonskem aktu. Zakon predstavlja pomemben korak k enakopravni obravnavi bolnikov po zaključenem zdravljenju, pri njegovem nastajanju pa je DPOR aktivno sodeloval. **Ministrstvo za zdravje je ob tem izdalo informativno brošuro *Nov začetek brez ovir***, ki je dostopna na spletnih straneh ministrstva: <https://www.gov.si/teme/pravica-do-pozabe-po-preboleli-bolezni/>



Vir: Ministrstvo za zdravje

NOVI EVROPSKI KODEKS PROTI RAKU S 14 PRIPOROČILI ZA ZMANJŠANJE TVEGANJA ZA RAKA

EVROPSKA KOMISIJA JE V SODELOVANJU Z MEDNARODNO AGENCIJO ZA RAZISKAVE RAKA (IARC) IN AGENCIJO SVETOVNE ZDRAVSTVENE ORGANIZACIJE PREDSTAVILA PETO IZDAJO EVROPSKEGA KODEKSA PROTI RAKU. TA POMEMBNA JAVNOZDRAVSTVENA POBUDA OD LETA 1987 SPodbUJA INFORMIRANE ODLOČITVE POSAMEZNIKOV IN ODLOČEVALCEV ZA ZMANJŠANJE TVEGANJA ZA NASTANEK RAKA PO VSEJ EVROPI.

Nova različica kodeksa temelji na naj sodobnejših znanstvenih dokazih in vključuje 14 jasnih, razumljivih in izvedljivih priporočil, namenjenih tako posameznikom kot oblikovalcem politik. Ta priporočila se nanašajo na ključne nevarnostne dejavnike – kajenje, prekomerno telesno težo, telesno nedejavnost, nezdravo prehrano, alkohol, izpostavljenost soncu, hormonsko nadomestno terapijo v menopavzi, radon, onesnažen zrak ter rakotvorne dejavnike na

delovnem mestu, ter tudi zaščitne dejavnike – cepljenje proti okužbam, ki so povezane z rakom, dojenje, udeležba v presejalnih programih za raka.



FOTO: ZALA GRILC

NOVOSTI V ZDRAVLJENJU RAKA DOJK 2025



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

ZDRAVLJENJE RAKA DOJK SE VESKOZI DOPOLNJUJE IN IZBOLJŠUJE. VEDNO BOLJ NAPREDNE RAZISKOVALNE TEHNIKE SO OMOGOČILE RAZVOJ ZDRAVIL, KI DELUJEJO CILJNO IN BOLJ UČINKOVITO, Z MANJ NEŽELENI MI UČINKI. V OSPREDJU JE OSEBI PRILAGOJENO ZDRAVLJENJE (PERSONALIZIRANA TERAPIJA), KI UPOŠTEVA MOLEKULARNE ZNAČILNOSTI TUMORJA.

NOVI PRISTOPI V DOPOLNILNEM ZDRAVLJENJU

V dopolnilnem zdravljenju, ki se uporablja z namenom uničenja mikrozasovkov in s tem zmanjšanja tveganja ponovitve bolezni, sta pomembno mesto zavzela *abemaciclib* in *ribociclib*. Gre za t. i. *zaviralce CDK4/6*, zdravila, ki zavirajo proteine, odgovorne za delitev rakavih celic, s čimer preprečujejo njihovo rast. Zdravila iz te skupine uporabljamo za zdravljenje razsejane bolezni že od leta 2018. Zaradi njihove dobre učinkovitosti in tudi dobre prenosljivosti, pa so po uspešnih raziskavah *MONARCHE* in *NATALEE* našla pot tudi v zdravljenje zgodnjega hormonsko odvisnega raka dojk z negativnim statusom *HER2 (HR+, HER2-)*. Takega raka ima kar 70 % bolnic z zgodnjim rakom dojk.

Abemaciclib se že dobri dve leti uporablja na osnovi rezultatov raziskave *MONARCHE*, ki je pokazala, da dodatek tega zdravila k standardni hormonski terapiji pri *HR+, HER2-* raku dojk pomembno zmanjša tveganje ponovitve bolezni pri bolnicah z agresivnejšimi tumorji in večjim obsegom bolezni (npr. veliki tumorji in večjim številom prizadetih pazdušnih bezgavk), ki zajemajo dobrih 18 % vseh bolnic s *HR+, HER2-* raki dojk.

Ribociclib je v raziskavi *NATALEE* pokazal podobne rezultate – podaljšano preživetje brez bolezni, vendar pa je zajel širšo populacijo bolnic, ne le z velikim, ampak tudi s srednjim tveganjem ponovitve bolezni, zato je poleg *abemacicliba* postal pomemben del sodobne dopolnilne terapije pri več kot 40 % bolnic s *HR+, HER2-* rakom dojk. V dopol-

nilnem zdravljenju smo ga začeli predpisovati aprila letos.

VRSTA NOVIH TERAPIJ ZA *HR+*, *HER2-* RAZSEJANI RAK DOJK

Zaviralci *CDK 4/6* (poleg *abemacicliba* in *ribocicliba* tudi *palbociclib*), ki se vedno kombinirajo s hormonsko terapijo, so v zadnjih 7 letih postali standardno zdravljenje prvega razsoja *HR+*, *HER2-* raka dojk. S to kombinacijo dosežemo daljši čas brez napredovanja bolezni in tudi daljše preživetje kot s hormonsko terapijo samo. Slej ko prej pa tudi tovrstna kombinacija ne učinkuje več, saj se razvije rezistenca, večinoma na račun aktivacije novih signalnih poti. Na voljo imamo vrsto novih zdravil, ki naslavljajo ta problem in premagujejo rezistenco.

Če želimo izbrati ustrezno drugo tarčno zdravilo, moramo raziskati molekularne lastnosti tumorja in poiskati ustrezno tarčo. To naredijo kolegi na *Oddelku za molekularno diagnostiko*, kjer izvedejo genotipizacijo primarnega tumorja in/ali metastaze in z metodo sekvencioniranja naslednje generacije (NGS) določijo morebitno prisotnost terapevtskih tarč. Te tarče so spremenjene signalne beljakovine *PIK3CA*, *AKT1*, *PTEN* in *ESR1*.

Če dokažemo mutacijo *PIK3CA*, lahko že v prvi liniji zdravljenja hormonski terapiji in *palbociclibu* dodamo *inavolisib*. V raziskavi *INAVO120* je dodatek *inavolisiba* podaljšal celokupno preživetje za sedem mesecev, podvojil čas do napredovanja bolezni (17,2 mese-

cev v primerjavi s 7,3 meseci), odložil potrebo po kemoterapiji za skoraj dve leti in povzročil zmanjšanje tumorja pri več kot 60 % bolnic. Zdravilo imamo na voljo kot donacijo njegovega proizvajalca.

Če je prišlo do napredovanja bolezni po prvi liniji zdravljenja z zaviralcem aromataze v kombinaciji z zaviralcem CDK4/6 in imamo dokazano mutacijo *PIK3CA* ali *AKT* ali *PTEN*, pa zamenjamo vrsto hormonske terapije – uvedemo *fulvestrant*, ki ga kombiniramo s *kapivasertibom*. Tako slednji pomaga premagovati odpornost na hormonsko zdravljenje, ki je eden glavnih izzivov pri dolgotrajnem zdravljenju. *Kapivasertib* je prav tako na voljo kot donacija proizvajalca.

NOVA HORMONSKA ZDRAVILA, KI PRIHAJAJO

Na področju hormonskih zdravil kar nekaj let ni bilo novosti. Dolga leta so se za zdravljenje uporabljala zdravila, ki blokirajo delovanje estrogenskih receptorjev, kot je *tamoksifen*, ali zdravila, ki znižujejo raven estrogena, kot so zaviralci aromataze. V zadnjih letih pa so raziskovalci razvili dve novi skupini zdravil, ki bolj učinkovito delujeta na estrogenski receptor – *SERD* in *PROTAC*.

SERD so selektivni razgrajevalci estrogenskega receptorja. Delujejo tako, da se vežejo na estrogenski receptor in sprožijo njegovo razgradnjo. S tem preprečijo, da bi estrogen lahko spodbujal rast rakavih celic. Do nedavnega je bilo edino zdravilo iz te skupi-



ne *fulvestrant*, ki se daje v obliki injekcij. Zdaj pa prihajajo nove, oralne oblike *SERD*, ki se jemljejo kot tablete in so pokazale obetavne rezultate v kliničnih raziskavah:

- *Imlunestrant* – v raziskavi *EMBER-3* je zmanjšal tveganje za napredovanje bolezni za 38 % v primerjavi s standardnim hormonskim zdravljenjem.

- *Camizestrant* – v raziskavi *SERENA-6* je pokazal podobne rezultate in se zdaj preučuje tudi v zgodnejših stadijih bolezni.
- *Giredestrant* in *elacestrant* – v raziskavah *evERA* in *EMERALD* sta pokazala ugodne učinke pri bolnicah z mutacijo *ESR1*, ki pogosto povzroča odpornost na sta-

rejša hormonska zdravila.

Giradestrant se trenutno prekuša tudi v klinični raziskavi *pionERA*, v kateri sodelujemo tudi na *Onkološkem inštitutu* v Ljubljani.

Še korak naprej predstavlja tehnologija *PROTAC* (*PROteolysis TArgeting Chimera*). Gre za inovativna zdravila, ki ne blokirajo receptorja, ampak ga aktivno označijo za uničenje v celici. Tako celica receptor »prepozna« kot odvečnega in ga razgradi. Najbolj znano zdravilo te vrste je *vepdegestrant*, prvo *PROTAC*-zdravilo proti estrogen-skemu receptorju, ki se trenutno preizkuša v klinični raziskavi *VERITAC-2*.

Nova zdravila, ki zaenkrat še niso v rutinski uporabi, prinašajo pomemben napredek, saj delujejo tudi pri bolnicah, pri katerih starejše hormonske terapije ne delujejo več. Poleg tega imajo neinvaziven načine uporabe (tablete namesto injekcij) in manj neželenih učinkov.

TEHNOLOŠKI NAPREDEK IN UMETNA INTELIGENCA

Sodobne tehnologije prinašajo izjemne možnosti za zgodnje odkrivanje in spremljanje bolezni. Tekočinske biopsije omogočajo zaznavanje tumorske *DNA* (*ctDNA*) v krvi in napoved tve-

Nova zdravila, ki zaenkrat še niso v rutinski uporabi, prinašajo pomemben napredek, saj delujejo tudi pri bolnicah, pri katerih starejše hormonske terapije ne delujejo več. Poleg tega imajo neinvaziven načine uporabe (tablete namesto injekcij) in manj neželenih učinkov.

ganja za ponovitev bolezni.

Trenutno še niso v klinični uporabi, je pa razvoj hiter in zelo obetaven. V raziskavah sodeluje tudi *Onkološki inštitut* v Ljubljani.

Prvo orodje umetne inteligence je že dobilo dovoljenje *FDA* (*Uprava za hrano in zdravila*) za napoved petletnega tveganja raka dojke neposredno iz mamografije, kar omogoča zgodnejše ukrepanje in natančnejše spremljanje ogroženih bolnic.

POGLED NAPREJ

Napredek v raziskavah kaže, da zdravljenje raka dojke postaja vse bolj natančno, varno in učinkovito. Vsaka nova raziskava pomeni korak k boljšim izidom zdravljenja in k večjemu upanju na ozdravitev večine bolnikov z rakom dojke. S kombinacijo genetskega testiranja, novih zdravil in pametnih tehnologij lahko tudi razsejanega raka dojke vse pogosteje obvladujemo kot kronično bolezen in ne kot neozdravljivo diagnozo.

Foto: Pexels



FOTO: MOJCA VIVOD ZOR

BIOBANKA V RAZISKAVAH RAKA



Prof. dr. Maja Čemažar, univ. dipl. biol.,

vodja Sektorja za raziskovanje in izobraževanje,
Onkološki inštitut Ljubljana



Neža Gros, univ. dipl. inž. agr.,

strokovna sodelavka na pododdelku
za klinične raziskave,
Onkološki inštitut Ljubljana

KO GOVORIMO O NAPREDKU V ZDRAVLJENJU RAKA, POGOSTO NAJPREJ POMISLIMO NA SODOBNE TEHNOLOGIJE, NOVA ZDRAVILA IN GENETSKE RAZISKAVE. A V OZADJU TEH DOSEŽKOV STOJMANJ ZNAN, VENDAR IZJEMNO POMEMBEN DEL RAZISKOVALNE INFRASTRUKTURE – BIOBANKA.

Biobanka je posebna zbirka bioloških vzorcev, kot so tumor, okoliško normalno tkivo, kri ali druge telesne tekočine, ki skupaj z nekaterimi zdravstvenimi podatki darovalcev predstavljajo enega ključnih orodij na področju raziskav raka. Ti vzorci, darovani prostovoljno, predstavljajo dragocen vir informacij, ki raziskovalcem omogoča boljše razumevanje raka, vzrokov za njegov nastanek ali napredovanje bolezni ter odziva na zdravljenje.

KAJ JE ONKOLOŠKA BIOBANKA?

Onkološka biobanka zbira, hrani in raziskovalcem omogoča uporabo vzorcev tkiv in krvi ali drugih telesnih tekočin bolnikov z rakom. Poleg vzorcev *biobanka* shranjuje tudi nekatere podatke o zdravju in zdravljenju darovalcev – vse seveda pod strogimi pravili varovanja zasebnosti. Vsak vzorec je označen z edinstveno kodo, osebni podatki pa so dostopni le pooblaščenim zaposlenim v *biobanki*. Ko raziskovalci po pridobitvi vseh potrebnih dovoljenj prejmejo vzorec, ne morejo

vedeti, komu pripada. Tako sta zagotovljeni popolna anonimnost in varnost podatkov.

Glavni namen *biobanke* je preprosto, a izjemno pomemben: pomagati raziskovalcem razumeti raka in prispevati k razvoju novih, boljših načinov njegovega odkrivanja, zdravljenja in preprečevanja (Slika 1).

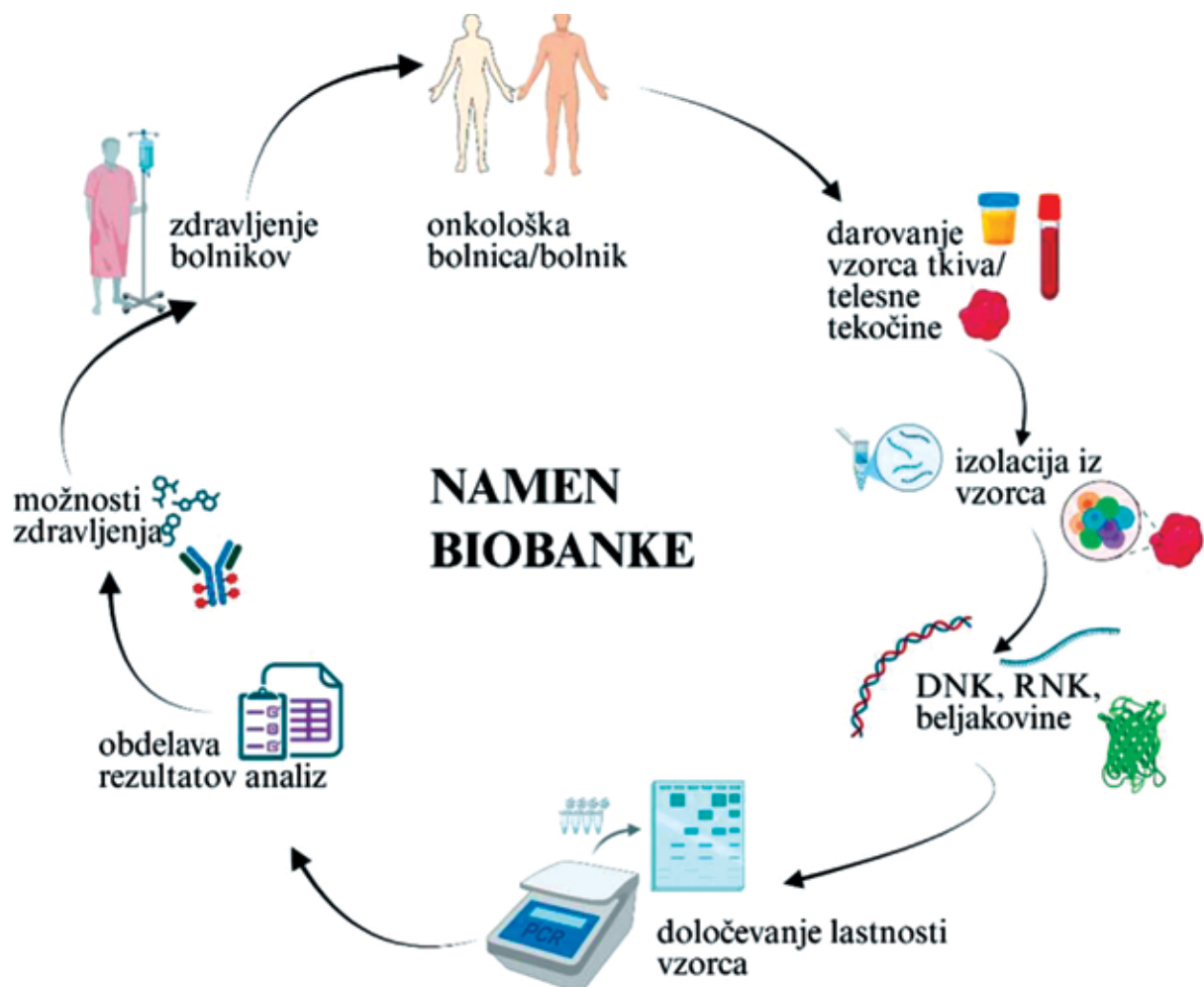
Slovenija sodeluje tudi v evropskem projektu *EUnetCCC*, katerega namen je vzpostavljanje povezav med državami in raziskovalnimi ustanovami, med drugim tudi na področju *biobank*. To sodelovanje omogoča izmenjavo znanja, poenotenje pristopov ter pospešuje raziskave raka na evropski ravni.

ZAKAJ SO TI VZORCI TAKO POMEMBNI?

Vsak vzorec, shranjen v *biobanki*, je del velikega mozaika, ki raziskovalcem omogoča, da opazujejo vzorce in razlike med posameznimi oblikami raka in odzivom na zdravljenje.

S primerjavo genetskih, molekularnih in kliničnih podatkov lahko prepoznamo, zakaj nekateri ljudje zbolijo za določeno obliko raka, zakaj nekateri tumorji napredujejo hitreje od drugih ali zakaj določeno zdravljenje deluje pri enem bolniku, pri drugem pa ne.

Tovrstne raziskave predstavljajo temelj razvoja t. i. *osebne oziroma personalizirane medicine* – pristopa, pri katerem bo zdravljenje v prihodnosti vse bolj prilagojeno vsakemu posamezniku glede na njegove biološke značilnosti in



Biobanka omogoča shranjevanje vzorcev tkiv in telesnih tekočin, ki jih darujejo onkološki bolniki. Iz zbranih vzorcev izoliramo celice, *DNK*, *RNK* in beljakovine, s katerimi določamo lastnosti bolezni. Rezultati analiz pomagajo raziskovalcem bolje razumeti raka, razvijati nove diagnostične pristope in odkrivati bolj učinkovite možnosti zdravljenja. Tako *biobanke* pomembno prispevajo k napredku medicine in izboljšanju zdravljenja bolnikov.

na biološke značilnosti njegovega raka.

Zato pravimo, da je vsak vzorec v *biobanki* neprecenljiv delček znanstvenega napredka.

KAKO POTEKA DAROVANJE VZORCEV?

Darovanje za *biobanko* navadno ne zahteva dodatnih posegov ali tveganj. V primeru darovanja tkiva, običajno kirurg med operacijo pošlje odstranjen tumor v patološki laboratorij, kjer ga pato-

log pregleda in pripravi poročilo, ki ga zdravniki uporabijo pri načrtovanju zdravljenja.

Del tkiva (tumorskega in okoliškega – normalnega), ki ni potreben za diagnostiko in bi ga sicer zavrgli, pa lahko s soglasjem bolnika shranimo v *biobanko*.

Poleg tega *biobanka* pogosto zbira tudi majhne vzorce krvi (le nekaj mililitrov) ali drugih telesnih tekočin, ki jih je mogoče povezati z vzorcem tkiva.

Vzorci se hranijo pri ustreznih pogojih, zamrznjeni ali v parafin-

skih blokih, kar omogoča njihovo dolgoročno hrambo in s tem tudi uporabo v prihodnjih raziskavah.

VARNO, PROSTOVOLJNO IN BREZ VPLIVA NA ZDRAVLJENJE

Odločitev za darovanje vzorcev je povsem prostovoljna. Bolnikova odločitev nima nikakršnega vpliva na potek ali kakovost njegovega zdravljenja.

Če se nekdo odloči sodelovati, pa si pozneje premisli, lahko kadar-

koli zahteva, da se njegovi vzorci in podatki odstranijo iz *biobanke* ali trajno anonimizirajo.

Zbiranje vzorcev in podatkov ne prinaša dodatnih fizičnih tveganj. Odvzame se le tisto tkivo, ki ni potrebno za diagnostiko, odvzem krvi pa se, kadar je le mogoče, opravi hkrati z drugimi rutinskimi preiskavami.

ETIKA IN NADZOR

Vsak raziskovalec, ki uporablja vzorce iz *biobanke*, mora raziskavo najprej priglasiti pristojnim komisijam in prestati strogo presojo znanstvene in etične upravičenosti.

O uporabi vzorcev odloča skupina strokovnjakov ter *Komisija za medicinsko etiko*, ki preveri, ali so interesi darovalcev ustrezno zaščiteni.

Le projekti, ki so v javnem interesu in prispevajo k razumevanju raka, prejmejo dovoljenje za uporabo materialov iz *biobanke*.

ZAKAJ JE SODELOVANJE TAKO POMEMBNO?

Zahvaljujoč darovalcem, *biobanka* omogoča raziskave, ki so že pripeljale do pomembnih odkritij – od razumevanja genetskih sprememb v tumorskih celicah do razvoja novih tarčnih in bioloških zdravil. Vsak posameznik, ki prispeva svoj vzorec, tako pomaga odpirati vrata v prihodnost, ko bo zdravljenje raka bolj natančno, bolj uspešno in bolj prijazno do bolnika.

Biobanka ni le zbirka vzorcev, je tudi simbol sodelovanja med bolniki, zdravniki in raziskovalci. Je opomnik, da znanost napreduje korak za korakom, z vsakim daro-

vanim vzorcem in z vsako človeško zgodbo, ki stoji za njim.

ZAKLJUČEK

Rak je bolezen, ki se dotakne skoraj vsakega izmed nas – neposredno ali posredno. Hkrati je to področje, na katerem znanost napreduje z neverjetno hitrostjo. *Biobanka* omogoča, da te raziskave temeljijo na resničnih podatkih, ki prihajajo od resničnih ljudi – ljudi, ki so pripravljeni del svojega izziva spremeniti v prispevek k boljšemu razumevanju bolezni in pomoči drugim.

Vsak darovani vzorec je lahko majhen korak k velikemu odkritju.

In prav v tem je moč biobanke – v skupni volji, znanju in solidarnosti, ki pomagajo reševati življenja.

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



Sofinancira
Evropska unija

Sofinancirano s strani Evropske unije. Izražena stališča in mnenja so zgolj stališča in mnenja avtorja(-ev) in ni nujno, da odražajo stališča in mnenja Evropske unije ali Evropske izvajalske agencije za zdravje in digitalno področje (HaDEA). Zanje ne moreta biti odgovorna niti Evropska unija niti HaDEA. Avtorji niso odgovorni za kakršnokoli nadaljnjo ali prihodnjo uporabo poročila s strani tretjih oseb ali za prevode s strani tretjih oseb.



FOTO: MOJCA VVOD ZOR

NOTRANJA VLOGA POSAMEZNIKA: KAKO AKTIVNO SODELOVATI PRI OKREVANJU



Polona Klarič,
terapevtka z licenco metode TCT® in s
štirikratno izkušnjo raka

KO TELO ZBOLI, SE POGOSTO OSREDOTOČIMO SAMO NA ZUNANJE DEJAVNIKE: DIAGNOZE, ZDRAVLJENJE, ZDRAVILA, URNIKE PREISKAV. A V PROCESU ZDRAVLJENJA IN OKREVANJA OBSTAJA TUDI DRUGA, POGOSTO SPREGLEDANA DIMENZIJA – NOTRANJA VLOGA POSAMEZNIKA. GRE ZA ZAVEDNO, SOČUTNO PRISOTNOST IN AKTIVNO SODELOVANJE, KI LAHKO POMEMBNO PRISPEVATA K STABILNOSTI, RAVNOVESJU IN GLOBLJEMU OKREVANJU – TAKO TELESA KOT DUHA.

ODLOČITEV ZA NOTRANJO UDELEŽENOST

Prvi korak k notranjemu sodelovanju v procesu okrevanja je odločitev. Odločitev, da nismo le pasivni prejemniki zdravljenja, temveč aktivni soustvarjalci, kar vodi k notranji jasnosti, boljšemu počutju in večji kakovosti življenja. Ta odločitev se začne v trenutku, ko spoznamo in si priznamo, da smo odgovorni za svoje zdravje in svoje življenje. Od nas je odvisno, kako bomo doživljali in preživljali fazo okrevanja.

S tem zavedanjem se odpre prostor za notranjo moč. Ne gre za to, da na vsak način »pozitivno razmišljamo« ali potiskamo neprijetne občutke v kot, temveč da z nežnim pogumom pogledamo vase in se vprašamo: *Kako sem danes? Kaj si želim zase? Kaj moje telo potrebuje? Kakšen odnos imam do sebe?*

VLOGA ČUSTEV IN NOTRANJEGA ODNOSA

Bolezen pogosto predrami globoka čustva, kot so strah, nemoč, žalost, jeza, negotovost. Namesto da jih tlačimo, krotimo, obvladujemo v nedogled, jih lahko s pomočjo sočutne komunikacije s sabo in tran-

spersonalno kognitivno terapevtskim (TCT®) pristopom nežno sprejmemo in se osvobodimo. Gre za postopke, ki omogočajo stik z notranjim svetom brez obsojanja, pač pa s sočutjem, razumevanjem in postopnim preseganjem notranjih napetosti.

Pri tem se učimo poslušanja svojega notranjega sveta, ne le besed, pač pa tudi čustev, telesnih občutkov, notranjih sporočil, ki jih telo in um ves čas pošiljata. Ta dialog s samim seboj ni vedno preprost, a je temelj vzpostavljanja notranjega ravnovesja, ki nam omogoča hitrejša okrevanje.

OZAVEŠČANJE IN UMIRJANJE MISLI

V času bolezni je um pogosto poln skrbi, scenarijev in vprašanj. Dve izmed preprostih, a učinkovitih praks za umirjanje uma sta tudi čuječnost in meditacija. Obe tehniki sta kot trening pozornosti in mirovanja. Primerni sta za sodobnega človeka, pomagata graditi notranjo stabilnost in jasnost, kar je v času zdravstvenih preizkušenj izjemno dragoceno.

V obeh pristopih se osredotočamo na dih in opazujemo, kaj vse se med tem pojavlja v nas. Prepoznavanje in zavestno spremljanje porajajočih se telesnih občutkov ter spreminjajočih se čustvenih stanj lahko tvorita most med razpršenim umom in prisotnim srcem.

TELO KOT ZAVEZNIK

Tudi telo potrebuje aktivno, nežno podporo. Včasih v obliki počasne hoje, včasih z nežnimi

raztegi ali vadbo za ohranjanje mišične mase in gibljivosti. Joga, dihalne tehnike, sprehodi v naravi, tai chi ali celo nežna telovadba za okrevanje – vse to so načini, kako se napolniti s svežo energijo in ohraniti ali ponovno vzpostaviti stik s telesom kot zaveznikom.

Gibanje spodbuja pretok energije, limfni in krvni obtok, krepi mišice in uravnava hormone. A zelo pomembno je, da se poslušamo. Danes morda le nekaj korakov, jutri več. Naj nas vodi sprejemanje naših trenutnih zmožnosti in ne pričakovanja, ki smo si jih morda ustvarili prejšnji večer. Torej – bistvo je v rednosti, zavedanju in nežnosti do lastnih meja.

POVEZANOST Z DRUGIMI

Bolezen nas lahko izolira, a tudi poveže. Družabnost, četudi v majhnih odmerkih – kratek pogovor, podpora bližnjih, terapevtska skupina – ima močan vpliv na kakovost okrevanja. Ni potrebno, da vedno govorimo o bolezni. Povezanost lahko pomeni tudi deljenje tišine, skupno gledanje filma ali skupno dihanje na vadbeni uri.

Pomembno je, da ohranimo stik s svetom, v katerem spoznavamo, da nismo sami. S tem krepimo notranje zaupanje in stabilnost skozi odnose, v katerih se počutimo domače, varno ter smo videni, slišani in sprejeti.

USTVARJANJE NOVE NOTRANJE RUTINE

Vsaka pot okrevanja je edinstvena. Pomaga pa, če si ustvarimo



Bolezen nas lahko izolira, a tudi poveže. Družabnost, četudi v majhnih odmerkih – kratek pogovor, podpora bližnjih, terapevtska skupina – ima močan vpliv na kakovost okrevanja.

strukturo. Ne kot tog urnik, temveč kot ritmičen, prilagodljiv načrt. Vključevanje zgoraj omenjenih tehnik lahko postane del vsakdana:

- jutranja meditacija za umirjen začetek dneva,
- nežna rutina hoje, gibalnih vaj, joge,
- dnevni zapis občutkov in misli,
- tedensko srečanje ali pogovor z bližnjimi ali terapevtom,
- občasna terapija TCT[®] in/ali vadba sočutne komunikacije s sabo.

Poleg tega je priporočljivo, da si o podpori v času okrevanja pridobimo tudi več informacij, ki so nam dostopne na spletni strani karunaobjem.si, na kateri najdete vsebine, ki celostno podpirajo notranje procese zdravljenja.

AKTIVNO SODELOVANJE NAJ NE BO KOT NAPOR, TEMVEČ KOT NEŽNA NAVZOČNOST

Za konec: Aktivno notranje sodelovanje ni še en »projekt«, ki ga moramo »uspešno opraviti«. Gre za drugačen, bolj zdrav način življenja, ki ga spoznavamo postopno, prilagodljivo in sočutno do sebe. Ne gre za popolnost, temveč za prisotnost. Za odločitev, da si v nadaljnjih trenutkih življenja postanemo najboljši prijatelj.

Naj bo ta čas priložnost za stik s tistim delom sebe, ki si dovoli vzeti to, kar v danem trenutku najbolj potrebuje.

Foto: osebni arhiv

BITI ZDRAVNIK POMENI – BITI SOPOTNIK



»Bodi zdravnik, ne zato da bi zdravil bolni, temveč da bi bil priča bolečini – kot človek ob človeku.«

(osebna misel)

Jan Špiclin

Jan Špiclin je študent medicine, ki sodeluje v projektu Onko Društva študentov medicine. Z nami je delil nekaj razmišljanj o svojem (bodočem) poklicu.

ZAKAJ ONKOLOG?

Ko sem razmišljal, kateri poklic naj izberem, se nisem mogel znebiti občutka, da me tja, kjer je največ bolečine in stiske, nekaj vleče. V svet, v katerem se pogosto srečujemo s smrtjo. V svet, v katerem so ljudje prestrašeni, razgaljeni, pogosto sami. V onkologijo. A moja želja ni bila, da postanem junak, ki rešuje življenja. Ne želim postati zdravnik zato, da bi bil občudovan ali da bi moj ego dobil priznanje. To želim postati zato, ker globoko v sebi čutim, da je tukaj moje mesto – ob ljudeh, ko jih drugi ne morejo več potolažiti. Želim biti tam, kjer je tišina glasnejša od besed. Kjer prisotnost šteje več kot znanje. Kjer pogled, ki ne beži, zdravi bolj kot terapija.

ZDRAVLJENJE, KI NI SAMO FIZIČNO

Razumem, da medicina potrebuje natančnost, znanost, protokole. A vse to mora služiti nečemu višjemu. Človeku. Velikokrat bolnik ne potrebuje le zdravil. Potrebuje nekoga, ki ostane ob njem. Ki ne umika pogleda. Ki zmore z njim sedeti v tišini, ne da bi jo polnil s praznimi besedami. Ugotovil sem, da največkrat ne pomaga, da povem nekaj pametnega. Ampak da preprosto sem. Zdravnik duha ne rešuje z vedno novimi informacijami. Temveč s tem, da ne izgubi človečnosti – tudi ko ne zmore več pomagati.

KAJ PA DARILA, HVALEŽNOST IN PRIČAKOVANJA?

Spraševal sem se, kako ravnati, ko mi bolnik želi nekaj podariti. Darilo, zahvalo, denar. To je bila posebna dilema, ki sem jo raziskoval: *Kako zavrni darilo bolnika, ne da bi ga prizadel?*

Če me nekdo želi obdarovati iz hvaležnosti, se lahko moj duh vpraša: Ali to darilo pogloblja najin odnos? Ali ustvarja dolžnost?

Če začutim, da bi z darilom podprl odvisnost, potrebo po vračilu – bom hvaležno in toplo zavrnil. Rekel bom nekaj takega:

»To, da ste mi želeli nekaj podariti, mi ogromno pomeni – res sem hvaležen. A moram to zavrni, ker kot zdravnik/študent želim biti pravičen do vseh. Največ, kar lahko sprejemem, je vaš nasmeh, zaupanje in pogum.«

Tako ne zavrnem njega – zavrnem le idejo o trženju človečnosti, ki to nikakor ne sme postati.

TUDI JAZ SEM RANLJIV

Velikokrat sem si želel biti popoln. Da bi vedel vse, znal vse, zmeraj našel pravo besedo. Ampak zdaj razumem, da to ni bistvo. Vse, kar moram biti, je iskren. Resničen. Človeški. Tudi če me je strah, tudi če ne vem, tudi če ne morem ničesar več storiti – lahko ostanem. Ko bom nekoč stal ob postelji bolnika, ki odhaja, mu morda ne bom mogel podaljšati življenja. Ampak lahko mu bom ponudil občutek, da ni sam. Da ga nekdo vidi. Da ga nekdo ne zapušča. In to je tisto, kar zdravi bolj kot katerikoli recept.

ALI LAHKO JOKAM?

Pogosto, ko si zamišljam svojo pot v onkologiji, se sprašujem: *Ali zdravnik lahko joka? Ali s tem izgubi avtoriteto, moč?*

A potem sem spoznal: zdravnik ne more postati bolj človeški, kot je takrat, ko joka iz sočutja. Ne joka zaradi sebe – ampak zaradi bolnika. Ker je občutil, kar človek občuti, ko vidi nekoga, ki trpi.

Ko se zdravnik solzi, iz njega govori duh. Tudi če bolnik tega trenutka ne razume, bo v srcu začutil, da ni sam. In to je največ, kar lahko dam. A pomembno je, da svojega joka ne postavim v središče dogajanja. Če začutim, da moje solze postajajo breme – če bolnik začne skrbeti zame, namesto da bi imel prostor zase – je čas, da se umaknem. Ne kot izginotje, ampak kot spoštovanje njegove stiske.

Nekateri trenutki zahtevajo tiho prisotnost brez solz. In takrat se umaknem za kratek čas, zberem sebe in se nato vrnem – bolj prazen, da sem lahko bolj odprt za drugega.

KO ČLOVEK NE SLIŠI NIČESAR VEČ

Človek si ob diagnozi pogosto ne zapomni ničesar – zakaj?

Ko sliši besedo »rak«, se v možganih sproži stresni odziv (kortizol, noradrenalin). Slušni kanal deluje fiziološko, a miselna obdelava se izklopi – nastopi zamrznitev, beg ali šok. Vse, kar rečeš po tistem, gre mimo zavesti.

Kako kljub temu dati informacije in pomiriti pacienta?

Stavi na stik – ne na informacije. V tistem trenutku ni bistveno, kaj povem. Bistveno je, kako povem. Včasih zadostuje ena preprosta,

resnična poved: *»To je težka novica. In popolnoma razumem, če zdaj nič ne slišite. Tu sem. Gremo počasi.«* Tudi če pacient nič ne razume, sem mu pravkar povedal: *»Nisi sam.«*

Zapisati: DA – toda na pravi način. V stresu je zapis edini oprijem z realnostjo.

Zapišem:

- diagnozo v preprostem jeziku: *»Odkrili smo tumor.«*,
- naslednje korake: *»Čaka vas CT, obisk onkologa, izvidi bodo v 7 dneh.«*,
- svoje ime in kontakt oddelka (da ve, da ima stik, saj ga najverjetneje tudi ne bo uporabil, ampak dobil bo občutek varnosti in občutek, da sem tukaj zanj).

Dodam človeško noto: *»Zapisal sem osnovne informacije – a če vas preplavi, je to popolnoma normalno. Pridite nazaj, pokličite, vprašajte kadarkoli.«*

To človeka ne »informira«, ampak »drži skupaj«.

KO MORAŠ POVEDATI SLABO NOVICO

Scenarij za pogovor ob postavitvi diagnoze

»Gospa/gospod, izvidi so pokazali, da gre za rakavo bolezen. Vem, da je to šok in da boste morda slišali le del tega, kar bom zdaj povedal. Zato sem vam napisal/a vse tukaj na listu.«

»To ne pomeni, da je vsega konec – pomeni pa, da gremo zdaj v akcijo. Imamo jasno pot naprej. Niste sami. Vse bo razloženo – večkrat, če bo treba.«

(Premor. Opazujem obraz. Dovolim tišino.)

»Vem, da se ob takih novicah zruši svet. Ampak zdaj je prvi korak narejen. V tem trenutku bom ob vas.«



Velikokrat bolnik ne potrebuje le zdravil. Potrebuje nekoga, ki ostane ob njem. Ki ne umika pogleda. Ki zmore z njim sedeti v tišini, ne da bi jo polnil s praznimi besedami. Ugotovil sem, da največkrat ne pomaga, da povem nekaj pametnega. Ampak da preprosto sem.

KAKO POVEDATI, KO BOLEZEN NI VEČ OZDRAVLJIVA – NE DA VZAMEŠ UPANJE

Najprej potrdim vrednost življenja, šele nato govorim o času.

»Razumem, da vas skrbi, koliko časa bo to trajalo. To je povsem normalno vprašanje. Ampak pogosto – in to so mi povedali bolniki sami – ugotovimo, da tudi krajši čas lahko postane neizmerno globok. Morda ne merimo več v mesecih, ampak v globini. In v tem času lahko naredimo ogromno – v odnosih, v srcu, v smislu.« In dodam še:

»Tudi če življenje ne bo dolgo, ni izgubljeno. Ker vrednost življenja ni le v trajanju, ampak v tem, kako ga preživimo. V ljudeh, ki jih imamo radi. V pogovorih, ki si jih upamo imeti. V trenutkih, ko smo si blizu. In tega vam nihče ne more vzeti.«

Poudarek: Ne zanikam trajanja trpljenja, negotovosti. Priznam strah. A obenem vabim k nečemu večjemu in drugačnemu – k temu, da vrednost življenja izmerimo tudi po bližini in globini, ne le po dolžini. Na koncu bomo vsi umrli in bolezen je pogosto dar, ki nam omogoči, da se zavedamo svoje minljivosti in s tem spoznanjem obarvamo naše življenje, odpustimo stare zamere, odpustimo ljudem in jih objamemo, jim zau-pamo, da nam je mar in da nam nekaj pomenijo.

KAKO ČLOVEKU NE VZETI DOSTOJANSTVA (ŠE POSEBEJ NE OB BOLEZNI)

Dostojanstvo ne pomeni ohraniti moč. Dostojanstvo je: biti

viden, spoštovan in slišan – tudi v nemoči. Ne jemljem dostojanstva, če:

- poimenujem čustvo: »To je strašljivo.«,
- ne silim v tolažbo: »Ne bom vam rekel, da bo vse v redu – a ne bom vas pustil samega.«,
- vključim človeka: »Kako vi to doživljate? Bi želeli, da povem tudi komu drugemu?«,
- ne govorim o njem v tretji osebi pred njim,
- ne minimiziram: »To danes vsi preživijo.« = zelo škodljivo.

Dostojanstvo ohranjam s stavki, kot so: »To je vaše telo. Vaše življenje. Vi odločate.« - »Povejte, kako naj vas podprem.« - »Vem, da vas zdaj vsi gledajo kot bolnika. Zame ste človek – s svojim svetom in svojo zgodbo. Povejte mi, kar želite, da o vas vem.«

Ključno: Dostojanstva človeku ne morem dati, lahko pa ustvarim prostor, kjer si ga lahko zadrži sam.

KAJ STORITI, KO BOLNIK JOKA, JAZ PA MORAM ZBRATI INFORMACIJE?

Dogaja se vsak dan. Bolnik izve diagnozo in joka. Ti pa moraš vprašati:

- Kdo je vaš izbrani zdravnik?,
- Ali imate alergije?,
- Kje vas boli?.

Po duhu to pomeni: najprej priznaš čustvo. Morda rečeš: »Vem, da je tega ogromno. Bova počasi. Najprej samo vdihnimo skupaj.«

Zapišem vprašanja, pustim čas, vrnem se kasneje.

In če se vprašanja vseeno morajo zgoditi, ker je nujno, jih postavljam nežno, z največjo mero spoštovanja. Ne zato, ker moram, ampak ker želim bolniku dati najboljšo oskrbo – in to včasih pomeni, da se zavedam, da vsaka informacija služi temu, da trpi.

Biti zdravnik po duhu pomeni, da se zmorem odreči vlogi tistega, ki mora imeti vse odgovore. In se raje odločim biti tisti, ki ima prisotnost. Ne zdravim samo telesa – zdravim človeka. Zdravnik po duhu se ne boji solz, se ne boji smrti in ne beži od trpljenja. Je tisti, ki ne izgubi svoje srčnosti v sistemu in ostane zvest svojim idealom. Moj namen ni služiti sistemu, ampak zavesti. Ne študiram, da bi imel moč nad drugimi, ampak da bi jo uporabil v službi sočutja. Ne želim si občudovanja, ampak resnične prisotnosti. Tam, kjer boli, kjer se ne da ničesar več rešiti – želim ostati. Ne kot rešitelj. Kot človek.

RAZMISLEK: KAM VODI MOJA POT?

Zame je ta odločitev – da postanem zdravnik – več kot kariera. Je moje življenjsko poslanstvo. Ne bom iskal najhitrejših poti. Ne bom se izgubil v tekmi za ugled. Hodil bom počasi. Pozorno. Z očmi, ki vidijo človeka. Ne vem, koliko ljudi bom lahko ozdravil. Vem pa, da bom vsakemu, ki mi bo zaupan, ponudil tisto, kar mi govori duh: da sem tukaj. Da nisem več kot on. Da sem njegov sopotnik na poti, ki je včasih težka. In to bo dovolj.

Foto: Pexels

NA POTI

(St. Jean Pied de Port – Santiago de Compostela)

NEKAJ DEJSTEV: 44 DNI, OKROG 780 PREHOJENIH KILOMETROV, 1 ŽULJ, O PADCEV, TRIKRAT DEŽ, 8–9 KILOGRAMSKI NAHRBTNIK (ODVISNO OD POPITE VODE IN TEŽE SPROTNIH PRIGRIZKOV), VELIKO LJUDI, ŠE VEČ ČUDOVITIH RAZGLEDOV, ČUDES NARAVE IN ČLOVEŠKIH ROK ...

Od nekdanj rada hodim. Ko sem v devetdesetih letih v Istri naletela na družino treh moških z nahrbtniki, ki so povedali, da se vsako poletje za nekaj tednov odpravijo na pešačenje po Istri, mi je srce vzkliknilo: TO! Takrat za Jakobovo romarsko pot do Santiaga de Compostela v Španiji še nisem slišala. Kasneje mi je v roke prišla knjiga Shirley MacLaine *Camino: Po stezi zvezd* (takrat še edina o Caminu v sloven-



»Med hojo sem razmišljala o tem, kako mi je tukaj na Caminu popolnoma vseeno za moj videz – prava figa, če je kdaj majica pretesna in joški rinejo ven, ni frizure, ni skrbi, kaj si bodo mislili o meni. Tako nekako kot v najstniških letih, ko sem bila v delovni brigadi in se cel mesec nisem pogledala v ogledalo, pa bila zato povsem zadovoljna s sabo taka, kot sem (bila).«

ščini) in bila sem »uročena«. Prvič sem se tako podala na Pot pred 21 leti skupaj z možem, drugič pa sem se jo namenila prehoditi sama za svojo 60 letnico. A sem morala počakati. Ravno tisto leto je namreč izbruhnila epidemija covid. Ko se je unesla, sem bila soočena z diagnozo raka danke, kar mi je ponovno prekrižalo načrte. Lansko jesen pa sem se čutila že dovolj močno in predvsem sposobno obvladovati svojo prebavo, da sem ponovno začela načrtovati svojo Pot.

Pot pišem z veliko začetnico. Pa ne zato, ker bi bila tako veličastna zaradi svoje dolžine, pač pa zato, ker jo doživljam kot posvečen obred poglobljanja vase in v naravo, čudenja in sprejemanja, prepuščanja toku in povezovanja z vsem, kar je, tako rekoč stapljanja z božanskim (Univerzumom, Bogom, Logosom ... kakorkoli že imenujete).

Pred 21 leti Poti nisva prehodila v celoti, po 500 km sva odnehala. Bolj sva se bližala Santiagu, več ljudi je bilo na Poti, odbijale so naju čakalne vrste za prenočišča (in občasne nestrpnosti romarjev) in v takem vzdušju nisva želela nadaljevati. No, takrat v resnici sploh še ni bilo veliko ljudi in vzdušje še zdaleč ni bilo tako »turistično«, kot sem ga doživela letos. A to sem tokrat vzela v zakup že pred odhodom. Edino skrb mi je predstavljala ustrezna prehrana in urejena prebava. Za fizično kondicijo sem poskrbela s pohajanjem po domači poljevski planoti, med Potjo pa sem za dobro počutje brez poškodb in

preutrujenosti skrbela z rednimi postanki, umirjenim tempom in krajšimi dnevnimi razdaljami od običajnih (priporočenih) etap.

(Zaradi pomanjkanja prostora objavljamo le nekaj dnevniških zapisov.)

13. dan: Azofra – Grañon / 22,5 km

Ko pojemo večerjo, sledi skupinsko pomivanje posode, ki je videti tako, da dajo na mize velike lavorje z vodo. V prvem se pomiva z detergentom, v drugih dveh splakuje, zadnji v vrsti posodo brišejo, ostali pa jo nosimo na pult kuhinje, da jo trenutno zadolženi za kuhinjo pospravi. Učinkovito! Po večerji še obred na koru cerkve, ki mi je ostal v spominu še izpred 20 let. Najprej nekaj trenutkov tišine, da se vsak v sebi »pogovori«. Potem v več jezikih preberemo priprošnjo, nato pa sveča potuje od enega do drugega in vsak v svojem jeziku nekaj pove ali pa svečo zgolj v tišini zadrži za nekaj trenutkov. Moja priprošnja se je glasila: »Hvala, hvala za vse,

tako kot je. Naj me spremlja Luč na moji poti!«

Nazadnje se primemo za roke in vsak v svojem jeziku zmolimo očenaš (edino krščansko molitev, ki jo znam).

15. dan: Belorado – Villafranca Montes de Oca / 12 km

Nisem še pohvalila, da so wc-ji v albergih naravnost vzorno čisti. Kar nikakor ne gre skupaj s smetmi po cestah. Ali to pomeni, da smo romarji tako pozorni in prizadevni čistoljubci? /.../ Najboljša odločitev je bila, da sem s sabo na pot vzela stekleničko za umivanje (prenosni bide, hehe), toaletni papir in mini dozo olivnega olja. In pa, da se mi je klobuk skrtil in sem morala vzeti drugega, zmečkljivega.

16. dan: Villafranca Montes de Oca – Attapuerca / 18 km

Med hojo sem razmišljala o tem, kako mi je tukaj na Caminu popolnoma vseeno za moj videz – prava figa, če je kdaj majica pretesna in

joški rinejo ven, ni frizure, ni skrbi, kaj si bodo mislili o meni. Tako nekako kot v najstniških letih, ko sem bila v delovni brigadi in se cel mesec nisem pogledala v ogledalo, pa bila zato povsem zadovoljna s sabo taka, kot sem (bila).

17. dan: Attapuerca – Burgos / 20 km

Poželjivo sem gledala lubenico, ki jo je prodajalec razkosaval za stranko pred menoj, in razmišljala o tem, ali bi se jo potrudila nositi do alberga. Ne, pretežko bo in pre-daleč. Samo mango bom vzela. Pa je prodajalec rekel gospe, da bo od četrte še malo stran vzela in dal »chici« (punci), ki ima že dolgo pot za seboj. Kot bi bral moje misli! Hvaležno sem vzela ponujeni kos in ga s slastjo pojedla.

21. dan: Boadilla del Camino – Villalcázar de Sirga / 19 km

Prežemal me je poseben občutek svobode, da lahko hodim in občudujem naravo, hvaležnost, čudenje nad stvarstvom ... Ne stanje brez čustev, ampak umirjenost, ljubeče sprejemanje vsega. Če prav pomislím, me tudi včerajšnji kraval pri večerji ni motil. Sem se ga zavedala, a kot da se me ne bi mogel dotakniti. Kot bi vse skupaj opazovala od nekod drugod. Mirno sem si ob vsem hrupu in sicer res nadležnem čvekanju popevala.

22. dan: Villalcázar de Sirga – Calzadilla de la Cueva / 23 km

22. dan hoje in prva »kriza«. Pa ne zaradi bolečih nog. Kar nekako me je preganjalo razmišljanje o tem, kako bi kar nekaj dni preskočila (z avtobusom), ali pa sploh predčasno končala svojo pot /.../ Morda



Prvič sem se tako podala na Pot pred 21 leti skupaj z možem, drugič pa sem se jo namenila prehoditi sama za svojo 60 letnico. A sem morala počakati. Ravno tisto leto je namreč izbruhnila epidemija covid. Ko se je unesla, sem bila soočena z diagnozo raka danke, kar mi je ponovno prekrižalo načrte. Lansko jesen pa sem se čutila že dovolj močno in predvsem sposobno obvladovati svojo prebavo, da sem ponovno začela načrtovati svojo Pot.

me je vznejevoljilo tudi včerajšnje neuspešno iskanje ustreznih prevozov iz Santiaga do Pariza /.../ Kot se poznam, je treba dan, ko si »na tleh«, pač preživeti in počakati, da kriza mine. Predvsem pa v tem stanju ne sprejemati odločitev.

23. dan: Calzadilla de la Cueva – Sahagún / 22 km

Pot med cvetočimi brnistrami. Uau! Pravi medeni opoj vonjav! Imamo avdio posnetke, video posnetke, naj nekdo iznajde aroma posnetke!

29. dan: Santibañez de Valdeiglesias – Santa Catalina de Somoza / 21 km

Če sem prve dni še (nenamerno) pohodila kakšnega polža, se to zdaj ne dogaja več. Vedno dobim namig, da pravočasno pogledam pod noge in počasneto prestopim. Danes pa sem med potjo tako na tleh zagledala moško denarnico. Ker me je malo pred tem prehitel Miguel, sem pomislila, da jo je on izgubil. Poklicala sem ga, a ker me ni slišal, sem spet uporabila žvižganje na prste. Hvala atiju, da me je tega naučil!

31. dan: Foncebadón – Molinaseca / 17 km

Čudovito jutro v hribih! Kar poneslo me je na pot. Do železnega križa (Cruz Ferro) smo se še malo vzpenjali. Mislim, da je na 1500 m. Okrog njega je bilo že precej ljudi. Tudi jaz sem se poklonila, vendar ob tem nisem čutila prijetne posvečenosti. Bolj občutek, koliko stisk in bremen so ljudje v vseh teh letih in stoletjih odložili ob njegovo vznožje.

36. dan: Triacastela – Samos / 10 km

Alberg je postavljen ob kamnito steno hriba in tako je majhna terasa, kjer naj bi se sušilo perilo, ujeta med vlažne stene, sonce pa jo komaj kdaj doseže. Zunaj huda vročina, perilo pa ob šestih zvečer še vedno vlažno. Brisačo, hlače in majico tako odnesem čez reko, kjer je sprehajalna pot z leseno ograjo lepo osončena, in obesim čez ograjo. Modrc, spodnjice in nogavice (tega pač ne bi sušila na sprehajalni poti) pa bom posušila v sobi oz. jutri čez dan na nahrbtniku.

40. dan: Gonzar – Palas de Rei / 17 km

Ne vem, ali sem že omenila, da je kar nekaj hendikepiranih ljudi na Caminu. Poleg slepega človeka (Burgos) sem se pred in po Foncebadónu večkrat srečala z Azijcem brez desne roke, ki je vse zmožel sam, zato mu tudi nihče ni posebej ponujal pomoči. Nekega dne pa me je na poti prehitel moški, ki mi je v pozdrav »Buen Camino« rekel le nekaj neartikularnega. Domnevam, da je bil nem.

44. – zadnji dan: O Pedrouzo – Santiago de Compostela / 19,3 km

Zjutraj so iz vseh »lukenj« gomezeli pohodniki in do Santiaga smo hodili tako rekoč ves čas v koloni. Od Rada, slovenskega prostovoljca v romarski pisarni, sem izvedela, da je bilo ta dan »pofočkanih« preko 2200 romarjev /.../ Pot sem danes začela z občutkom ganjenosti in obenem ponosa – zadnji dan in zavest, da sem zmogla. Saj nisem nikoli podvomila v to, pa vseeno.

Pravijo, da se Pot nikakor ne konča s prihodom v Santiago. **V srcu in dejanjih stopamo po njej še dolgo zatem, obogateni z novimi spoznanji o sebi in svetu, hvaležni za (na videz drobne in preproste) darove, ki smo jih vsakodnevno deležni in ki jih zdaj znamo prepoznati in ceniti.**

Hvala, hvala za vse, tako kot je. Naj me spremlja Luč na moji poti!

Mojka Žagar
Foto: osebni arhiv

PRAZNIKI, OH, TI PRAZNIKI!

NOČ SE SPUSTI ŽE ZGODAJ DOPOLDNE, TEMNO JE CELE POPOLDNEVE ... NEKAKO JE VEČ PRAZNIKOV V ZIMSKEM ČASU, Z NJIHOVO POMOČJO GA RAZSVETLIMO IN RAZSTRUPIMO, A TUDI POLETI SE BO KAJ NAŠLO ...

Pa je potrebno razmisliti, kaj vse bomo potrebovali, kje to nabaviti, oh, gneča, potem pa vse zložiti v hladilnik ... pospraviti stanovanje, ga praznično okrasiti ... Začne se peka kolačev, peciva, pit, piškotov in na božični dan je treba vse, prav vse pripraviti, skuhati, okrasiti mizo ... In ko pridejo gosti, se sprostim, usedem in srkam vase vse, kar se občutiti da.

Moje punce s svojimi dragimi prinesejo s seboj neko drugačno energijo. Novo, svežo. Fantje s svojim karakterjem, kot da jim je vseeno, prav tako ... pa vemo, da ni tako.

Klepetamo vse povprek, malo za nazaj, nekaj za naprej, večerjamo, se smejimo.

Potem pa gre večina v dnevno sobo na kavč, ki ni zadosti velik za vse nas. Drugi se razporedimo po stoli in pručkah in začne se odpiranje daril. Veliko je smeha, to namreč niso darila, ki bi stala premoženje, ampak so taka, ki nekaj pomenijo. Nekateri so resnično veseli darila, pri večini se dobro nasmejimo, se pa začuti tudi kanček razočaranja ... Pride tudi do kakšnega nesporazuma, ki ga hitro prežene šala, na moj račun, seveda. Tako je življenje. Seveda se moramo zraven nujno milijonkrat slikati.

Gledam hčere. Oh, kako so lepe, polne življenja ...
Vnuka se smejita nam, brezskrbna, polna energije ...
Ampak občutki, ti pa so na kvadrat.

Občutim radost.
Občutim polnost.
Občutim mirnost.
Občutim spokojnost.
Občutim hvaležnost.
Občutim milino.
Občutim ponos.
Občutim vedrino.
Občutim igrivost.
Občutim polno upanja.
Občutim pomembnost trenutkov.
Občutim, kot da se celo veselje vrtinči v meni. In ta vrtinec odtehta vloženi trud.

Maja Skubic



FOTO: ZALA GRILC

KJER JE DIM, JE TUDI PLJUČNI RAK

LJUBLJANA, 22. OKTOBER 2025

NA NOVINARSKI KONFERENCI **DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE (DOBSLO)** SO PREDSTAVILI NAJNOVEJŠE PODATKE **REGISTRA RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE (RS)** IN ZGODBE, KI RAZKRIVAJO VSE VEČJO RAZSEŽNOST PLJUČNEGA RAKA V SLOVENIJI – BOLEZNI, KI PRI NAS ŠE NAPREJ OSTAJA **VODILNI VZROK SMRTI ZARADI RAKA**. LETOŠNJA OZAVEŠČEVALNA KAMPANJA S SLOGANOM »**KJER JE DIM, JE TUDI PLJUČNI RAK**«, V OSPREDJE POSTAVLJA ŽENSKES, SAJ SE PRAV MED NJIMI ŠTEVILO PRIMEROV NAJHITREJE POVEČUJE.

»V Sloveniji za pljučnim rakom vsako leto zbolijo več kot 1600 ljudi, številno novih primerov pa pri ženskah še naprej zaskrbljujoče narašča. Pljučni rak je bolezen, ki jo v večini primerov lahko preprečimo – s preventivo, skrbjo za zdravje in pravočasnim ukrepanjem,« je poudarila **Ana Žličar**, predsednica DOBSLO.

PORAST RAKA MED ŽENSKAMI IN NUJNOST PREVENTIVE

Najnovejše podatke *Registra raka RS* je predstavila **dr. Barbara Mihevc Ponikvar, dr. med.**: »Pljučni rak je **po pogostosti na drugem mestu med vsemi raki in povzročatelj največ smrti zaradi raka**. Letno za njim zbolijo torej več kot 1600 državljanov, od tega skoraj tisoč moških in



Na sliki: Dr. Barbara Mihevc Ponikvar, Register raka, doc. dr. Martina Vrankar, dr. med., specialistka radioterapije in onkologije ter vodja Strokovne skupine za pljučni rak pri Državnem programu obvladovanja raka, Nevenka Čehovin kot predstavnica bolnikov in Ana Žličar, predsednica DOBSLO.

več kot 600 žensk. V zadnjih 15 letih se je število primerov pri ženskah skoraj podvojilo, pojavnost pa še naprej raste – v povprečju za več kot pet odstotkov letno.«

Dr. Mihevc Ponikvarjeva je opozorila, da je **kajenje tobaka** odgovorno za približno **85 odstotkov vseh primerov pljučnega raka**, razlika med spoloma pa je predvsem **posledica različnih kadilskih navad v preteklosti**. Medtem ko se je delež kadilcev med moškimi v zadnjih desetletjih močno znižal, je med ženskami naraščal še do devetdesetih let, kar se danes odraža v vse večji pojavnosti bolezni.

NAPREDEK V ZDRAVLJENJU, A ŠE VEDNO PRENIZKO PREŽIVETJE

O zdravljenju in izzivih na področju obvladovanja bolezni je spregovorila **doc. dr. Martina Vrankar, dr. med.**, specialistka radioterapije in onkologije ter vodja Strokovne skupine za pljučni rak pri Državnem programu obvladovanja raka: »Petletno preživetje bolnikov s pljučnim rakom se izboljšuje, vendar je to še **vedno le okoli 25 odstotkov**. Pri moških znaša 22, pri ženskah pa 30 odstotkov.« Pojasnila je, da je zgodnje odkrivanje ključno: »Če pljučnega raka odkrijemo v zgodnjem stadiju, je **petletno preživetje več kot 60-odstotno**. Na žalost pa je takih primerov **le okoli 20 odstotkov**.«

Dr. Vrankarjeva je izpostavila pomembno vlogo **tarčne terapije**



in **imunoterapije**, ki sta pri nekaterih bolnikih omogočili dolgotrajne izboljšave, ter dodala, da **ženske praviloma bolje preživijo bolezen**, kar pripisuje **kombinaciji bioloških in hormonskih dejavnikov ter boljši skrbi za zdravje in sodelovanju pri zdravljenju**.

ZGODBA POGUMA IN VZTRAJNOSTI: »DANES ŽIVIM KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE.«

Svojo ganljivo izkušnjo z boleznijo je delila Koprčanka **Nevenka Čehovin**, ki se s pljučnim rakom bori že več let.

»Po moževi smrti zaradi pljučnega raka sem se sama soočila z diagnozo. Imunoterapija in kasneje novo zdravilo sotorasib sta mi omogočila, da danes živim kakovostno življenje – dan za dnem, z ustrežno dozo optimizma in poziti-

vnim razmišljanjem,« je dejala. Njena zgodba, prežeta z izgubami in vztrajnostjo, je udeležence spomnila, kako pomembna je psihološka moč in podpora okolja.



Del letošnje ozaveščevalne kampanje o pljučnem rak, ki naslavlja predvsem ženske, pri katerih se ta bolezen najbolj krepi.

Nato je podpredsednica DOBSLO **Nataša Elvira Jelenc** predstavila rezultate evropske raziskave **LUCE**, ki se osredotoča na dostopnost psihološke pomoči bolnikom z rakom.

»Bolniki v Sloveniji pogosto poročajo, da **psihološke podpore ni dovolj ali da do nje sploh nimajo dostopa**. Potrebujemo sistemske rešitve, ki bodo zagotavljale, da bodo bolniki deležni celostne oskrbe – ne le medicinske, temveč tudi čustvene in socialne podpore,« je poudarila Jelenc.

Letošnjo komunikacijsko kampanjo »Kjer je dim, je tudi pljučni rak« je zasnovala oglaševalska agencija **AV Studio** pod vodstvom kreativnega direktorja **Gala Erbežnika**. Kampanja nagovarja

predvsem ženske in razbija mit, da je kajenje privlačno ali zapeljivo, ter v ospredje postavlja resnično žensko moč – zdravje, samozavest in pogum.

Predsednica DOBSLO **Ana Žličar** je poudarila pomen zgodnjega odkrivanja in preventive:

»Slogan letošnje kampanje ni le opozorilo, temveč poziv k dejanjem – zase in za druge. Pljučni rak lahko v večini primerov preprečimo, če opustimo kajenje in se odzovemo na prve znake bolezni ali pa k obisku zdravnika spodbudimo svoje bližnje.«

Foto: Arhiv DOBSLO

PODPORNA SKUPINA ZA BOLNIKE S PLJUČNIM RAKOM V KLINIKI GOLNIK – STOPILI SMO NA POT



Dr. Anja Simonič, spec. klin. psih.,
Klinika Golnik

BOLNIKI Z RAKOM PLJUČ SO ENA NAJBOLJ ŠTEVILČNIH SKUPIN BOLNIKOV Z RAKOM. SO TUDI SKUPINA BOLNIKOV, KATERIH BOLEZEN SE POGOSTO ODKRIJE, KO JE ŽE NAPREDOVALA, ZATO JE ZDRAVLJENJE POGOSTO USMERJENO V OMEJITEV IN OBVLADOVANJE BOLEZNI TER SIMPTOMOV. VENDAR PA ONKOLOŠKO ZDRAVLJENJE V ZADNJIH LETIH PONUJA POMEMBEN NAPREDEK TUDI PRI BOLNIKI Z RAKOM PLJUČ, KAR POMENI, DA VSE VEČ BOLNIKOV ŽIVI DLJE ČASA Z DOBRO OBVLADOVANO BOLEZNIJO, OB ČEMER SE LAHKO NEKATERI

ŠE AKTIVNI BOLNIKI TUDI VRNEJO NA DELO IN NADALJUJEJO S SVOJIMI OBIČAJNIMI VSAKODNEVNIMI AKTIVNOSTMI IN ŽIVLJENJSKIMI OBVEZNOSTMI.

V *Kliniki Golnik* imajo bolniki z rakom pljuč in njihovi bližnji že približno 20 let možnost individualne strokovne psihološke pomoči in podpore. Čeprav smo v tem obdobju že naredili nekaj korakov k temu, da bi potrebe bolnikov s pljučnim rakom naslavljali tudi prek skupinskega dela, pa je šele v **juniju 2025** **zaživela prva skupina za bolnike z rakom pljuč**. Pomemben motiv za ustanovitev takšne skupine so bile tudi izražene potrebe in želje nekaterih bolnikov po izmenjavi izkušenj z drugimi bolniki v varnem in podprtem okolju.

KAJ JE NAMEN DELA V SKUPINI?

Glavni namen skupine je, da se bolniki na osnovi medsebojnih izkušenj življenja z boleznijo skupaj učijo, kako se soočati z negotovostjo ob bolezni in ohranjati občutek smisla v življenju, kljub resni bolezni in pogosto tudi zahtevnemu zdravljenju.

Trenutno je skupina še maloštevilna, vendar na srečanjih odpiramo številna pomembna vprašanja in dileme. Med drugim govorimo o tem,

kako se skozi različna obdobja bolezni in zdravljenja spreminjajo potrebe in načini spoprijemanja z boleznijo pri bolniku in v družini, kako o bolezni komunicirati z bližnjimi družinskimi člani, s prijatelji in znanci, kako nadaljevati z življenjem navkljub bolezni ter kakšni pristopi našega zdravstvenega sistema in širšega družbenega okolja bolnikom pomagajo, jih motivirajo ali pa jim po drugi strani jemljejo motivacijo za učinkovito spoprijemanje z boleznijo. Prepoznavamo, da lahko sodelovanje v skupini prinaša tudi določene preizkušnje, saj se v medsebojni izmenjavi izkušenj odpirajo tudi občutljive teme, ki so za pogovor in premislek o sebi kdaj tudi zahtevne (npr. o prognozi bolezni, strahovih pred slabimi novicami o bolezni). Hkrati pa dragocene izkušnje bolnikov, ki so mnoge izzive ob soočanju z boleznijo in zdravljenjem že učin-

Glavni namen skupine je, da se bolniki na osnovi medsebojnih izkušenj življenja z boleznijo skupaj učijo, kako se soočati z negotovostjo ob bolezni in ohranjati občutek smisla v življenju, kljub resni bolezni in pogosto tudi zahtevnemu zdravljenju.

kovito prestali, tudi celijo, navdihujejo k pogumu, odpirajo nove možne poti spoprijemanja z boleznijo in spodbujajo upanje.

KDO SE LAHKO PRIDRUŽI SKUPINI?

Zainteresirani bolniki so pred vključitvijo v skupino povabljeni na krajši uvodni telefonski razgovor s klinično psihologinjo v *Kliniki Golnik*. V pogovoru psihologinja povpraša o bolnikovih pričakovanjih in možnostih glede sodelovanja v skupini ter se z njim pogovori o možnostih udeležbe na srečanjih v skupini. Ta je sicer odprtega tipa in se ji bolniki lahko po predhodnem dogovoru kadarkoli pridružijo.

KDAJ IN KJE DELUJE SKUPINA?

Srečanja skupine potekajo enkrat mesečno, in sicer **vsak drugi torek v mesecu, od 13.30 do 15. ure v Kliniki Golnik**, v sobi za pogovore, ki je del prostorov *Enote za internistično onkologijo* (1. nadstropje, levo).

Če ste bolnik s pljučnim rakom in bi se želeli pridružiti podporni skupini bolnikov s pljučnim rakom, Vas prosimo, da to sporočite klinični psihologinji **Anji Simonič** po tel.: 04/25-69-498, 051/332-608 ali po elektronski pošti: anja.simonich@klinika-golnik.si



Z željo po nadaljnjem razvoju podporne skupine bolnikov z rakom pljuč zaključujem ta prispevek z mislijo Arthurja Franka, ki pravi: »*Naša izbira ni v tem, ali bomo zboleli ali ne oziroma bolezen premagali in preživel. Naša izbira je v tem, da tudi najtežje življenjske okoliščine zmoremo spremeniti v izkušnjo, ki ima določeno vrednost.*«

V tem procesu smo lahko drug drugemu v pomoč in podpora.

Dragocene izkušnje bolnikov, ki so mnoge izzive ob soočanju z boleznijo in zdravljenjem že učinkovito prestali, tudi celijo, navdihujejo k pogumu, odpirajo nove možne poti spoprijemanja z boleznijo in spodbujajo upanje.

Foto: Klinika Golnik

PRESEJANJE ZA RAKA PROSTATE V RAZISKAVI PRO-PETER



ONKOLOŠKI INŠTITUT ZAGANJA RAZISKAVO **PRO-PETER** KOT PRIPRAVO NA UVEDBO ORGANIZIRANEGA DRŽAVNEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA ZA RAKA PROSTATE **PETER**.

V skladu z evropskimi priporočili bodo v raziskavo vključeni naključno izbrani moški, stari od 50 do 69 let, saj je presejanje v tej starostni skupini najbolj učinkovito. Sodelovanje v pilotni raziskavi je prostovoljno, brezplačno in varno. Če prejmete vabilo, Vas vabimo, da se nanj odzovete.

Pravi moški skrbi zase!



Foto: OIL



Gibanje
na recept

Akcijo #Gibanjenarecept je
podprlo tudi Ministrstvo za zdravje.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

FOTO: i-STOCK

BREZPLAČNA KINEZIOLOŠKA VADBA ZA BOLNIKE Z RAKOM

BREZPLAČNA ON LINE KINEZIOLOŠKA VADBA ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE JE STROKOVNO VODENA IN PRILAGOJENA OBLIKA TELESNE AKTIVNOSTI, NAMENJENA OHRANJANJU TELESNE MOČI, GIBLJIVOSTI IN BOLJŠEGA POČUTJA MED ZDRAVLJENJEM ALI PO NJEM. VADBA POTEKA V ŽIVO PREK SPLETA, V VARNEM IN SPODBUDNEM OKOLJU, IN VKLJUČUJE VAJE ZA MIŠIČNO MOČ Z LASTNO TELESNO TEŽO, GIBLJIVOST, KOORDINACIJO IN NEŽNE SPROSTITVENE TEHNIKE. REDNA TELESNA AKTIVNOST LAHKO POMAGA ZMANJŠATI NEGATIVNE UČINKE ZDRAVLJENJA IN PODPIRA KAKOVOSTNO OKREVANJE.

Vadba potekala **vsak četrtek ob 17. uri**.

Oblecite se v športna oblačila, pripravite plastenko z vodo in malo pred 17. uro kliknite na povezavo: <https://onko.webex.com/meet/bjevsnikar> ali poskenirajte kodo:



FOTO: OSEBNI ARHIV

Vadbo vodi
Barbara
Jevšnikar, mag.
kineziologije.

BREZPLAČNA JOGA ZA BOLNIKE Z RAKOM

JOGO PRIPOROČAMO ONKOLOŠKIM BOLNIKOM KOT TEHNIKO SPROŠČANJA. ŠTEVILNE RAZISKAVE KAŽEJO, DA LAHKO VADBA JOGE UČINKOVITO VPLIVA NA ZMANJŠANJE NEZAŽELENIH UČINKOV ONKOLOŠKEGA ZDRAVLJENJA, PA TUDI NA VEČJO KAKOVOST ŽIVLJENJA, ZMANJŠUJE UTRUDLJIVOST IN NESPEČNOST, VPLIVA NA GASTROINTESTINALNE SIMPTOME TER NA TESNOBO IN DEPRESIJO.

Vadba potekala **vsako sredo ob 17. uri**.

Za sodelovanje ne potrebujete nobenega predznanja, saj je joga primerna za začetnike. Oblecite se v udobna oblačila, pripravite topel prostor in blazino ali mehko podlago ter se malo pred 17. uro vključite v vadbo prek povezave: <https://onko.webex.com/meet/kkubera> ali poskenirajte kodo:



FOTO: OSEBNI ARHIV

Jogo vodi
izkušena
voditeljica in
fizioterapevtka
Karmen Kubera.

BUJTA REPA – SIMBOL TOPLINE DOMA, POVEZANOSTI DRUŽINE IN SPOŠTOVANJA DO ZEMLJE



Marija Kostadinov,
univ. dipl. inž. živ. teh.,

SLOVENSKA KULINARIKA JE TRADICIONALNA, RAZNOLIKA IN VEDNO BOLJ SODOBNA. V ZADNJIH LETIH KUHARSKI MOJSTRI VSE POGOSTEJE ZDRUŽUJEJO STARE, PREIZKUŠENE RECEPTE Z MODERNIMI PRISTOPI IN SODOBNIMI TEHNIKAMI. TAKO NASTAJA HARMONIJA MED DEDIŠČINO IN INOVACIJO – FUZIJA OKUSOV, KI OHRANJA SLOVENSKO IDENTITETO, HKRATI PA JO POSTAVLJA OB BOK SVETOVNI KULINARIKI. KLJUČ VSEGA SO LOKALNE SESTAVINE: TISTE, KI JIH RODIJO NAŠE NJIVE, VRTOVI IN GOZDOVI. PRAV V NJIH JE UTRIP NARAVE IN

OKUS DOMAČNOSTI, KI GA NE MORE NADOMESTITI NOBENA UVOŽENA DOBRINA.

Med slovenskimi narodnimi jedmi posebno mesto zavzema bujta repa, značilna jed iz Prekmurja. Ime izhaja iz besede *bujti*, kar v prekmurščini pomeni ubiti, saj se je jed tradicionalno pripravljala ob kolinah – pozno jeseni ali pozimi, ko je zunaj mrz in telo hrepeni po toploti. Bujta repa je preprosta, a hranljiva jed, ki združuje kislno repo, prosono kašo in svinjske dele (najpogosteje glavo, kosti ali koščke mesa). Kuharji pravijo, da je najboljša, ko jo pogrejemo naslednji dan, saj se takrat okusi popolnoma prepojijo. Poleg bogate tradicije skriva bujta repa tudi pravo zakladnico hranilnih snovi. Kisla repa je polna vitamina C, ki krepi odpornost in pomaga pri premagovanju zimskih prehladov. Vsebuje tudi vlaknine, ki uravnavajo prebavo, in antioksidante, ki varujejo celice pred prostimi radikali. Prosenka kaša je odličen vir rastlinskih beljakovin, magnezija in železa, ki dajejo energijo in krepijo mišice. Svinjsko meso pa zagotavlja kakovostne beljakovine in pomembne vitamine skupine B, ki podpirajo presnovo in delovanje živčnega sistema. V zimskih dneh je bujta repa več kot le obrok – je simbol toplote doma, povezanosti družine in spoštovanja do zemlje, ki daje vse, kar potrebujemo. V času, ko hitri tempo življenja pogosto

zahteva enostavne in instantne obroke, nas ta jed opominja, da se je vredno ustaviti, prižgati štedilnik in že bo zadišalo po tradiciji. Pristna, domača in narejena iz lokalnih sestavin – takšna je bujta repa, takšna je slovenska kuhinja: srčna, iskrena in polna duše.



BUJTA REPA

Sestavine za 4 osebe:

- 1 kg kisle repe
- 1 kg mesnatih svinjskih kosti ali reber
- 100 g prosene kaše
- 5 žlic olja (ali masti)
- 1 velika čebula
- 4 stroki česna
- 3 zvrhane žlice moke
- sol, lovorjev list, mleta sladka rdeča paprika, poper v zrnu

Priprava:

Kosti operemo, jih zložimo v lonec in jih prelijemo z mrzlo vodo. Dodamo lovor, poper v zrnju in kuhamo 30 minut. Po 30 minutah kuhanja v lonec dodamo kislno repo in sol, po potrebi prilijemo še malo vode. Repo skupaj s kostmi kuhamo na srednji temperaturi približno 40 minut. Ko je repa že skoraj kuhana oz. se kuhanje bliža koncu, dodamo

oprano proseno kašo. Kaša mora ostati na površini repe, zato jedi ne mešamo, da se ne bi prijala na dno. Ko je kaša kuhana, iz lonca odstranimo kosti, oberemo meso in ga vrnemo nazaj v lonec z repo in kašo.

Nato pripravimo prežganje. V ponvi segrejeemo olje (mast) in na njej prepražimo drobno seseklano čebulo. Dodamo moko (zmes naj ne bo ne preveč tekoča ne preveč gosta) in jo ob stalnem mešanju popražimo do zlato rjave barve. Primešamo sesekljan česen, zalijemo s približno pol litra hladne vode in kuhamo, da se zmes nekoliko zgosti. Nato ponev odstavimo z ognja.

Tik preden prežganje vlijemo v lonec, vanj hitro vmešamo mleto papriko. Prežganje postopoma dodajamo v jed, le toliko, da se bujta repa lepo zgosti (ne sme biti pregosta). Ponudimo jo s črnim kruhom v lončeni posodi.

Hranilna in energijska vrednost bujte repe.

	100 g živila
ENERGIJSKA VREDNOST	705,59 KJ 168,64 kCal
Beljakovine	7,96 g
Ogljikovi hidrati, <i>od teh sladkorji</i>	6,81 g 1,42 g
Maščobe, <i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	11,37 g 3,41 g
Vlaknine	0,78 g

Od mineralov najdemo v bujti repi železo, magnezij, kalij, kalcij, fosfor, selen in cink, od vitaminov pa vitamin A, C, D in vitamine skupine B.



Ali veste,

da poznamo 13 vitaminov, ki jih delimo na topne v maščobah (A, D, E, K) in topne v vodi (vitamini skupine B in vitamin C)?



Ali veste,

da je vitamin A pomemben za dober vid, zdravo kožo in rast celic? Najdemo ga v korenju, bučah, jajcih in jetrih.



Ali veste,

da naše telo lahko tvori vitamin D samo tedaj, ko je izpostavljeno sončni svetlobi? Pomaga pri vsrkavanju kalcija in ohranjanju močnih kosti.



Ali veste,

da je vitamin E močan antioksidant, ki ščiti celice pred poškod-

bami prostih radikalov? Dober vir so oreščki, semena in rastlinska olja.



Ali veste,

da vitamin K sodeluje pri strjevanju krvi in zdravju kosti? Največ ga najdemo v listnati zeleni zelenjavi.



Ali veste,

da vitamin C pomaga krepiti imunski sistem in pospešuje celjenje ran? Največ ga je v citrusih, papriki, kiviju in brokoliju.



Ali veste,

da vitamin B12 naravno najdemo samo v živilih živalskega izvora, zato morajo vegani posegati po obogatenih izdelkih ali prehranskih dopolnilih?

Foto: osebni arhiv



FOTO: ZALA GRILC

RESNIČNA ZGODBA, KI NAVDIHUJE: BRONJA ŽAKELJ V POGOVORU Z DRUŠTVOM ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LJUBLJANA, 9. DECEMBER 2025

V LJUBLJANSKEM **KINU DVOR** SE JE 9. DECEMBRA 2025 ODVIL GANLJIV IN NAVDIHUJOČ DOGODEK, KI JE ZDRUŽIL ČLANE IN ČLANICE **DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE**.

Pred začetkom projekcije je zbrane nagovorila **Ana Žličar**, predsednica društva, ki je poudarila pomen takšnih dogodkov za skupnost:

»Dragi prijatelji, prostovoljci in člani društva, lep pozdrav tudi vsem, ki niste naši redni sodelavci – današnji večer naj bo darilo društva tudi vam. Odločitev, da si bomo skupaj ogledali film, je padla spontano, a z veliko veselja ... Prepričana sem, da boste film živeli, kot ste ga že mnogi med vami, in da boste skupaj z njim uživali.«

S tem nagovorom se je uradno začela projekcija filma ***Belo se pere na 90***, filmske adaptacije izjemno uspešne in nagrajene knjige slovenske pisateljice **Bronje Žakelj**. Film, ki temelji na njeni avtobiografski izkušnji boja z rakom, se s črnim humorjem in iskrenostjo dotika tem, s katerimi se sooča vsak onkološki bolnik. Za člane društva je bila ta



Pogovor z Bronjo Žakelj je vodila prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

filmska izkušnja globoko relevantna, saj ponuja uteho in motivacijo.

OD DIAGNOZE DO ZMAGE: ISKREN POGOVOR POD VODSTVOM MARIJE VEGELJ PIRC

Po koncu filma, ki je v dvorani pustil močan vtis, je sledil težko pričakovani pogovor z **Bronjo Žakelj**. Pogovor je z izjemno tankočutnostjo in strokovnostjo odlično vodila **Marija Vegelj Pirc**, častna predsednica društva in prva slovenska psihoonkologinja.

S pomočjo pronicljivih vprašanj moderatorke je avtorica, ki je tudi scenaristka filma, z izjemno odprtostjo in neposrednostjo delila podrobnosti svojega boja z boleznijo. Članom **Društva onkoloških bolnikov Slovenije** je razkrila, kako se je spopadala z vsemi fazami bolezni, od negotovosti do ponovne vzpostavitve normalnega življenja.

»Ime filma simbolizira tisto, kar se v življenju zdi nemogoče, kar bi moralo biti uničeno, pa se nekako obdrži in postane čisto,« je dejala Žakljeva in s tem poudarila simboliko intenzivnega in nepopustljivega boja za življenje.

Poseben poudarek v pogovoru je bil namenjen temi **uspešnosti zdravljenja in ozdravitve**. Bronja Žakelj je opisala, kako je kljubovala črnim statistikam in kako so ob medicinskem zdravljenju ključno vlogo igrali njena notranja moč, humor in aktivno sodelovanje v procesu zdravljenja.



Bronja Žakelj s člani in članicami *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Njena notranja moč je osupljiva: v navdihujoči knjigi in filmu se najdemo vsi, ki smo bili oprani na 90 stopinj.

Poudarila je, da sta volja do življenja in sposobnost sprejemanja pomoči enako pomembna kot samo medicinsko zdravljenje. Članom in članicam je dala vedeti, kako neprecenljivi sta podpora in izmenjava izkušenj znotraj društva, ki ustvarja varno okolje za pogovor o strahovih in upih. Njeno osrednje sporočilo je bilo optimistično: *ozdravitev je mogoča, a zahteva neizmerno mero truda, odločnosti in celostnega pristopa.*

VREDNOST DELJENJA IZKUŠENJ IN PODPORA DRUŠTVA

Dogodek je bil pomemben tudi z vidika podpore, saj so člani društva dobili priložnost postaviti vprašanja neposredno osebi, ki je to pot prehodila in o njej javno spregovorila. Izkustveno znanje Bronje Žakelj, ob strokovnem vodstvu Marije Vegelj Pirc, služi kot svetilnik vsem, ki so še sredi

zdravljenja ali se z boleznijo spopadajo na novo.

Predstavniki *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* so poudarili, da so tovrstni dogodki bistveni za krepitev duha in izmenjavo najboljših praks. Zgodba Bronje Žakelj je živo pričevanje, da je življenje po diagnozi polno in da je kljub vsemu mogoče najti veselje in smisel.

Z dogodkom v *Kinu Dvor* je Bronja Žakelj znova potrdila, da resnične zgodbe o premagovanju bolezni niso le literatura ali film, temveč ključen vir moči in navdih za vse, ki se soočajo z rakom. Njena zgodba je močna lekcija o življenju, neuničljivosti duha in zmagi.

Hvala, Bronja Žakelj in Marija Vegelj Pirc!

Foto: Arhiv DOBSLO



SVETOVNI DAN VARNOSTI PACIENTOV

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je 17. september razglasila za svetovni dan varnosti pacientov, ki ga obeležujemo od leta 2023. Letos je

njegova osrednja tema *Varna skrb za vsakega novorojenčka in otroka*. V Sloveniji smo to upoštevali kot izhodišče, obenem pa smo aktivnosti razširili in jih poveza-

li tudi s skrbjo za vsa življenjska obdobja. Tej temi je bil posvečen ves teden, saj so v njem potekale številne aktivnosti v organizaciji *Zveze organizacij pacientov Slovenije – ZOPS*, v kateri so kot ključni partnerji sodelovali *Združenje zdravstvenih zavodov Slovenije*, *Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije*, *Zdravniška zbornica Slovenije*, *SB Novo mesto* in *ZD Novo mesto*. (*Zveza organizacij pacientov Slovenije – ZOPS* združuje 46 društev in zavodov, med katerimi je tudi naše društvo, s skupnim poslanstvom pomagati pacientom ter uporabnikom zdravstvenega in socialnovarstvenega sistema.) Skupen vsem aktivnostim je bil slogan *Pravilna diagnoza za varnost pacientov*.

Naše društvo se je kot vsako leto odzvalo na pobudo organizatorjev svetovnega dneva varnosti pacientov.

Vir: *Zveza organizacij pacientov Slovenije (ZOPS)*
Portal GOV.SI

Foto: *arhiv DOBSLO*



Z oranžno osvetlitvijo so se v številnih občinah pridružili obeležitvi svetovnega dneva varnosti pacientov (Domžale).



Ob svetovnem dnevu varnosti pacientov v Bolnišnici Celje - prostovoljke *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Celje*



Skupina za samopomoč Murska Sobota

15. SLOVENSKI KONGRES PROSTOVOLJSTVA

Osrednja tema letošnjega kongresa z naslovom »Mentorice_ji v prostovoljstvu – gradniki solidarnih skupnosti« je bila vloga mentorstva v prostovoljstvu. Potekal je v tednu slovenskega prostovoljstva, ko obeležujemo *mednarodni dan prostovoljstva* – 5. decembra. Mentorice in mentorji so gonilna sila v prostovoljskih organizacijah – prostovoljce in prostovoljke motivirajo, koordinirajo, jih uvažajo v delo in jim nudijo podporo. Prostovoljcem sta se pridružila tudi dr. Robert Golob, predsednik vlade *Republike Slovenije* in mag. Franc Props, minister za javno upravo *Republike Slovenije*.

Minister Props je poudaril, da je »prostovoljstvo ena od osred-

njih vrednot sodobne družbe, saj pomembno prispeva k utrjevanju družbene povezljivosti in podpira trajnostni razvoj skupnosti«. Prisotnim prostovoljkam in prostovoljcem se je ob tem zahvalil za nesebičnost in predanost ter poudaril pomen mentorjev prostovoljcev.

»Ne dajete in prenašate samo znanja, ampak predajate naprej tudi vaše poslanstvo, vaše srce in ravno zaradi tega ste mentorji v prostovoljnih organizacijah tako zelo dragoceni, ne samo za državo, dragoceni ste za družbo«. Prostovoljske organizacije je označil za zagotovilo, da bo *»za nas vedno nekdo poskrbel, tudi takrat, ko bo država s svojimi institucijami odpovedala*«.



FOTO: ARHIV DOBSLO

Anica Mikuš Kos, dr. med., predsednica *Slovenske filantropije*, ki je bila organizator kongresa, je v uvodnem nagovoru izpostavila, da prostovoljstvo izboljšuje svet, budi upanje, pogum, prispeva k ohranjanju človečnosti. Gre za to, da si medsebojno pomagamo, da ostanemo ob vsem tehnološkem napredku še vedno ljudje.



FOTO: ARHIV DOBSLO

Kongresa sta se udeležili tudi prostovoljki našega društva Tomislava Šeme in Breda Brezovar Goljar.

SPREJEM ZA PREDSTAVNICE IN PREDSTAVNIKE HUMANITARNIH ORGANIZACIJ PRI PREDSEDNICI REPUBLIKE DR. NATAŠI PIRC MUSAR



»V znak hvaležnosti za nepogrešljivo poslanstvo v iztekajočem letu sem v Predsedniški palači priredila sprejem za predstavnice in predstavnike humanitarnih organizacij. Iz srca sem se jim zahvalila za njihovo vztrajnost, požrtvovalnost in neprecenljiv prispevek k bolj pravični ter sočutni družbi. Izrekla sem jim tudi svojo trdno podporo na njihovi nadaljnji plemeniti poti.«

Nataša Pirc Musar, predsednica *Republike Slovenije*

1. NACIONALNI POSVET O RAKIH PREBAVIL

RAKI PREBAVIL POD DROBNOGLEDOM: SKUPAJ ZA PRAVOČASNO
ODKRIVANJE, BOLJŠE ZDRAVLJENJE IN PODPORO BOLNIKOM

Združenje EuropaColon Slovenija in *Digestive Cancers Europe (DiCE)* sta v novembru organizirala *1. Nacionalni posvet o rakah prebavil v Domus Medica* v Ljubljani in prek *Zooma*. Osredotočili so se na tri najpogostejše rake prebavil v Sloveniji: rak debelega črevesa in danke, rak želodca ter rak trebušne slinavke. Dogodek je osvetlil temo rakov prebavil skozi predavanja in razprave o pomenu zgodnje prepoznavne, presejanja in diagnoze, razloge za skrb in ukrepe za prihodnost pri rakah prebavil zlasti pri mladih odraslih (od 18 do 49 let) in poudaril pomen celostne podpore pri zdravljenju raka s poudarkom na duševnem zdravju, ki upošteva potrebe bolnikov in svojcev. Prisluhnilo smo tudi izkušnjam bolnikov in preživelih.

15 eminentnih strokovnjakov s področja zdravljenja rakov prebavil je predstavilo svoje poglede v treh tematskih sklopih in dveh okroglih mizah. Prvi tematski sklop je namenil pozornost ZGODNJI PREPOZNAVNI, PRESEJANJU IN DIAGNOZI, ki so ključni za boljše izide pri rakah prebavil. Predavatelji so bili prof. dr. Janja Ocvirk, strokovna direktorica *Onkološkega inštituta Ljubljana*, dr. Dominika Novak

Mlakar, vodja programa *Svit* na *NIJZ*, in primarij Zdenko Kikec, *SB Slovenj Gradec*.

Drugi tematski sklop se je dotaknil RAKOV PREBAVIL PRI MLADIH ODRASLIH (18–49 let) s predavatelji doc. dr. Tanjo Mesti, spec. intern. onkologije in interne medicine, *OIL*, družinsko zdravnico prim. prof. dr. Danico Rotar Pavlič, dr. med, *Galenia*, in Mojco Gobec, vodjo Sektorja za preprečevanje bolezni in poškodb, *Ministrstvo za zdravje, Direktorat za javno zdravje*.

Okrogla miza OD ZGODNJEGA ODKRIVANJA DO BOLJŠIH IZIDOV je soočila poglede različnih deležnikov: onkologov (prof. dr. Ocvirkova in dr. Erik Breclj),

družinskega zdravnika, strokovnjaka za javno zdravje in zagovornice pacientov / preživele bolnice Maje Smej, ki je spregovorila o obravnavi tveganj za rake prebavil pri mladih.

Tretji tematski sklop CELOSTNA PODPORA PRI ZDRAVLJENJU RAKA je spregovoril o potrebah bolnikov, svojcev in o pomenu duševnega zdravja, prehrane, telesne aktivnosti ter o pomenu paliativne oskrbe. Predavateljice asist. Jana Knific, dr. med., spec. psihiatrije, *OIL*, prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., *OIL*, dr. Maja Ebert Moltara, predsednica *Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe*, vodja *Oddelka za akutno paliativno oskrbo, OIL*.

Projekt *OREH*, celostna rehabilitacija bolnikov z rakom debelega črevesa in danke (pilotni projekt), je predstavila prof. dr. Martina Reberšek, dr. med., *OIL*, združenja bolnikov kot steber celostne oskrbe pa Metka Glas z *EuropaColon Slovenija*.

Okrogla miza KAKO DO UČINKOVITE CELOSTNE



PODPORE BOLNIKOV Z RAKOM je povezala duševno zdravje, paliativno oskrbo, rehabilitacijo in zagovorništvo pacientov. Prisluhnili smo osebni zgodbi mlade bolnice Alenke Rebernik in soočili poglede.

»Zgodnja prepoznavna in čimprej-šnja diagnostika ostajata ključna izziva obravnave mladih bolnikov z RDCD. Boljši rezultati pa bodo

možni zgolj z usklajenim sodelovanjem ne le široke zdravstvene javnosti, temveč tudi drugih deležnikov, predvsem društev bolnikov in medijev,« je prepričana Ivka Glas, predsednica Združenja EuropaColon Slovenija, ki že 18 let v slovenskem prostoru zastopa bolnike z raki prebavil in njihove svojce in je obenem tudi članica evropske organizacije za rake

prebavil Digestive Cancers Europe (DiCE). Ta je tudi v lanskem marcu pripravila vseevropsko kampanjo ozaveščanja o naraščajočem problemu vse večje skupine mladih bolnikov z rakom debelega črevesa in jo poimenovala Če veš, veš (*If You Know It You Know It*).

Foto: EuropaColon

TRIBUNA UPANJA

Tribuna upanja v novembru je potekala pod sloganom *Slovenija zmore do najboljše onkološke oskrbe v Evropi*. Okrogla miza s strokovnjaki s področja onkologije je prikazala dobre rezultate človeškega znanja, dela in poguma, predvsem pa odnosa ključnih deležnikov do problematike onkološke oskrbe v Sloveniji. S svojimi izkušnjami so razkrili mnoga ozadja, zakaj je Slovenija uspešna in kje nas čaka še veliko truda. Presejalni programi za raka dojk, debelega črevesa in danke ter materničnega vratu so naredili veliko dobrega, zaradi

njih je bilo odkritih mnogo več rakov v zgodnji, ozdravljivi obliki.

Slovenska združenja bolnikov so zelo močna pri ozaveščanju. Predano in vztrajno razmišljajo o možnostih preprečevanja raka in zmanjšanja tveganja, da do njega sploh pride. Mnogo pretehtanih in domiselnih kampanj pravkar poteka v javnosti. V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, ki ga vodi Ana Žličar, smo se ozaveščanja moških lotili že leta 2017 z akcijo *Pravi moški*. V kampanji smo se osredotočali na moške, ki težje govorijo o svojih težavah. Opozarjali smo, kako pomembni

so prehrana, gibanje in pozornost na spremembe v telesu. Lani in letos pa izvajamo kampanjo *Kjer je dim, je tudi pljučni rak*, saj je breme tega raka res veliko. »Tokrat smo se osredotočili na ženske, med njimi je rast števila primerov pljučnega raka skrb vzbujajoča. Kampanja ne presoja in ne obsoja, samo opozarja, da je vsak odgovoren tudi za lastno zdravje. Če nekdo kadi, naj bo pozoren na zgodnje simptome, ki kažejo, da je s pljuči nekaj narobe. Poudarjamo, da je kajenje zasvojenost in jo je težko opustiti, ampak bitka z boleznijo je še težja,« je poudarila Ana Žličar.

Foto: EuropaColon



KO TELO GOVORI PESEM

Dvodnevni projekt KO TELO GOVORI PESEM, ki sta ga pripravila Društvo ŠKUC in Zavod Omrežje, je povezal umetnost in izkušnjo raka, ter v novembru 2025 v Galeriji ŠKUC postal odprt prostor za srečanje vseh, ki se jih je bolezen kakorkoli dotaknila – osebno, skozi izkušnjo bližnjih ali kot vprašanje skupnosti. Skozi delavnico, razstavo, okroglo mizo in pesniški večer so raziskovali, kako telesa nosijo spomin bolezni, kakšni so izzivi soočanja z boleznijo, kako umetnost omogoča prostor za predelavo in izražanje in kako skupnost in ustvarjanje pomagata premagovati

občutek izolacije. Na okrogli mizi *Umetnost in rak* so razpravljali Špela Setničar, pesnica in bolnica, Jerneja Vrabič, pesnica in bolnica, Breda Brezovar Goljar, bolnica in vodja programa *Pot k okrevalju* pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, ter doc. dr. Matevž Harlander, dr. med., razmišljali, kako lahko ustvarjalnost pomaga pri predelovanju čustev, socialni povezanosti in krepitvi občutka osebne moči. Okroglo mizo je vodila Petra Prešeren Golob. Pogovor je bil izjemno dragocen in iskren.

Fotografija, film in osebna pričevanja so razkrivali intimne,

a hkrati univerzalne trenutke življenja s to vseprisotno boleznijo. Tudi razstava je odprla prostor dialoga in je povabila obiskovalce, da s svojimi zgodbami soustvarijo skupno pripoved o bolečini, upanju in povezanosti. Vabljeni so bili vsi, ki so izkušnjo bolezni živeli sami ali ob nekom drugem, pa tudi tisti, ki jih je zanimalo, kako lahko umetnost pomaga razumeti in osvetliti to izkušnjo.

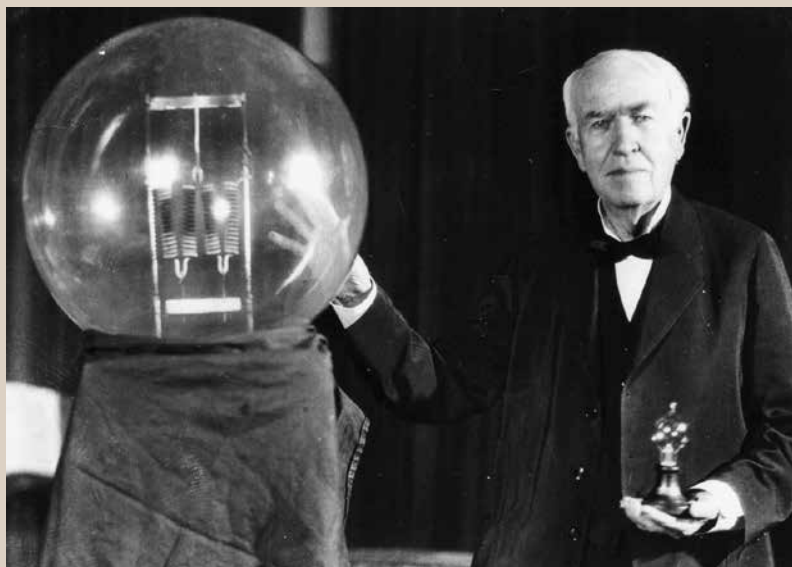
Obiskovalke in obiskovalci so se lahko dogodkov udeležili kot poslušalci, sogovorniki ali soustvarjalci. Vsakdo je lahko prinesel svojo zgodbo, svojo izkušnjo ali zgolj prisotnost.

Skupaj smo ustvarili prostor, kjer telo govori pesem.

Foto: Arhiv DOBSLO



Na okrogli mizi v okviru cikla dogodkov KO TELO GOVORI PESEM je sodelovala tudi podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Breda Brezovar Goljar. Od leve proti desni: Jerneja Vrabič, Breda Brezovar Goljar, doc. dr. Matevž Harlander, dr. med., Špela Setničar in moderatorica Petra Prešeren Golob.



THOMAS ALVA EDISON

THOMAS ALVA EDISON JE BIL AMERIŠKI FIZIK, PODJETNIK, ELEKTROINŽENIR IN MATEMATIK 2. POLOVICE 19. STOLETJA, RESNIČNO GENIALNI IZUMITELJ, KI JE DO SVOJIH IZUMOV PRIŠEL SAM, SKORAJ BREZ FORMALNE IZOBRAZBE. VELJA ZA ENEGA NAJBOLJ PRIZNANIH IZUMITELJEV V AMERIŠKI ZGODOVINI, NJEGOVA IZNAJDLJIVOST PA NAM JE PRINESLA SODOBNO ŽARNICO, ELEKTRIČNE SISTEME, FONOGRAF, FILMSKE KAMERE IN PROJEKTORJE TER ŠE VELIKO VEČ. VELIK DEL NJEGOVEGA USPEHA IN BRILJANTNOSTI JE MOGOČE PRIPISATI NJEGOVEMU EDINSTVENEMU POGLEDU NA SVET IN OSEBNI FILOZOFIJI, KI JIMA JE OSTAL ZVEST VSE ŽIVLJENJE. SEM SODIJO ŠE POSLOVNA SPRETNOST, ZNANJE, VZTRAJNOST, PREDVSEM PA DEJSTVO, DA NIKOLI NI KLONIL PRED NEUSPEHOM. PATENTIRAL JE VEČ KOT 1000 IZUMOV, ČEPRAV VEČINE NI SAM IZDELAL. NAJBOLJ ZNANI PATENTI SO FONOGRAF, PRILAGOJENI TELEFON ZA UPORABO NA DOLGE RAZDALJE IN PRVA UPORABNA ŽARNICA Z OGLENO NITKO, KI JI JE DAL DANAŠNJO OBLIKO. S TESLO STA TEKMOVALA, ALI JE BOLJŠI ENOSMERNI ALI IZMENIČNI TOK.

O NEUSPEHU

Edison je vedno veljal za izjemno uspešnega izumitelja, pri čemer nas je vedno opominjal, da sta neuspeh in pozitivno soočanje z neuspehom vedno realnost za vse znanstvenike. Imel je dobesečno na tisoče neuspehov, preden je izumil žarnico. Po njegovem mnenju lahko dejstvo, kako se izumitelj spopada z neizogibnimi

napakami, ki se zgodijo na poti, olajša ali pa tudi prekine njegovo pot do uspeha.

Veliko življenjskih neuspehov se je zgodilo ljudem, ki se niso zavedali, kako blizu uspehu so bili, ko so obupali.

Ni mi spodletelo. Pravkar sem našel deset tisoč načinov, ki ne bodo delovali.

Naša največja slabost je odpovedovanje. Najbolj gotova pot do uspeha je, da poskusiš samo še enkrat.

Negativni rezultati so tisto, kar si želim. Zame so enako dragoceni kot pozitivni rezultati. Nikoli ne najdem stvari, ki najbolje opravljajo delo, dokler ne najdem tistih, ki je ne.

Samo zato, ker nečesa niste načrtovali, še ne pomeni, da je neuporabno.

Neuspeh je v resnici stvar domišljavosti. Ljudje ne delajo dovolj zavzeto, ker si v svojem domišljajstvu predstavljajo, da bodo uspeli, ne da bi se za to sploh potrudili. Večina ljudi verjame, da se bodo nekega dne zbudili in postali bogati. Pravzaprav imajo napol prav, ker se sčasoma prebudijo.

Pokaži mi povsem zadovoljnega človeka in pokazal ti bom neuspeh.

O VREDNOSTI TRDEGA DELA

V času svojega življenja je Edison patentiral 1093 izumov. Če želimo biti tako plodni, kot je bil on, je potrebna močna delovna etika, kar pogosto pomeni, da moramo delati po 20 ur na dan. Vendar pa je Edison užival v vsaki minuti svojega trdega dela.

Nikoli v življenju nisem opravil niti minute dela, vse je bilo zabavno.

Genialnost je en odstotek navdiha in devetindevetdeset odstotkov potenja.

Prvi pogoj za uspeh je sposobnost, da svojo fizično in duševno energijo neprestano usmerjate v eno težavo, ne da bi se utrudili.

Pogosto zamudimo priložnost, ker je oblečena v kombinezon in je videti kot služba.

Če bi vsi delali stvari, ki so jih sposobni, bi osupnili sami sebe.

Tri velike bistvene stvari za dosego česar koli vrednega so, prvič, trdo delo, drugič, vztrajnost, tretjič, zdrav razum.

Biti zaposlen ne pomeni vedno pravega dela. Cilj vsakega dela je produkcija ali dosežek in za oba od teh ciljev so potrebni premi-

šljenost, sistem, načrtovanje, inteligenca in pošten namen, pa tudi potenje.

Vizija brez izvedbe je halucinacija.

O USPEHU

Ko izčrpate vse možnosti, si zapomnite naslednje: Niste jih izčrpali.

Kar si, se bo pokazalo v tem, kar delaš.

Pet odstotkov ljudi meni, deset odstotkov ljudi misli, da misli; drugih petinosemdeset odstotkov pa bi raje umrlo kot razmišljalo.

Imam prijatelje v kombinezonih, katerih prijateljstva ne bi zamenjal za naklonjenost kraljev sveta.

Vaša vrednost je v tem, kar ste, in ne v tem, kar imate.

NASVETI ZA PRIHODNJE GENERACIJE

Smo kot kmetje najemniki, ki podirajo ograjo okoli svoje hiše za gorivo, medtem ko bi morali uporabljati neizčrpne vire energije narave – sonce, veter in plimovanja. Svoj denar bi vložil v sonce in sončno energijo. Kakšen vir moči! Upam, da nam ne bo treba čakati, da zmanjka nafte in premoga, preden se tega lotimo.

Najnujnejša naloga civilizacije je učiti ljudi razmišljati. To bi moral biti glavni namen naših javnih šol. Otrokov um je naravno aktiven, razvija se z vadbo. Otroku omogočite veliko gibanja za telo in možgane. Težava našega načina izobraževanja je, da umu ne daje elastičnosti. Možgane ulije v kalup. Ne spodbuja izvirnega razmišljanja ali sklepanja in bolj poudarja spomin kot opazovanje.

Zdravnik prihodnosti ne bo dajal nobenih zdravil, temveč bo svoje paciente usmerjal v skrb za človeško telo, prehrano ter za vzroke in preprečevanje bolezni.

Nenasilje vodi do najvišje etike, ki je cilj vse evolucije. Dokler ne prenehamo škodovati vsem drugim živim bitjem, smo še vedno divjaki.

Ponosen sem na to, da nikoli nisem izumil orožja za ubijanje.



FOTO: PEXELS

PREZIMOVANJE

Kako sem se naučila dobro shajati, potem ko je življenje pomrznilo

KATHERINE MAY (PREVEDLA MIRIAM DREV). LJUBLJANA: UMCO, D. D., 2023, 267 STRANI.



Knjiga Katherine May *Prezimovanje* je avtobiografsko, deloma meditativno in izpovedno delo, ki raziskuje, kako se soočamo s težkimi življenjskimi obdobji, ki jih avtorica primerja z zimo kot posebnim časom, tako v naravi kot v človeškem življenju. Z osebno zgodbo, refleksijami, miti, zgodovino in naravoslovjem izpostavlja spoznanje, da imajo tudi »temni časi« v letu med oktobrom in marcem pomembno vlogo v našem življenju. Narava je v zimskem času za Katherine May neke vrste simbol, metafora, klic k notranjemu okrevanju in preporodu.

Katherinin svet se je začel majati ob njenem 40. rojstnem dnevu, ko je nenadoma zbolel njen mož, kar ji je spodneslo občutek varnosti in nadzora. Šlo je za enega izmed sprožilcev njenega *prezimovanja* – začetka verige dogodkov, ki so

jo fizično, čustveno in psihično izčrpali ter jo pripeljali do umika, samorefleksije in končne preobrazbe.

Zaradi vrste težav, ki so se ji nakopičile v življenju, pisateljica subtilno opiše čas pomika v prezimovanje, ko pravi:

»V mreži vsakodnevnega sveta obstajajo vrzeli, in te se včasih razprejo, ti pa padeš skoznje nekam drugam. Na tistem kraju tečejo stvari z drugačnim tempom ... V neke drugje vlada zamuda, zato ne moreš povsem dohajati drugih, ampak zdaj sem padla noter, preprosto in neopazno, kakor se vsuje prah skozi lesen pod ... Napočila je zima.«

»Prezimovanje pomeni preživeti letni čas na mrzlem. To je zastalo obdobje v življenju, ko je človek ločen od sveta in se počuti zavrženega, oviranega, odrezanega od napredka ... Morda nastopi kot posledica bolezni, morda življenjskega dogodka, kot je izguba ljubljene osebe ali rojstva otroka; morda izvira iz ponižanja in polo-mije. Kakorkoli že pride, prezimovanje je po navadi neprostoVOLjno, samotno in globoko boleče.«

»Bila sem prepričana, da je ne bom preživela. Toda neke v svojih globinah sem našla klico volje do življenja in njena žilavost me je presenetila. Zima me je zastrla, me neusmiljeno razklala. A v vsej tisti belini sem uzrla možnost, da se prenovim.«

Njeno spoznanje, da zime minejo, da se v njih lahko odpočijemo in prenovimo z ljubeznijo do sebe in globoko povezanostjo z nara-

vo, nas pelje do globljih uvidov v nas same. Po njenem se takrat povežemo z lastnimi koreninami, iz katerih vzklije življenjska klica pomladnega prebujenja. Gre za življenjsko energijo preporoda, ki jo čutimo skozi prezimovanje in je osvobajajoča, saj nakazuje svetlobo v temnih, zimskih dneh, s katerimi se soočamo vsi v različnih obdobjih. **V zimi ni treba popravljati sebe**, pravi Katherine May, **treba je preživeti. Obdobje počitka in bolečine ni izgubljen čas, ampak dragocena priložnost za notranjo rast. Prezimovanje je preprosto del človeškega izkustva; to ni slabost, temveč moč**, kot lahko razumemo avtoričino razmišljanje.

Prezimovanje in notranje mirovanje se po njenem lahko kaže kot umik pred zunanjim svetom in upočasnitev življenjskega vrenja, sprejemanje obdobja žalosti, izčrpanosti in življenjskih prelomnic. Tako nas na nežen način, skozi svojo izkušnjo, pelje v spoznanje, da s tem ni nič narobe, da gre zgolj za naraven del življenja.

Življenje ni linearna črta stalnega napredka in rasti, zapiše, **pač pa cikel, kot ga lahko opazujemo v naravi s spreminjanjem letnih časov. Vendar tako kot v naravi, zima ne traja večno in tako tudi najtemnejši časi v življenju minejo.**

Nežno nas poboža njeno spoznanje, da je v težkih življenjskih obdobjih prav, da smo nežni do sebe, da sprejmemo svoje omejitve in si dovolimo tudi počitek. Ni treba, da smo ves čas produktivni, tudi mirovanje je pomembno za

nabiranje moči in notranje prebu-
jenje.

Avtorica na slikovit način opisuje zimsko naravo in živali, ki prezi-
mujejo in jo učijo prilagajanja,
počasnosti in regeneracije. Narava
se v zimi sicer umiri, vendar se
hkrati pripravlja tudi na novo rast.

Katherine May nas skozi lastno
izkušnjo na subtilen način sooča
z dejstvom, da so težki časi v člo-
veškem življenju neizogibni, ven-

dar niso znak šibkosti. Vsakdo
se lahko znajde v določenem
obdobju, v neke vrste prezimova-
nju, bodisi zaradi izgube, bolezni,
izgorelosti ali usodnih življenj-
skih sprememb. Umik ni poraz,
je oblika samozdravljenja. Včasih
je najbolj pogumno, da se človek
ustavi in si da čas. Sama si ga je
vzela, da bi našla pot do notranje-
ga miru in pomembnih odgovo-
rov, kam in kako naprej.

Breda Brezovar Goljar

prikrajšana za tišine poletnega
odklopa, iskanja vil in škratov ter
izdelovanja herbarijev, česar je
bil deležen sam. Vpelje nas tudi v
travmatično izkušnjo s čudovito
črno mucu, ki jo je doživel v mla-
dosti in ki ga spremlja še v odrasli
dobi.

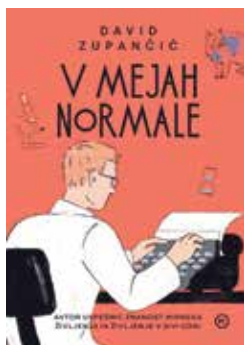
Odločitvi za zdravniško pot, je
delno botrovalo tudi dejstvo, da
mu je medicina kar trikrat rešila
življenje – od zdravljenja rotaviru-
sa pri desetih mesecih do okužbe
pri zlomu noge in zdravljenja z
antibiotiki ob zapletu s črevesjem.

O zdravniški službi pravi, da
je težka, čudovita, zanimiva
in izpolnjujoča ter zahtevna.
Velikokrat se znajde na razpo-
tjih in razmislekih o zdravljenju
posameznega bolnika in ob tem
opozarja, naj se bojimo zdravni-
kov, ki ne dvomijo, saj čim več
znanja imaš, več imaš pomislov
in notranjih prepričanj o diagno-
zi. Opiše nam številne situacije
in zgodbe bolnikov, ki govorijo o
neznatnosti našega bivanja, ko se
vznemirja zaradi premalo parkir-
nih prostorov ali zaradi zamuja-
nja, potem pa ga prizemlji težka
situacija z bolnikom zaradi pljuč-
nega raka. Ob tem pa se zave,
da mu služba zdravnika razširja
pogled na življenje in smrt, saj
ob hudi bolečini in težkem stanju
bolnika občuti, kako majhne so
njegove, naše skrbi.

Čeprav Zupančič pogosto razmi-
šlja o življenju in smrti, o usodi in
pravici, o iskanju smisla, se zave-
da, da ga je vse polno okoli nas,
vsak dan. Smisel najde v vsakda-
njem, saj male stvari ceniš takrat,
ko se nehaš pehati za večjimi. Svet

V MEJAH NORMALE

DAVID ZUPANČIČ. LJUBLJANA:
MLADINSKA KNJIGA, 2025,
272 STRANI.



V *mejah normale* je
nova knjiga Davida
Zupančiča, ki so ga
bralci dodobra spoznali že v
času pandemije covid-19 in
uspešnic *Življenje v sivi coni*
in *Znanost mirnega življenja*.
Knjiga *V mejah normale* nam v
obliki osebne pripovedi in ima-
ginarnega pogovora z »novinar-
ko« oz. notranjim jazom raz-
kriva njegovo šestletno obdobje
od pripravnika do specializanta

infektologa. David Zupančič
zanimivo in mestoma duhovito
odpre vrata v delovnik zdrav-
nika, opiše številne zgodbe, ki
so povezane z bolniki v ambu-
lantaih, bolnišničnih sobah in
hodnikih, ki so se ga dotaknile
tudi po človeški plati. Odpre
nam vrata v svoje spomine in
brezskrbna leta. Sooči nas z
etičnimi dilemami, ki si jih kot
zdravnik vedno znova postavlja.

Velika dragocenost njegove knji-
ge je v tem, da pogumno pokaže
sebe, ki se tako kot vsakdo izmed
nas sooča z negotovostmi, dvomi
in vprašanji o lastni vrednosti in
smislu delovanja. Delo zdravnika
prikaže s človeške plati, ko npr.
nosi delo s seboj domov, veli-
kokrat z občutkom krivde, da bi
lahko naredil več.

Spoznamo ga kot otroka, ki pre-
življa brezskrbne počitnice v
Novem svetu v počitniški hišici
svojega dedka, kjer se ob tipkanju
na dedijev pisalni stroj zaljubi v
pisateljevanje. Večkrat se zave, da
bo njegova hči v današnjem svetu

doživlja z iskreno radovednostjo in hvaležnostjo.

Njegov svet poleg zdravniške službe, očeta in moža barva tudi umetnost, poleg pisateljevanja tudi poezija, ki mu daje uteho in blaži stiske.

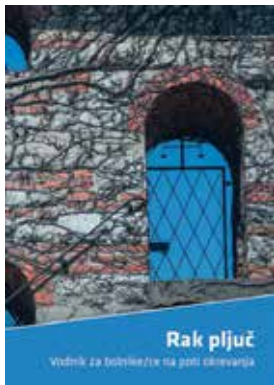
David Zupančič nam utruje zaupanje v zdravnike, ko nam iskreno prikazuje življenje z in brez bele halje.

»Zato, ker to ni knjiga o zdravstvu,« ji razložim. »To je knjiga o meni. Sebično, vem. In kar konkretno tvegano. Če pišeš o sebi, veliko tvegaš, med drugim tudi to, da drugim nisi niti približno tako zanimiv in duhovit kot sebi. Da bodo šli raje brat kaj drugega. Kaj bolj literarnega ali vznemirljivega. O hlapcih ali Batmanu. Poleg tega, da je knjiga o meni, pa je to tudi knjiga, s katero nekaj stvari raziskujem.«

David Zupančič, *V mejah normale*

Breda Brezovar Goljar

NOVOSTI V DRUŠTVU



PLJUČNI RAK – PRENOVLJENA KNJIŽICA

Novosti v zdravljenju raka v zadnjih letih vzbujajo novo upanje tudi za bolnike z rakom pljuč. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je izdalo prenovljeno knjižico *Rak pljuč – Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja*, ki bo bolnikom ob soočanju z diagnozo v veliko pomoč. Pripravile so jo priznane strokovnjakinje z Onkološkega inštituta Ljubljana doc. dr. Martina Vrankar, dr. med., specialistka radioterapije in onkolo-

gije, docentka za onkologijo na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in tudi vodja strokovne skupine Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) za pljučnega raka, doc. dr. Mojca Unk, dr. med., specialistka internistične onkologije, doc. dr. Karmen Stanič, dr. med., specialistka onkologije z radioterapijo, Marta Globočnik Kukovica, dr. med., specialistka interne medicine, in Maja Ivanetič Pantar, dr. med., specialistka onkologije z radioterapijo. Avtorice nas opozarjajo na dejavnike tveganja za nastanek pljučnega raka, sistematično opredelijo smernice diagnosticiranja in zdravljenja in v najtežjih trenutkih vlivajo bolnikom s pljučnim rakom pogum, optimizem in upanje.

Obolelim bodo nasveti pomagali, da bodo ob začetku zdravljenja zdravniku lažje zastavljali pomembna vprašanja in ga bolje razumeli. Ob diagnozi in težkih odločitvah o obliki zdravljenja namreč doživljajo hudo življenjsko krizo. Strah in negotovost, občutki nemoči in žalosti lahko

zmanjšajo sposobnost za razmišljanje in odločanje. V času soočanja z boleznijo in njenim zdravljenjem je namreč zelo pomembno, da spoznajo njeno naravo in vse možnosti za njeno uspešno obvladovanje. Avtorice knjižice imajo bogate klinične izkušnje, predvsem pa znajo biti vsakemu bolniku tudi razumevalke sogo- vornice in svetovalke.

Seveda pa vsako zdravljenje, opisano v knjižici, ni dobro za vsakega bolnika. Zato o najprimernejšem zdravljenju za posameznega bolnika odloča skupina zdravnikov različnih strok, ki se ukvarjajo z zdravljenjem pljučnega raka. Načrtovanje in izpeljava zdravljenja pa sta skupni odločitvi zdravnika in bolnika. Zato je pomembno, da se o svoji bolezni poučite in o svojih dvomih in strahovih z zdravnikom tudi odkrito spregovorite. V pomoč bolnikom bodo odgovori na njihova najpogostejša vprašanja, v navdih pa zgodbe bolnikov, njihova vztrajnost, ljubezen do življenja in optimističen pogled v prihodnost.

Mojca Vivod Zor

UMETNOST, NAŠA SOPOTNICA



Manja Žugman, prof. slov.,
vodja bolnišničnih šolskih oddelkov,
Osnovna šola Ledina

V BOLNIŠNIČNIH ŠOLSKIH
ODDELKIH OŠ LEDINA
POSEBNO POZOR-
NOST POSVEČAMO UMETNOSTI V
NAJŠIRŠEM POMENU BESEDE. V
ŠOLSKI VSAKDAN JO VKLJUČUJE-
MO V OKVIRU KULTURNIH DNI
DEJAVNOSTI IN PROJEKTOV, KOT
SO *MODRI STOL*, *UMETNINA MESE-
CA*, *GLASBENE MINUTKE*, ŠOLSKI
ČASOPIS *UTRINKI* IN PODOBNO.

Vsako leto skupaj z učenci in
dijaki bolnišnične šole ustvarjamo
šolski časopis *Utrinki*. Literarni
in likovni prispevki nastajajo
vse leto, v mesecu juniju pa jih
objavimo na spletnih straneh

Bolnišnične šole. Posebno pozornost posvečamo tudi *svetovnemu dnevu
poezije*. Ob tej priložnosti smo v avli *Pediatrične klinike* postavili na
ogled poezijo, ki je nastala izpod rok naših učencev, k soustvarjanju
poetičnih vrstic pa smo povabili tudi mimoidoče in zdravstveno osebje.

Skrbno negujemo projekt *Bolnišnični radio*, v okviru katerega sode-
lujemo z *Akademijo za gledališče, radio, film in televizijo Univerze
v Ljubljani*. Učenci napišejo literarne prispevke, ubesedijo pa jih
slovenski igralci in igralkе. Nastajajo čudovita literarna nočna, ki jim je mogoče prisluhniti prav tako na naših spletnih straneh
www.bolnisnicna-sola.si (Projekti).



Umetnina meseca - marec 2025



Umetnina meseca - april 2025

V okviru *Glasbenih minutk* se imajo učenci priložnost srečati z različnimi glasbenimi zvrstmi in izvajalci, tudi ob različnih prazničnih in/ali letnih časih. *Modri stol* je dejavnost v okviru mreže šol *Unesco*. Učenci matične šole OŠ *Ledina* s svojim obiskom počastijo učence bolnišničnih šolskih oddelkov, skupaj pobarvajo modro pručko, se družijo in spoznavajo, hkrati pa razpravljajo o določeni tematiki. Tradicionalen projekt je *Umetnina meseca*.

Učenci, njihovi sorojenci in starši slikajo umetnino po zgledu izvirnika, spoznavajo slikarje in njihov življenjski moto ter se v sproščenem in ustvarjalnem vzdušju dopolnjujejo. Umetnine, ki nastanejo, pa najdejo svoje domovanje še na letnem koledarju.

Skrbimo tudi za bralno kulturo. Učencem in dijakom omogočamo opravljanje *slovenske Robinzonove bralne značke* in *angleške Robinzonove bralne značke*. Ob vsem tem imamo na voljo še *Film* v bolnišnici, v okviru katerega skupaj s *Kinodvorom* izberemo otrokom primerne filme ter jih pospremimo še s pedagoškim gradivom za pogovor. Ob posebnih dneh na naša vrata potrka tudi slovenski umetniki; tako se imamo priložnost družiti s pesniki, pisatelji, glasbeniki, plesalci, gledališkimi igralci ...

Zavedamo se, da umetnost deluje terapevtsko. Ob sliki, glasbi in besedi se dobro počutimo in sprostimo. Umetnost zmanjšuje stres in deluje pomirjujoče. Je tista dejavnost, ki plemeniti duha in bogati srce, hkrati pa nas popelje tudi izven okvirjev.

Foto: Arhiv bolnišnične šole
Ljubljana

PROSTOVOLJSTVO ME JE NAVDALO S HVALEŽNOSTJO IN PONIŽNOSTJO PRED KRHKOSTJO ŽIVLJENJA

BREDA BREZOVAR GOLJAR, DIPLOMIRANA POLITOLOGINJA IN PODPREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, NAM JE VEDNO V NAVDIH, PA NAJ GRE ZA KATEROKOLI DEJAVNOST V OKVIRU NAŠEGA DRUŠTVA: ZA PISANJE ČLANKOV IN INTERVJUJEV ZA GLASILO OKNO, VODENJE IN KOORDINIRANJE PROGRAMA POT K OKREVANJU, SVETOVANJE, INFORMIRANJE BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV, VODENJE SKUPIN ZA SAMOPOMOČ IN ŠE PRI NEŠTE-TIH DRUGIH OBLIKAH POMOČI IN PODPORE BOLNIKOM. VEDNO ODLOČNO IN NA GLAS ODGOVARJA ŽIVLJENJU Z DA.



Breda Brezovar Goljar

Leto 2024 je minilo v znamenju praznovanja 40. obletnice programa POT K OKREVANJU, organizirane samopomoči bolnikov z rakom. Vrstila so se praznovanja v naših skupinah za samopomoč bolnikov. SKUPAJ V ŽIVLJENJE, DRUG DRUGEMU V PODPORO je bil nepogrešljivi slogan obletnice, ki govori sam zase. Ti si postala predsednica Koordinacijskega odbora programa. Naše bralke in bralce bo gotovo zanimalo kaj več o njem.

Ponosna sem, da sem bila v lanskem jubilejnem letu izvoljena za predsednico Koordinacijskega programa Pot k okrevanju, ki skrbi za izva-

Od nekdanj sem občutljiva na družbene krivice, velike socialne razlike, ki se žal vse bolj poglobljajo, in na položaj ranljivih skupin, kot tudi na vprašanja, kako lahko kot prostovoljka in aktivna državljanka soustvarjam skupnost, v kateri domujeta človečnost in medsebojna solidarnost.

janje in koordinacijo programa, ki temelji na skupinski in individualni samopomoči bolnikov z rakom, a se hkrati zavedam tudi velike odgovornosti. Program POT K OKREVANJU ima dolgo, več kot 40-letno tradicijo in velik ugled, saj so številni onkološki bolniki z rakom z njegovo pomočjo našli sogovornika v stiski, bodisi v skupinah za samopomoč, na OnkoFON-u ali v bolnišnicah, v katerih delujejo naši usposobljeni prostovoljci, bolniki z osebno izkušnjo raka in strokovnjaki zdravstvene, psihološke ali druge ustrezne izobrazbe.

Vsi prostovoljci, ki izvajamo program Pot k okrevanju v podporo in pomoč onkološkim bolnikom in njihovim svojcem, smo na svoje delo ponosni, delovanje v



Festival zdravja v Postojni

dobro sočloveku v stiski nas osebnostno bogati in uči o krhkosti življenja, kot tudi o vrednosti vsakega trenutka našega življenja, katere se žal prepogosto zavemo šele tedaj, ko se soočimo s težko boleznijo in izgubo zdravja.

Glede na to, da program Pot k okrevanju deluje že 40 let, je pomembno povedati, kaj je srž programa, kaj lahko bolniki pričakujejo, ko se vključijo v skupine za samopomoč ali pa pokličejo na OnkoFON ter se oglasijo pri

prostovoljcu na OI Ljubljana ali v SB Celje.

Program *Pot k okrevanju* temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo boleznijo bolj zaupajo, si nudijo potrebno oporo, sočutje in razumevanje ter delijo svoje izkušnje. Štiridesetletno delovanje podpornih skupin za samopomoč pa vsej Sloveniji, delovanje številnih prostovoljcev v bolnišnicah in na OnkoFON-u izpričuje živost, potrebo po tovrstni podpori in zavezanost našega društva, da



Na Kokoški

onkološki bolnik v stiski ne bo ostal sam.

Otroštvo nas opredeljuje in ga vedno nosimo s seboj. Kakšno je bilo Tvoje?

Prihajam iz Ilirske Bistrice, kjer sem preživela svoje otroštvo. Že v osnovni šoli sem začutila notranji klic, da pomagam sošolcem pri učenju, domačih nalogah ipd. Tako v družini kot tudi v šoli so me vzgajali in usmerjali v solidarnost, pomoč drug drugemu, me učili, kako pomembni so povezanost soljudi, pristni odnosi in čas, znanje in energija, ki jo namenjaš skupnosti. Danes sem še bolj kot kdajkoli prej prepričana, da se bomo brez trdne skupnosti, ki je soodvisna in tesno povezana, izgubili v povečani stopnji strahu, tesnobe in pesimizma.

Moji družini, predvsem pa mami, se lahko zahvalim za ljubezen do knjig, s pomočjo katerih sem potovala tako po zgodovinski časovnici, kot tudi živela številna življenja knjižnih junakov in tako spoznavala sebe in tudi svet tam onkraj meja.

Kako je tekla Tvoja študijska in potem karierna pot?

Po dokončani osnovni šoli in splošni gimnaziji sem nadaljevala študij v Ljubljani na *Fakulteti za sociologijo, politologijo in novinarstvo* ter diplomirala iz usmeritve *Politologija*. Od vedno so me zanimale družbene teme, še posebej izboljšanje socialnega položaja ljudi, zaščita ranljivih skupin, enakost spolov, pomen in vloga izobraževanja – tako za posameznika, kot tudi za razvoj družbe. Skratka, od nekdaj sem občutljiva

na družbene krivice, velike socialne razlike, ki se žal vse bolj poglobljajo, in na položaj ranljivih skupin, kot tudi na vprašanja, kako lahko kot prostovoljka in aktivna državljanka soustvarjam skupnost, v kateri domujeta človečnost in medsebojna solidarnost.

Široka izobrazbena podlaga pa mi je pomagala, da sem lahko delala na različnih področjih znotraj gospodarstva, od marketinga do komuniciranja, kadrovskih področij, mentorstva in coachinga.

Kako si se odzvala na bolezen in zdravljenje?

Ko sem bila stara 53 let, je bolezen raka prišla, tako kot pri vseh drugih bolnikih, nepovabljena, in je prekinila moje načrte in hotenja na profesionalnem in osebnem nivoju. In vendar ni bila popolno presenečenje, saj sem z rakom zaradi družinske obremenjenosti živela od svoje mature, ko je bil diagnosticiran rak pri moji mami. Imela sem tudi izkušnjo s ponovitvijo njene bolezni, ki se je žal končala s prezgodnjo smrtjo.

Z izkušnjo raka v družini sem se zavedala pomena samozaščite in preventivnih pregledov na *DORI*, *ZORI*, ultrazvočnih preiskav na dojkah, predvsem pa opazovanja svojega počutja in telesa. Tako sem lepega septembrskega dne pred dvanajstimi leti pod pazduho začutila malo bulico, za pol nohta veliko. Hitro sem obiskala zdravnico, ki me je napotila na dodatne preiskave, ki so žal potrdile sum, da gre za maligno tvorbo. Sledile so operacije, kemoter-



Predavanje v Tržiču

pija, obsevanje in rekonstrukcija dojke, kar me je za več kot eno leto iztrgalo iz delovnega okolja. Ko sem se vrnila v službo, sem si po določenem času morala priznati, da ne zmorem delati tako intenzivno kot pred boleznijo. Krenila sem na samostojno podjetniško pot in se pred dvema letoma upokojila.

Kljub temu da sem ves čas podzavestno živela z možnostjo, da za rakom lahko zbolim tudi jaz, je dokončna diagnoza in stavek: »Gospa, žal je rak,« povzročila v meni vulkan čustev in skrbi, kaj me čaka, kako bo zdravljenje vplivalo na moje življenje, bo moja pot podobna mamini, kako povedati sinu, partnerju, s katerim sva šele začenjala skupno pot po mojem dolgoletnem vdovstvu ...

Priznati moram, da sem imela veliko oporo v družini in pri prijateljih, kar mi je pomagalo, da sem lažje sprejela svojo bolezen in se podala na pot zdravljenja. Zavedala sem se pomena notranje moči in na plan je prišla tudi moja, ko sem se podajala na pot zdravljenja in rehabilitacije. Želela sem ozdraveti, a pred mano se je nenadoma pojavila velika skala. Spoznala sem, da jo lahko premagam, če jo začnem drobiti,

neumorno, dan za dnem, in v slehernem trenutku iskati smisel in navdih, da sem lažje premagovala vse težave in bolečine, ne le telesne, pač pa tudi duševne, ki so bile sestavni del zdravljenja.

Naučila sem se, da s potrpežljivostjo in aktivnim sodelovanjem v procesu zdravljenja lažje premagujem tegobe in se veselim drobnih zmag. Na *Onkološkem inštitutu* sem spoznala izjemne medicinske in druge delavce, ki z veliko predanostjo in znanjem uresničujejo svoje poslanstvo. Včasih sem se pošalila in jih spraveševala, ali je kaj v zraku, da so tako prijazni, podporni, razumevajoči in profesionalni, kljub temu da so pod časovnim pritiskom zaradi dolgih vrst številnih bolnikov, ki se dnevno zgrinjamo pred ambulante, operacijske sobe, na kemoterapije, obsevanja.

Na čas zdravljenja pa me veže še en poseben spomin, ki je tudi pomemben v mojem življenju. Med drugo in tretjo kemoterapijo sem se namreč poročila. Brez las, s klobučkom na glavi, srečna in obkrožena z ljudmi, ki jih imam rada, in z neskončnim zaupanjem, da bom ozdravela.

Kdaj je v Tebi dozorela ideja, da postaneš prostovoljka?

Že v času zdravljenja sva se s prof. dr. Nikolo Bešičem pogovarjala, kakšne načrte imam v življenju po zaključenem zdravljenju in vrnitvi na delovno mesto. Zaupala sem mu, da bi enkrat v prihodnosti želela delovati tudi na humanitarnem področju, in predlagal mi je, naj se povežem s tedanjo predsednico DOBSLO Marijo Vegelj Pirc. Ko sva se prvič srečali, me je takoj navdušila za prostovoljsko delo v društvu. Vesela sem, da se od nje lahko vedno učim, še posebej, ker je izjemna strokovnjakinja na področju psihosocialne podpore bolnikov in ima tudi dolgoletne izkušnje na področju prostovoljstva in delovanja Programa Pot k okrevanju.

Prostovoljstvo je zate poslanstvo. Kaj Ti daje?

Ko sem vstopila na pot prostovoljstva pred osmimi leti, sem imela eno samo pristno željo, da z osebno izkušnjo pomagam na novo obolelim za rakom. Čez čas sem spoznala, da je prostovoljstvo proces, v katerem zoriš in spoznaš, da je najprej pomemben tvoj odnos do bolezni. Da je moja izkušnja bolezni samo ena izmed mnogih, da o doživljanju raka drugih vem zelo malo ali nič. Šele takrat sem lahko pristna v odnosu z bolnikom in predvsem poslušam in sem ob njem v vsem, kar čuti in sporoča. Predvsem pa



Peru

bolnika poslušam in podpiram na poti iskanja njegovih poti in notranjih moči, da naredi prvi korak k tistemu, kar čuti, da je zanj pomembno.

Velikokrat slišim po pogovoru z bolnikom ali v skupini: »Hvala, sedaj mi je lažje, ker vem, da v stiski nisem sam, da me razmete in slišite.« In to je največje poplačilo za moje delo prostovoljke. Hvaležna sem tudi, da sem na poti prostovoljstva spoznala veliko izjemnih osebnosti in notranje lepih ljudi, ki so obogatili moje življenje.

Skupine za samopomoč ... vskočiš, ko se kaj zamaje. Ni Ti odveč potovati v sto in več kilometrov oddaljene kraje. Poskrbiš za prijeto in sočutno vzdušje v skupini, za strpnost, odprtost, medsebojno sprejemanje in spoštovanje ... kjerkoli v Sloveniji.

Kot podpredsednica DOBSLO sem že prej obiskovala skupine za samopomoč, odkar pa sem prevzela koordiniranje in vodenje programa Pot k okrevanju, sem še bolj povezana z njimi. V letošnjem letu sem postala tudi strokovna vodja Skupine za samopomoč Postojna in vesela sem, da so me članice lepo sprejele, čeprav nisem Postojnčanka. Skupaj sooblikujemo varen in odprt prostor za vsakega bolnika, ki se vključi v skupino, in prijetno vzdušje za vse članice skupine.

V času covid-19 nam je informacijska tehnologija ponudila možnost, da se povežemo prek spleta. Ustanovljena je bila Skupina za samopomoč ON LINE, ki jo vodita z dr. Jadranko Jermančič, dr. med., in se še sedaj vsak drugi četrtek v mesecu virtualno sestaja s pomočjo povezave Zoom.

Skupina ON LINE deluje že dobra štiri leta in raste iz jedra bolnikov, ki so v skupini od samega začetka. V skupino se vključujejo bolniki iz vse Slovenije, iz svojih kuhinj, dnevnic sob in celo iz bolniških postelj. V skupino, ki je odprtega tipa, vstopajo bolniki, ki so trenutno v fazi soočanja z diagnozo raka, zdravljenja ali paliative. Vsaka skupina je drugačna, odvisno od teže stisk, ki jih prinašajo bolniki s seboj. Ne glede na težo zgodb, ki jih podelijo, pa vedno znova opazujem

moč izkušnje tistih, ki so na poti zdravljenja že dlje časa, in tistih, ki so se že vrnili v »zdravo življenje«. Njihova beseda vliva pogum, daje oporo in upanje tistemu, ki jo potrebuje v danem trenutku. Z dr. Jadranko Vrh Jermančič zgoj usmerjava pogovor in skupaj s člani iščeva poti upanja, ki nam pomagata vzdržati tudi v težkih preizkušnjah, hkrati pa se veseliti malih zmag.

Veliko Tvojega časa je namenjena OnkoFON-u, brezplačnemu telefonskemu svetovanju za bolnike z rakom in njihove svojce. Bolniki s svojimi strahovi in dvomi ne smejo ostati sami.

OnkoFON je nastal v času covida, ko je bila omejena socialna bližina, stiske bolnikov in njihovih bližnjih pa so bile zaradi okoliščin še večje. Naše društvo je hitro prepoznalo te stiske in vzpostavilo pomoč po telefonu, kjer smo s



Kriška gora



Skupina ljubiteljev knjig Društva onkoloških bolnikov Slovenije

številnimi prostovoljci na voljo za pogovor, informacije in svetovanje. Čeprav se danes lahko sestajamo v živo, je tak pogovor za marsikoga prvi »razbremenjevalec« in »umirjevalec«. Nema lokrat slišiš in čutiš na drugi strani žice vznemirjenost, strah in tudi obup. Ko bolnik začuti, da ga sočutno poslušas in razumeš njegovo stisko, je marsikomu že ob tem lažje. Ko se na koncu pogovora bolnik ali njegov bližnji zahvali z besedami, da mu je po pogovoru lažje, se večkrat vprašam, le s čim sem pomagala. Prepričana sem, da s tem, da sem bila pristna, da sem mu prisluhnila v tistem, kar ga je težilo, in mu pustila, da je sam poiskal zase najprimernejšo pot za naprej.

Ko si pred sedmimi leti dala pobudo za delovanje Skupine ljubiteljev knjig pri našem društvu, si gotovo nisi predstavljala, kako močno bodo mesečna srečanja ob knjigi obogatila naša življenja.

Skupina ljubiteljev knjig ali po naše BIBLIO-skupina je nastala iz ljubezni do knjig. Mesečna srečanja smo začeli s skupino 8 članov in večina jih je še vedno trdno jedro naše skupine. Knjiga nam predstavlja priložnost za razmi-

slek in drugačen vid ter odpira vrata notranjih prostorov za prepričanem, namenjen nasledim prepričanem, v težkih trenutkih pa deluje zdravilna moč knjige več kot blagodejno in krepi notranjo moč za aktivno soočanje z izzivi, ki jih nosi s seboj življenje samo.

Od kod črpaš moč za vse te dejavnosti?

Ko se podaš na pot prostovoljstva v podporo in pomoč onkološkim bolnikom, je tvoja pot prežeta z nešteto stiskami in težkimi zgodbami, hkrati pa tudi z nešteto drobnimi zmagami, ki jih praznuješ skupaj s številnimi bolniki. Ko deluješ za dobrobit sočloveka, se tvoja energija obnavlja, s pogledi, polnimi hvaležnostmi, in objemi ob malih uspehih in praznovanjih po končanih zdravljenjih. To delo me bogati in osmišlja moje življenje.

Hvala Ti, ker lahko s Teboj hodimo po skupnih poteh in verjamemo v iste cilje in iste vrednote.

Pogovarjala se je
Mojca Vivod Zor
Foto: osebni arhiv

IZOBRAŽEVALNI SEMINAR ZA PROSTOVOLJKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA »POT K OKREVANJU«

IZOLA, 20.-22. OKTOBER 2025

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE JE ZA PROSTOVOLJKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA *POT K OKREVANJU* ORGANIZIRALO IZOBRAŽEVALNI SEMINAR V IZOLI. NA NJEM SO SE VRSTILA PREDAVANJA, DRUŽENJA, POGOVORI Z ODLIČNIMI PREDAVATELJI TER MEDSEBOJNA IZMENJAVA MNENJ IN IZKUŠENJ. POUČNO IN ZANIMIVO DVOINPOLDNEVNO SOBIVANJE JE OKREPILO SRČNO POVEZANOST

IN USPOSOBLJENOST PROSTOVOLJCEV DRUŠTVA. NASLEDNJEGA DNE JE SLEDILA SUPERVIZIJA.

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., Matej Kokalj, dr. med., spec. med. dela, asist. Mateja Kokalj Kokot, dr. med, spec. druž. med., Tjaša Arko, prof. lik. ped., s *Slovenske filantropije* in izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., so nam razkrili dragocene vsebine in prakse, ki jih bomo v našem društvu z veseljem uporabili v nadaljnjem delu in jih delili z bolniki in njihovimi bližnjimi.

Foto: arhiv DOBSLO



Udeleženci izobraževalnega seminarja za prostovoljke in prostovoljce programa »Pot k okrevanju« v Izoli

DOBILA SEM POZITIVEN IZVID, RAKA IMAM ...

NA ONKOFON-U DELUJEM ŽE OD SAMEGA ZAČETKA, KI SEGA ŠE V ČAS PANDEMIE COVIDA. TOKRAT SEM DEŽURNA V TOREK DOPOLDNE, OD DEVETE DO ENE POPOLDNE. ZAZVONI, V SLUŠALKI SLIŠIM PREKLOP, KAR MI DAJE VEDETI, DA BO KLIC PREKO ONKOFON-A.

Preden se lahko predstavim, slišim vznemirjen ženski glas: »Dobila sem izvid, pozitiven je,

raka imam.«. In nadaljevala: »Saj ne vem, če sem prav klicala, vsa sem zmedena.«. Zastanem, se

na kratko predstavim in rečem: »Dajva najprej pogledat, kaj se je dogajalo do danes.«. In že hiti pri-



povedovati, da je po neobičajnem nekajdnevem krvavenju šla takoj h ginekologu, kjer so jo napotili na odstranitev polipa. Operacijo je dobro prenesla, sedaj pa pismo, iz katerega je razbrala, da je izvid pozitiven. Kaj pa sedaj?

Slišim strah, vznemirjenost, močna čustva, zato predlagam, da najprej pogledava dejstva, da bova bolje razumeli celotno situacijo. Ponovim, kar mi je gospa povedala, in jo prosim, naj me dopolni, če sem kaj izpustila ali napačno razumela. Ko se pogovarjava o dejstvih, se glas gospe počasi umirja; ugotoviva, da je dobro, da je hitro odreagirala na spremenjeno zdravstveno stanje in takoj obiskala ginekologa. Hitro so jo tudi operirali in ji postavili diagnozo. Ugotoviva, da ima v kratkem že termin na ginekologiji, kjer bodo opravili še dodatne potrebne preiskave, na podlagi katerih bodo na konziliju določili zdravljenje.

Postavlja mi vprašanja v zvezi z nadaljnjim zdravljenjem; skrbi jo obsežnost operacije, kemoterapija. Znova se pogovoriva o kora-

kih, ki so pred njo, predvsem, da je potrebno, da se opravi celotna diagnostika in da je preuranjeno, da bi jo skrbelo že za tri korake vnaprej, ki mogoče sploh ne bodo potrebni. Pomembno je tudi, da ozavešti dejstvo, da je rak danes vse bolj obvladljiva bolezen.

Skrbi jo, kako naj pove možu, otrokom. Težko jim bo, pravi. Pogovarjava se, da je rak bolezen, ki prizadene vso družino, ne le bolnika. Spodbujam jo, naj je ne bo strah spregovoriti o bolezni z najbližjimi. V času soočanja z diagnozo in kasneje v fazi zdravljenja je pomembno, da imamo ob sebi ljudi, ki jim zaupamo. V prihodnje bo potrebovala pogovor o sebi, svoji bolezni in zdravljenju. Ni potrebe, da vse obvladuje sama. Pokazala je veliko mero proaktivnosti pri iskanju pomoči in podpore, saj je poklicala na OnkoFON in naredila prvi korak, da se razbremenijo v stiski.

Gospa se počasi umiri in pravi: »Hvala, da ste me poslušali. Veliko ste mi pomagali. Vas lahko še pokličem?«.- »Seveda,« ji odgovorim. »Prostovoljci z izkušnjo raka in strokovnjaki smo tu za vas. Naj vas ne bo strah poklicati, če boste potrebovali pogovor, informacijo. S svojim strahovi in dvomi niste sami.«

Posloviva se; odložim telefon in sem zadovoljna, da sem vsaj malo pripomogla pri umiritvi skrbi in strahu ob soočanju bolnice z diagnozo rak.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije omogoča brezplačno telefonsko svetovanje in pogovor za bolnike z rakom in njihove bližnje. OnkoFON je dosegljiv na telefonski številki 080 23 55, vsak dan med 9. in 17. uro. Na klice odgovarja več kot 20 strokovno usposobljenih prostovoljcev z osebno izkušnjo raka in strokovnjakov, ki dobro poznajo in razumejo stiske bolnikov. Pomoč bolnikom izvajajo prostovoljci z osebno izkušnjo raka v okviru programa *Pot k okrevanju*, za kar so tudi posebej usposobljeni. Poleg njih so bolnikom na voljo tudi strokovnjaki psihologi in psihoonkologinja.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Pexels

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM PTUJ

NAŠIH 25 LET

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj, ki deluje v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije (DOBS), letos praznuje častitljivih 25 let neprekinjenega delovanja. Gre za pomemben mejnik, ki smo ga 20. maja obeležili v prostorih VGC Stičiče na Kidričevem. Jubilej 25 let ni zgolj številka, temveč predvsem odsev predanosti, srčnosti in vztrajnosti mnogih posameznikov in posameznic, ki so v teh letih soustvarjali varno in podporno okolje za ljudi z izkušnjo diagnoze rak.

Program organizirane samopomoči, znan pod imenom *Pot k okrevanju*, ima v Sloveniji bogato zgodovino, saj se je začel že leta 1982. Na Ptujju je skupina zaživela 1. decembra 2000. Skozi leta so skupino vodile različne predane prostovoljke – gospa Mia Frangeš, Danica Tisnikar, Danica Pišek in

Pavla Veler. Leta 2015 sva se skupini pridružili še koordinatorka Marjeta Munda Bratušek in strokovna vodja gospa Julijana Kozel.

V skupini za samopomoč se srečujejo ljudje s podobnimi življenjskimi izkušnjami, zato lahko vsakdo pričakuje, da bo sprejet, da mu bodo prisluhnili in ga podprli pri iskanju rešitev. Spoznanje, da imajo tudi drugi podobne težave, posameznika razbremeni in okrepi v prepričanju, da bo z njim lažje kos vsakodnevnim izzivom.

Trenutno naša skupina šteje med 15 in 25 članic in članov, odvisno od dejavnosti in zanimanja. Srečujemo se skozi vse leto, tudi v času poletnih počitnic. Poleg pogovornih srečanj, ki nas spremljajo skozi vsakdanje življenje, organiziramo različna predavanja – o zdravi prehrani, demenci, tehnikah sproščanja, pomenu prve pomoči in še o marsičem. V skupnosti nastajajo tudi ročno izdelane voščilnice, izdelki iz sušenih

zelišč, predvsem pa številni lepi spomini s skupnih izletov in druženj.

Ob tej priložnosti se bi v skupini radi zahvalili Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, predvsem ustanoviteljici ge. prim. Mariji Vegelj Pirc, dr. med., ki je zaznala, da je zraven človeškega telesa nujno potrebno zdraviti tudi dušo. Sedanja predsednica ga. Ana Žličar pa nudi prostovoljcem in članom skupin za samopomoč strokovno znanje, vodenje, navdih, motivacijo in sončno energijo.

Vsekakor pa se moramo lokalno zahvaliti: ge. mag. Vesni Šiplič, direktorici *Doma upokojencev Ptuj*, za koriščenje prostorov, mag. zdr. nege Urošu Železniku, ki nam je pomagal pri koordinaciji *Rožnatega oktobra*.

Iskrena hvala VGC Stičiče, ki nam je pomagalo obeležiti 25 let delovanja v svojih prostorih.

Zaposlenim *Bolnišnice Ptuj* in ZD *Ptuj* pa gre izjemna zahvala za strokovno podporo in podajanje razumljivih informacij za vsakogar.

Julijana Kozel in
Marjeta Munda Bratušek



SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM RIBNICA

ENODNEVNI IZLET SKUPINE RIBNICA

Naša relacija: Zaplaz, Muljava, Lavričeva koča, Trubarjeva domačija.

Ob 8. uri smo se v lepem septembrskem dnevu z nasmehom na obrazu zbrale pred *Zdravstvenim domom dr. Janeza Oražma Ribnica*. Pot nas je vodila do romarskega svetišča – *Cerkve Marijinega Vnebovzetja* na Čatežu. Nahaja se 543 m visokem hribu Zaplaz. Cerkev ima veliko zanimivosti in pestro zgodovino, ki nam je bila predstavljena. Udeležile smo se tudi svete maše.

Naslednji postanek je bil na Muljavi, kjer stoji rojstna hiša prvega velikega slovenskega pripovednika Josipa Jurčiča. Preurejena je v etnografski muzej z izvirno notranjo opremo in dopolnjena z dodatnimi gospodarskimi poslopji. Vodič nam je v eni uri in pol zelo lepo predstavil vso njeno zgodovino.

Odpravile smo se do *Lavričeve koče*, ki se nahaja le nekaj metrov pod vrhom Gradišča. Od koče se nam je odprl lep pogled proti Ivančni Gorici ter delu dolenskega in notranjskega hribovja. Tukaj smo pojedle tudi slatno kosilo.



Na izletu: rojstna hiša Josipa Jurčiča na Muljavi



Na obisku v novih prostorih DOBSLO

Nadaljevale smo pot do izvira Krke; postanek za kavico je bil na *Trubarjevi domačiji*.

Napolnile smo se s pozitivno energijo in spoznale veliko zanimivega, kar bo pripomoglo k boljši kakovosti našega življenja z boleznijo.

Naše članice pa so se že v juniju zelo razveselile obiska prenovljenih prostorov našega društva na Kotnikovi v Ljubljani in poskrbele, da so se na prijeten dan družili dobri in srčni ljudje ter dobre in srčne energije.

Marija Adamič,
koordinatorica Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica
Foto: Arhiv DOBSLO



Članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica so bile del prazničnega vzdušja na večernem sprehodu v čarobnem Arboretumu Volčji Potok.

ONKO Bolnik Bolniku.si

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM TRBOVLJE

MOST TOPLINE, SOČUTJA IN MOČI

Ko se je leta 1989 v Trbovljah oblikovala skupina za samopomoč bolnikov z rakom, so si njeni ustanovitelji verjetno težko predstavljali, da bo to 35 let pozneje še vedno prostor zaupanja, poguma in iskrenih pogovorov. *Skupina Trbovlje*, ki deluje v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, danes povezuje članice in člane vsega Zasavja – smo iz Zagorja, Hrastnika, Radeč in Litije. Naše delo temelji na prostovoljstvu, osebni izkušnji z boleznijo in želji pomagati drugim na poti okrevanja.

Lansko leto smo s ponosom obeležili 35. obletnico delovanja. To je bil čustven dogodek, poln hvaležnosti do vseh, ki smo pomagali graditi zgodbo skupine – od ustanoviteljice Tončke Odlazek, dolgoletne koordinatorke Lidije Hutar in strokovne vodje Gabriele Hostnik do številnih prostovoljk in članov.



Članice *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje*

Tudi letošnje leto je bilo polno aktivnosti, še posebej v oktobru – mesecu ozaveščanja o raku dojk. Članice skupine smo postavile stojnice z informativnim gradivom v vseh zasavskih zdravstvenih domovih in sodelovale na prireditvah v Trbovljah, Zagorju, Hrastniku in Ljubljani. Naš namen je jasen: odprto govoriti o bolezni, podirati tabuje in spodbujati k preventivi.

Pomemben del letošnje zgodbe je bil tudi **14. humanitarni tek**, tokrat za onkološke bolnike *Skupine za samopomoč Trbovlje*, ki ga je 15. septembra na stadionu Rudar organiziral znani zasavski humanitarac **Igor Gošte**. S svojo energijo in predanostjo je z gosti pretekel 100 krogov, kar je 37 kilometrov več, kot si je sprva zadal. Vzporedno je potekal pester zabavni program, obiskovalci so lahko obiskali stojnice, med njimi tudi našo z izobraževalnim gradivom, in sodelovali v srečelovu, na katerem so bila darilca plod radodarnih donatorjev.



Koordinatorica skupine Lidija Hutar in humanitarac Igor Gošte

Zbrana sredstva bodo omogočila, da bomo članice in člani skupine v novembru preživeli nekaj prijetnih dni v toplicah – nekaj, kar je neprecenljivo za krepitev telesa, duha in povezanosti. Za ta čudovit prispevek smo hvaležni Igorju Goštetu in *Društvu prijateljev mladine Trbovlje*, zlasti gospe Lavri Izgoršek.

Oktobra smo imeli tudi našo »skupino«, ki je bila zelo dobro obiskana, kljub temu da je bila v počitniškem času. Posebna je bila še zato, ker sem z vodenjem kot sokoordinatorica že vskočila jaz. Vzdušje je bilo zelo toplo in spodbudno – še posebej zato, ker so se nam pridružili štirje novi člani, ki so se hitro vključili v naše pogovore in dejavnosti. Takšni trenutki vedno znova potrjujejo, kako dragocena je moč skupnosti – ko si znamo stati ob strani, se spodbujati in skupaj rasti naprej.

Skupina Trbovlje ostaja pomemben del zasavske skupnosti – prostor, kjer se iz bolečine rodi moč, kjer se iz strahu poraja pogum in kjer sočutje ne pozna meja. Kot pravi ena od prostovoljk.

»Ko pomagaš drugim, zdraviš tudi sebe.«

Nataša Dolanc Jerman
Foto: Mojca Gošte

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM POSTOJNA

Članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna so se v letošnjem letu odločile, da obiščejo Ljubljano. Najprej so se zadržale na sedežu društva v krajšem pogovoru s predsednico društva Ano Žličar in ji izročile sliko članice skupine Karmen Šabec, nato so se odpeljale z vzpenjačo na Ljubljanski grad, kjer jih je prijazno sprejela predstavnica zavoda Janja Rozman. Strokovna vodja skupine Breda Brezovar Goljar ji je predstavila delovanje DOBSLO in skupine ter ji izročila knjigo Marije Vegelj Pirc *Nešteto razlogov za življenje*. Sledil je ogled grajskih znamenitosti, virtualnega muzeja in občudovanje mesta v prelepem sončnem dnevu z grajskega stolpa. Po krajšem sprehodu po mestu so se članice skupine popeljale še z ladjico *Barjanka* po Ljubljani in se zadovoljne vrnile domov.



Izlet z ladjico

FOTO: ARHIV DOBSLO

POGOVOR OB KNJIGI

Predstavitve knjige Marije Vegelj Pirc, *Nešteto razlogov za življenje*, v Mestni

knjižnici Postojna, je spodbudila pogovor o sočutju, o ljudeh s poslanstvom in o tem, kako pomembno je, da ti je mar za sočloveka, da si tam, ko te potrebuje, s pristnostjo in bližino. Da ga vidiš kot človeka v celoti. Delo z ljudmi in za ljudi prinaša notranje zadovoljstvo in nas bogati. »Vsak izmed nas je poklican k temu,« je poudarila avtorica knjige, »jaz in ti.«

Ob predstavitvi knjige je Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije in strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna, skupaj s članicami skupine predstavila pomembnost dolgoletnega delovanja organizirane samopomoči bolnikov z rakom in vpetosti v lokalno skupnost ter odličnega sodelovanja s Centrom za krepitev zdravja Postojna.

Ob tej priložnosti je prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., podarila svojo knjigo *MK Postojna*, ki jo je sprejela ga. Jelena Bjelošević.

Foto: Arhiv DOBSLO



Izjemno topel in navdihujoč pogovor je še dolgo odmeval v srcih udeleženk in udeležencev.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

»ZBOUGOM PA ZDRAVI OSTANITE!«

V avgusta smo se na turističnem pokopališču poslovili od priznanega in cenjenega človeka, zdravnika – psihoterapevta, dr. Jožeta Magdiča. Člani *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota* se ga bomo s hvaležnostjo spominjali, saj nam je bil 17 let v oporo in pomoč kot strokovni sodelavec. Predvsem nam bo ostal v spominu kot dober in preprost človek, ki je v vsakem trenutku znal prisluhniti. Tudi zaradi njegove odprtosti in izrednega znanja so bila naša srečanja vsak mesec zelo dobro obiskana. Bolnice so z veliko mero spoštovanja pričakovale, da se mu lahko potožijo o svojih bolezenskih strahovih in mu zaupajo svoje skrbi. Za vsakega izmed nas si je vzel čas, ga poslušal, mu z veliko mero odgovornosti in empatije

odgovoril in ga hkrati potolažil. Vlival nam je upanje in vero v življenje. Tega ne zmore vsakdo, pa čeprav je še tako velik strokovnjak. On je to zmožel. V vsakem izmed nas je znal prižgati iskrico upanja v pričakovanju izboljšanja zdravja ali celo ozdravitve. V tem času se je tudi sam soočal s težko boleznijo, zato se je z bolniki še bolj pristno povezal.

Dr. Jože Magdič ni bil samo odličen terapevt, bil je tudi zelo družaben in vesel človek. To smo spoznali na naših skupnih srečanjih ob koncu leta, ko smo se družili in veselili ob naših okroglih obletnicah. Pred dvema letoma je bil med 80-letniki tudi naš Jožek. Skupaj z zbranimi se je znal veseliti, pošaliti in sprostiti. Spoznali smo ga tudi kot dobrega pevca in plesalca. S svojim načinom življenja je vedno znova potrjeval, da je življenje vrednota, za katero se je potrebno vsak dan znova in znova potruditi. Tudi

kot bolnik nam je tako pokazal in dokazal, da upanje umre zadnje.

Naše zadnje srečanje v tem letu je bilo v Nemčavcih. Čeprav je bil že zelo slaboten, je prišel med nas in se poveselil skupaj z zbranimi. Kljub bolečinam in trpljenju se je z nasmeškom in iskrico v očeh poslovil od udeležencev na samo njegov znan način: »Zbougom pa zdravi ostanite!«. Pomahal je v slovo in se vrnil k družini, ki je bila njegovo zatočišče in zavetje. Bil je skrben mož, oče in dedek. In svoje lastnosti je tudi prenesel na vse svoje, ki jih je imel neizmerno rad. Ponosen je bil, da nadaljujejo njegovo delo in znajo pomagati tistim, ki pomoč potrebujejo.

Vsi smo mu neizmerno hvaležni za vse, kar je dobrega in plemenitega storil za vsakega izmed nas v skupini in tudi v širši skupnosti. Ponosni smo, da smo bili tudi mi delček njegovega življenja. Čeprav se ne bomo več srečevali, pa bosta njegov duh in spomin nanj živela med nami. Čutili ga bomo na vsakem koraku naših skupnih poti in se v mislih srečevali in družili z njim.

Dragi Jožek, naj ti bo lahka domača prekmurska zemlja, ki si jo ljubil in spoštoval vse življenje in ji ostal zvest do smrti. Počivaj v miru!

*Marija Zver,
članica Skupine za samopomoč
bolnikov z rakom Murska Sobota*



Jože Magdič

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM ILIRSKA BISTRICA

DELOVANJE SKUPINE ILIRSKA BISTRICA V LETU 2025

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ilirska Bistrica je več kot desetletje vir opore in pomemben del lokalne skupnosti. Onkološkim bolnikom nudi praktično pomoč, razumevanje in varen prostor za delitev izkušenj. Cilj je nadaljevanje polnega življenja kljub bolezni. Onkološka izkušnja lahko posameznika močno osami. Zato so redna srečanja ključna. Potekajo vsak drugi četrtek v mesecu v prostorih *Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica*. Osrednja moč skupine je v druženju, pripadnosti in medsebojni povezanosti. Članice smo sčasoma postale prijateljice, ki si stojimo ob strani. Izmenjujemo različne izkušnje in si nudimo medsebojno podporo.

Letošnje aktivnosti smo začele z januarskim klepetom in se strinjale, da je glavni namen ozaveščanje o raku in podpora vsem, ki so se z boleznijo srečali. Ob tem se je porodila misel o organizaciji pogovornega večera z zdravnico. Spomladi smo zopet veselo ustvarjale in izdelale lepe velikonočne izdelke. Aprila in maja nas je strokovna vodja, dr. Andreja Vinšek Grilj, dr. med., razveselila z zanimivim predavanjem o čustvih, ki ga je opremila s konkretnimi primeri. Sodelovale smo tudi



Junija smo se zopet družile v prijetnem in sproščenem vzdušju ob pizzi.

članice z različnimi vprašanji in predlogi. Hkrati nas je že seznanila z vsebino *rožnatega oktobra* in pripravile smo podroben načrt. Junija smo se zopet družile v prijetnem in sproščenem vzdušju ob pizzi. Čez poletje smo si privoščile počitnikovanje, vsaka na svojem koncu. Septembra pa so potekali še zadnji dogovori in intenzivne priprave na *rožnati oktober*.

Do konca leta nas čakajo še tri srečanja. Poleg zaključnega pred-

novoletnega srečanja naše skupine se še posebej veselimo srečanja s člani društva iz celotne Slovenije, ki bo 9. decembra. Takrat si bomo v Kinodvoru v Ljubljani ogledali nov slovenski film *Belo se pere na devetdeset* in imeli priložnost poklepetati s soustvarjalko filma in avtorico istoimenske knjige Bronjo Žakelj.

Damjana Benigar Kaluža
Foto: Arhiv DOBSLO



SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MARIBOR

PREDPOČITNIŠKO DRUŽENJE



V Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Maribor smo se v juniju zabavali na predpočitniškem druženju na splavarjenju po Dravi. Mariborski flosarji so nam pripravili zanimiv program in nas razvajali s hrano, pijačo, petjem in plesom. Dobre volje res ni manjkalo.

*Ana Klenovšek,
koordinatorica Skupine za samopomoč
bolnikov z rakom Maribor
Foto: Arhiv DOBSLO*





PRAZNIČNI OBISK

Naše prostovoljke so obiskale bolnice na oddelku ginekologije v *Univerzitetnem kliničnem centru Maribor* in jim izročile skromna darila.

Leto je naokrog in naše prostovoljke **Marina, Ana** in **Silva** iz mari-borske in celjske skupine za samopomoč so obiskale bolnice na oddelku ginekologije v *Univerzitetnem kliničnem centru Maribor* in izročile skromna darilca. Obisk je prinesel veliko topline in pozitivne energije med bolnice, ki se srečujejo z rakom, in tudi med medicinsko osebje ter obojim polepšal dan, pa tudi prihajajoče praznike.

Hvaležnost in upanje v njihovih očeh sta bili neprecenljivi.

Zahvaljujemo se tudi prostovoljkama **Tilki** in **Veri** za čudovite kreacije!



SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM CELJE

V *SB Celje* in *ZD Celje* prostovoljke *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* ozaveščajo moške, kako pomembno je, da prisluhnejo telesu. **Pravi moški skrbi zase!**

Hvala, **Fani, Marija K., Marija T., Marina** in **Dušanka!**

Foto: Arhiv DOBSLO



ROŽNATI OKTOBER

V ČASU ROŽNATEGA OKTOBRA, KI GA JE V PRIZADEVANJIH ZA OZAVEŠČANJE O RAKU DOJK KOT NAJPOGOSTEJŠEM RAKU PRI ŽENSKAH RAZGLASILA MEDNARODNA SKUPNOST, VSAKO LETO POTEKA MEDNARODNA ZDRAVSTVENA KAMPANJA, V KATERO JE VKLJUČENIH VEČ TISOČ MEDNARODNIH ORGANIZACIJ IN KATERE NAMEN JE POUČITI POMEN TAKO OZAVEŠČENOSTI O RAKU DOJK KOT IZOBRAŽEVANJA IN RAZISKAV, POVEZANIH Z BOLEZNIJO, KI SPREMINJA ŽIVLJENJA. O PREVENTIVI, KURATIVI, REHABILITACIJI IN PSIHOLŠKI PODPORI BOLNICAM VSAKO LETO Z RAZLIČNIMI AKTIVNOSTMI OZAVEŠČA TUDI NAŠE DRUŠTVO. LETOŠNJA KAMPANJA POTEKA POD GESLOM **NE POZABI NASE.**

KDO MI BO STAL OB STRANI?

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je ob začetku rožnatega oktobra pripravilo dogodek v Kopru, kjer sta *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Izola in Koper* vabili na predavanje in pogovor z naslovom *Kdo mi bo stal ob strani?* Srečanje je bilo namenjeno širši javnosti – bolnikom, njihovim svojcem in vsem, ki so želeli bolje razumeti, katere oblike podpore so na voljo ob soočanju z diagnozo rak, v času zdravljenja ali paliativne oskrbe, pa tudi ob slovesu. Odziv je bil odličen.



V sklopu aktivnosti ob rožnatem oktobru, mesecu ozaveščanja o raku dojke, se je v avli bolnišnične poliklinike Celje predstavilo tudi *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* - skupina za samopomoč Celje.

Pripeli smo si roza pentljo, poskrbeli za svoje zdravje in podprli vse, ki se borijo s to boleznijo, kot to počnejo vse skupine za samopomoč, ki delujejo v sklopu našega društva.



Jadranka Vrh Jermančič in Rosana Sosič v oddaji *Dobro jutro* z voditeljico jutranjega programa Ester Pust

Sodelovale so Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., spec. patološke morfologije, s predavanjem *29. leto na Obali*, Rosana Sosič, koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Izola* s pričevanjem o osebni izkušnji boleznijo rak, Barbara Kosmina Štefančič, dr. med., specialistka anesteziologije in perioperativne intenzivne medicine iz *Splošne bolnišnice Izola*, ki je predstavila paliativni mobilni tim – novost na Obali, in mag. Nina Legat Čož, univ. dipl. pravnica, ki je predstavila *Slovensko društvo Hospic* v Slovenski Istri.

Foto: Arhiv DOBSLO



Članice skupine za samopomoč Celje na rožnatem sprehodu 2025 ob Savinji, od Špice v Celju do Vrbenškega jezera v Žalcu, s članicami Europe Donne

Foto: Arhiv DOBSLO

ROŽNATI OKTOBER V ILIRSKI BISTRICI

»Drage ženske! Pred šestimi leti sem se srečala z onkološko izkušnjo, ki me je naučila, kako dragoceno je življenje – in kako močne smo, ko stopimo skupaj. Od takrat vsak *rožnati oktober* posvečam ozaveščanju in podpori vsem, ki se nas je ta pot kdaj dotaknila.«

S temi besedami je Damjana Benigar Kaluža, članica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ilirska Bistrica*, v sodelovanju z

Ljudsko Univerzo Ilirska Bistrica v oktobru vabila na delavnico, na kateri so udeleženske skupaj ustvarjale krog topline, barv in povezanosti in spregovorile o pomenu zdravja žensk. Delavnica je nosila naslov »Bodi zdrava, bodi ženska, ustvarjaj z mano« in postaja že tradicionalna. V prijetnem vzdušju so članice skupine, ki so se jim pridružile tudi druge ženske, krepile ustvarjalnost, ozaveščenost, sproščanje in predvsem medsebojno podporo.

V *Knjižnici Makse Samsa* v Ilirski Bistrici pa je nekaj dni kasneje



»Bodi zdrava, bodi ženska, ustvarjaj z mano«

potekal pogovor o odkrivanju in zdravljenju raka z zdravnicama, Jadranko Vrh Jermančič, dr. med., spec. patologije in citologije, in Danico Hrvatin, dr. med., spec. ginekologije in porodništva, Damjana Benigar Kaluža pa je predstavila svojo izkušnjo z boleznijo. Večer je objel vsa srca in prisotne spomnil, kako dragoceno je življenje; prepletel je stroko, znanje, ozaveščanje in podporo.



Hvala vsem vam, drage ženske, ki ste pomagale soustvarjati krog povezanosti!

Foto: Arhiv DOBSLO



Članice *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota* so o preventivi ozaveščale v Odrancih, kjer so se jim pridružili številni obiskovalci, člani občinske uprave in županja gospa Barbara Ferenčak.

Foto: Arhiv DOBSLO



Člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj so posadili rožnato drevo.

Foto: Arhiv DOBSLO



Rožnati oktober na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru ... z našima prostovoljkama Ano in Silvo

Foto: Arhiv DOBSLO



Članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Novo mesto in Zdrženja Europa Donna so v rožnato barvo ovile kostanj, ki so ga lani zasadile v Soteski v občini Dolenjske Toplice. Krašenje drevesa so združile z vodenim ogledom dvorca Hudičev turn in obnovljenega gradu Soteska.

Foto: Arhiv DOBSLO



V okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* se je v avli *Splošne bolnišnice Slovenj Gradec* predstavila *Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Slovenj Gradec*. Z obiskovalci so njene članice delile informacije in izkušnje v zvezi z boleznijo, zgibanke, brošure in ozaveščale o preventivi.

Hvala, drage prostovoljke Sonja, Veronika in Mojca! Tudi mi poskrbimo za svoje zdravje!

Foto: Arhiv DOBSLO

NE POZABI NASE

Čisto na hitro in predvsem hladno je zarezal oktober v naša srca in v naši *Skupini za samopomoč Trbovlje* pri DOBSLO smo sklenili tvegati srečo z vremenom že takoj na začetku in obeležiti *rožnati oktober*, mesec ozaveščanja o raku dojke.

Prireditve pred *ZD Trbovlje* je bila kratka, topla in razumljiva pod geslom **Ne pozabi nase**. Svoja kratka uvida v novosti pri preprečevanju in zdravljenju tako raka dojke kot tudi drugih ginekoloških vrst raka sta podala

tudi dr. Andrej Pogačnik, predstojnik *Ginekološkega oddelka SB Trbovlje*, in dr. Aljoša Frelih, specialist ginekologije in porodništva v *ZD Trbovlje*.

V imenu *ZD Trbovlje* nas je pozdravila ga. Katarina Kočnar, strokovna vodja za zdravstveno nego, in pohvalila dolgoletno dobro sodelovanje *ZD Trbovlje* in naše skupine. Svojo podporo nam je prišla izraziti tudi podžupanja občine Trbovlje ga. Vesna Jesih, ki s svojimi besedami vedno zadene žebljico na glavico. Nekaj besed je povedal tudi naš častni član Igor Gošte, predvsem o tem, kako se je



NE POZABI NASE! Naj bo ta misel na listku na ogledalu, kot je predlagala Vesna Vestina Bregar, saj moramo tudi v primeru nesreče z letalom najprej namestiti masko sebi. Pa ne le v oktobru!

rojevala ideja o letošnjem humanitarnem teku za onkološke bolnike in tudi o njegovi izvedbi.

Naša strokovna vodja Gabriela Hostnik je svojim toplim glasom poskrbela, da je vse teklo, kot je treba. Iz zakulisja ji je pri tem pomagala Lidija Hutar, naša marljiva koordinatorica skupine. Skupina *Plavice* pa je s svojimi ubranimi notami poskrbela, da smo izvedeli, da ljubezen rešuje bolezen in vse druge tegobe.

Foto: Arhiv DOBSLO



Hvala vsem za obisk. In hvala našima puncama Sanji Rajh in Suzani Husukić za tako lepo rožnato okrasitev drevov, ki bo vodila in opogumljala naš pogled v mesecu oktobru.

10. FESTIVAL ZDRAVJA

LJUBLJANA, 6. SEPTEMBER 2025

Lekarna Ljubljana je v soboto, 6. septembra 2025, na Kongresnem trgu pripravila 10. Festival zdravja. Osrednja tema tokratnega festivala je bila predstavitev dela lekarniških strokovnih delavcev in storitev v lekarnah. Prireditelj je bila namenjen vsem, ki se zavedajo pomena zdravega načina življenja. S strokovnjaki smo se pogovarjali o ohranjanju in krepitvi zdravja, pravilni uporabi zdravil, ohranjanju kognitivnih sposobnosti, ustrezni negi kože, zdravi prehrani ter opravili številne brezplačne preventivne meritve (venski pretok, krvni tlak, krvni sladkor,



Naši prostovoljci so opravili veliko pogovorov z obiskovalci in razdelili številne brošure, zgibanke in izvode naše revije *Okno*.

gleženjski indeks, nasičenost krvi s kisikom, stanje kože, dinamometrija, analiza stopal in telesne sestave...). Seznanili smo se tudi s preventivnimi zdravstvenimi programi, temeljnimi postopki oživljanja in z vajami za dobro telesno pripravljenost.

Na stojnicah so se predstavili ponudniki izdelkov za krepitev

zdravja, nego telesa in pomoč starejšim, na voljo pa bo tudi poseben »wellness« kotiček. Najmlajšim so bile namenjene zanimive igre in poučne delavnice, za piko na i pa so poskrbele energične *Dinamitke*.

Foto: Arhiv DOBSLO

BELA GRIVA – FOTOGRAFSKA RAZSTAVA V OKVIRU FESTIVALA FOTOGRAFIJE MARIBOR

V galeriji Avla Univerzitetne knjižnice Maribor je v mesecu septembru razstavljal naš prostovoljec in že velikokrat nagrajeni fotografski navdušenec Ivo Usar. Kurator razstave je bil Branimir Ritonja. Razstavljene fotografije je pospremil naslednji uvodni zapis:

Ivo Usar je vedno veliko bral. Med drugimi je v mladosti dobil tudi knjigo Renea Guillota Bela griva (Knjižnica Sinjega galeba, izdala



S to razstavo se je začel 10. Festival fotografije, ki ga je pripravil Fotoklub Maribor. Sodelovalo je 15 članov omenjenega kluba na 15 razstaviščih.



Ivo Usar dodaja, da je fotografiranje živali zahtevno, da pa ga je vedno privlačila njihova eleganca, gibanje, divjost, opazoval jih je v simbiozi s ljudmi. Kamarški konji in romska skupnost sta primer take simbioze.

Mladinska knjiga 1966). Knjigo je prebiral znova in znova in se v domišljiji prestavljal v neokrnjeno naravo Camargue. Od lani to ni več fikcija. Z omenjeno knjigo v nahrbtniku se je namreč odpravil v Provanso, na območje Camargue ob Sredozemskem morju. Je še delno neokrnjena narava, pod močnimi negativnimi

okoljskimi pritiski. Eden večjih problemov je vse močnejši turizem. S fotografijami divjih konj, narave in ljudi je želel ustvariti svojo zgodbo, katere osnova je v knjigi.

Po močvirjih francoske pokrajine Camargue se pase čreda divjih konj. Njihov vodja je čudovit žrebec, imenovan Bela griva, ki se nikakor ne pusti ujeti lokalnim kavbojem. Nad Belo grivo se navduši tudi deček Folco in sanja, da bo žrebca nekega dne ujel sam. Počasi in vztrajno si pridobiva njegovo zaupanje, a kavboji se ne pustijo odgnati kar tako. Belo grivo poskušajo spraviti v past s požiganjem travnatega območja.

V Beli grivi se izrišeta dva sveta, človeški in otroški. Svet ljudi je vse prej kot čudovit. Gre za svet pohlepa, nasilja in revščine. Otrok sveta ne vidi tako. Vidi lepoto in skrivnostnost, kraj, kjer je skorajda vse mogoče, celo zamisel, da bi se spoprijateljil z najbolj divjim in nasilnim konjem, kar jih je kdor koli videl. Fantič je simbol izjemne odpornosti, lik, ki stori kar koli, da doseže svoje sanje.

Foto: Ivo Usar

87

Ivu Usarju in vsem razstavljavcem iskreno čestitamo!

LUPA 2025

LJUBLJANA, 3. SEPTEMBER 2025

Kjer državi in politiki ne uspe poskrbeti za tisto, kar ljudje potrebujemo za varno in kakovostno življenje, nastopijo nevladne organizacije. Športne, kulturne, socialne in druge, ki poskrbijo, da smo bolj varni, bolj ozaveščeni in da je naš vsakdanjik preprosto lepši. CNVOS, krovna mreža slovenskih nevladnih organizacij, nas je zato povabila na Vseslovenski festival nevladnih organizacij LUPA, ki



Prostovoljke Tomislava, Breda in Marta



je že 23. po vrsti. Seveda smo se odzvali.

Na Prešernovem trgu, Tromostovju in na Stritarjevi ulici je na stojnicah in odrih svoje raznolike dejavnosti predstavilo več kot 120 nevladnih organizacij, ki na različne načine bogatijo nas vsakdanjik. V bogatem programu so se pred nami zvrstili pevski zbori, improloga na temo nevladnih organizacij in kohezij-

ske politike, plesni nastopi, razstave, kvizi, strokovne razprave v obliki okroglih miz npr. »Govoriš kohezijsko?«, pogovori o programih za osebe s posebnimi potrebami in o vsakodnevnem soočanju z migracijami. V *Mestnim muzeju* je potekala konferenca z naslovom »*Digitalizacija občinskih razpisov*«, ki je ponudila priložnost za pridobitev konkretnih informacij o nevladnih organizacijah ter poskrbela za izmenja-

vo dobrih praks. Pravna služba CNVOS je bila na voljo za krajše brezplačne pravne nasvete v zvezi z delovanjem nevladnih organizacij.

Naše društvo je tradicionalno sodelovalo s publikacijami, prostovoljci pa so bili na voljo za pogovor, predstavitev našega društva in ozaveščanje o raku in preventivi.

Foto: Arhiv DOBSLO

SEJEM NARAVA ZDRAVJE

55. *sejem za zdrav življenjski slog* je potekal v mesecu oktobru na *Gospodarskem razstavišču* v Ljubljani pod geslom *Živim zdravo z naravo*. Na voljo so bile brezplačne zdravstvene meritve in svetovanja, predavanja in delavnice za celostni pristop k dobremu počutju.

Foto: Arhiv DOBSLO



Prostovoljci našega društva so ozaveščali o raku in preventivi, delili informacije, publikacije in izkušnje. Ob *ročnatem oktobru* je bilo zlasti veliko vprašanj v zvezi z rakom dojke. **Veslili smo se dobrega obiska!**

LETNO SREČANJE EVROPSKE ZVEZE ZA RAKA PLJUČ – LUCE

BUDIMPEŠTA, 19.–20. SEPTEMBER 2025

Na letošnjem srečanju se je pojavilo presenetljivo število mladih novincev, ki so oboleli za pljučnim rakom. Značilno zanje je, da se ubadajo z novejšimi oblikami raka, kot je npr. tako imenovani *ALK*-pljučni rak. (*ALK* – *anaplastična limfomska kinaza* – je beljakovina, v kateri pride do genske mutacije, ki vodi do njene prekomerne aktivnosti oz. do nenormalne rasti celic in razvoja raka.) Za tovrstnimi raki zbolevalo predvsem mlajše ženske in to največkrat nekadilke. Na srečo so na voljo novejša biološka zdravila v tabletah, ki bolnikom podaljšujejo

življenje tudi za več desetletij, tudi če je bil rak odkrit zelo pozno. To se največkrat zgodi, kajti ti raki so razmeroma agresivni in jih redko odkrijejo zgodaj. Tako bolniki živijo povsem normalno življenje. Kolegica iz Finske, po poklicu medicinska sestra, je imela dolga leta naporno delo in je ob odkritju bolezni pustila službo in se posvetila slikanju. Svoja dela je že večkrat razstavljala in doslej prodala že več kot dvesto platen. To je ena od številnih navdihujočih zgodb.

Pomemben del srečanja je bila predstavitev izida zadnje raziskave, v kateri je sodelovala tudi

Slovenija. Vanjo je bilo vključenih 31 držav iz evropskega prostora, ne le iz EU, ampak tudi iz Velike Britanije in Turčije. Tema je bila letos ena bolj pomembnih in odmevnih; šlo je za raziskovalno analizo, ki je proučevala psihološki vpliv pljučnega raka in izkušnje z duševnim zdravjem obolenih

Oboleni anketiranci so večinoma našli oporo v ohranjanju občutka normalnosti (ta je najmočnejše vplival na duševno zdravje), v zdravem življenjskem slogu in pri najbližjih, tako sorodnikih kot prijateljih. Oporo najbližjih je prejelo več kot devetdeset odstotkov obolenih in večina je bila z njo zadovoljna. Navajajo pa, da jih bližnji ne razumejo popolnoma, saj ne morejo vedeti, kaj zares doživljajo.



Približno četrtnina sodelujočih v anketi je prejela po diagnozi pljučnega raka tudi diagnozo depresije, manjšina pa je samoocenila, da jo doživljajo, četudi formalno potrditve niso imeli. Podobno se je dogajalo z anksiozno motnjo. Približno petina je prejela uradno diagnozo, manjšina pa se je zopet samoocenila kot taka.





Udeleženci konference LuCE v Budimpešti

in njihovih bližnjih v evropskem prostoru.

Večina udeležencev raziskave je čutila zelo negativen vpliv bolezni na svoje duševno počutje. Največkrat so doživljali čustva, ki so vplivala na njihovo kakovost življenja, in sicer žalost, strah, tesnoba in negotovost. Zelo pogosto so občutili strah pred neuspešnim zdravljenjem in napredovanjem bolezni. Trenutek, ko so izvedeli za diagnozo, je bil za večino najhujši možni čustveni izziv, premagovanje stranskih učinkov pa druga največja težava.

Skrb povzroča dejstvo, da je skoraj polovica udeležencev poročala o skrajni žalosti, četrtnina se jih je počutila ujeto in brezizhodno, petina pa je od prejema diagnoze dalje doživljala vztrajna občutja brezupa ali ničvrednosti.

Devetdeset odstotkov udeležencev je po prejeti diagnozi doživljalo čustvene težave, ki so vplivale na njihovo vsakdanje življenje. Skoraj polovica teh je navedla, da so težave pogosto ali stalno motile njihov vsakdan, ovirale predv-

sem njihovo družabno življenje, spremenile njihov življenjski slog, gmotni položaj in delo. Približno četrtnina sodelujočih je prejela po diagnozi pljučnega raka tudi diagnozo depresije, manjšina pa je samoocenila, da jo doživljajo, četudi formalno potrditve niso imeli. Podobno se je dogajalo z anksiozno motnjo. Približno petina je prejela uradno diagnozo, manjšina pa se je zopet samoocenila kot taka.

Oboleli anketiranci so večinoma našli oporo v ohranjanju občutka normalnosti (ta je najmočnejše vplival na duševno zdravje), v zdravem življenjskem slogu in pri najbližjih, tako sorodnikih kot prijateljih. Oporo najbližjih je prejelo več kot devetdeset odstotkov obolelih in večina je bila z njo zadovoljna. Navajajo pa, da jih bližnji ne razumejo popolnoma, saj ne morejo vedeti, kaj zares doživljajo. Slaba polovica vprašanih ni imela pomoči takrat, ko so jo najbolj potrebovali, četrtnina pa je čustva z okolico delila zelo redko ali pa sploh nikoli.

V celotnem procesu oskrbe polovici udeležencev ni bila ponujena nobena oblika podpore glede duševnega zdravja; večina tudi ni (iz)vedela za organizacije bolnikov ali skupine za samopomoč. Skoraj polovica vprašanih je menila, da jim njihova zdravstvena ekipa ni nudila dobre čustvene podpore, nekateri pa so čustvene težave doživljali, vendar o njih niso spregovorili.

Udeleženci bi si želeli več posredovanja medicinskih informacij, predvsem o neželenih stranskih učinkih. Prav tako bi si želeli boljše komunikacijo z zdravstvenimi delavci in lažji dostop do storitev za izboljšanje duševnega zdravja.

Pomembno je, da zdravstveni sistemi in tisti, ki odločajo, prepoznajo podporo duševnemu zdravju kot temeljni del na poti oskrbe pri pljučnem raku. Zdravstveni delavci pa morajo zagotoviti jasne informacije in opolnomočiti posameznike za obvladovanje bolezni in duševnega blagostanja.

Nataša Elvira Jelenc
Foto: Arhiv DOBSLO

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Kotnikova ulica 29, 1000 Ljubljana
Tel.: 041 835 460

OnkoFON za bolnike z rakom: 080 23 55,
vsak dan od 9. do 17. ure
E-mail: dobslo@siol.net
Spletna stran: www.onkologija.org

Mednarodno sodelovanje:

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

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

Postanite član tudi Vi!

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

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

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

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

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce**
Onkološki inštitut Ljubljana
V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob ponedeljkih in sredah dopoldne za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

Splošna bolnišnica Celje

Info točka Celje se nahaja v prostorih dnevne bolnišnice Oddelka za hematologijo in onkolo-

gijo Splošne bolnišnice Celje. Prostovoljke so za pogovor na voljo vsak četrtek med 9. in 11. uro. Individualni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Novi Gorici in Slovenj Gradcu po predhodnem dogovoru..

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce po telefonu**
OnkoFON – 080 23 55
Brezplačna telefonska številka je namenjena bolnikom in njihovim bližnjim vsak dan med 9. in 17. uro, tudi ob nedeljah in praznikih. Na klice se odziva več kot 20 strokovno usposobljenih prostovoljcev z osebno izkušnjo raka in strokovnjakov, ki poznajo in dobro razumejo stiske bolnikov.

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
● 080 23 55

- **Skupina za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom ON LINE**

Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri. Srečanje traja uro in pol. Skupino vodi: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar z osebno izkušnjo raka. Prijavite se na dobslo@siol.net.



- **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom**

imajo redna mesečna srečanja od septembra do junija po naslednjem razporedu:

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

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

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

ONKOBolnikBolniku.si



Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije www.onkologija.org

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



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

Društvo na socialnem omrežju facebook

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

DRUGA OBVESTILA

PALIATIVNA OSKRBA

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

KONTAKT

Onkološki inštitut Ljubljana, koordinator za paliativno oskrbo: **030 662 139**, med 10. in 13. uro.

Izven rednega urnika je številka namenjena le za bolnike, ki so že vključeni v 24-urno telefonsko svetovanje, ob primerih akutnih poslabšanj in ob potrebi po telefonskem posvetu.

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodsvetska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 24 44 493

E-mail: info@hospic.si

Spletna stran: www.hospic.si

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

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

KONTAKT

naslov: Metelkova 6, 1000 Ljubljana, Slovenija

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

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

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

DONACIJE IZ DOHODNINE

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike. Upamo, da nas boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **TERME DOBRNA D. D.**

Člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije so na podlagi veljavne članske izkaznice in osebnega dokumenta upravičeni do uveljavljanja popustov na redne cene naslednjih storitev:

- 10 % popusta na redne cene programov bivanja (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
- 10 % popusta na redne cene storitev v masažno-lepotnem centru La Vita (ne velja na pakete storitev in na posebne akcije),
- 10 % popusta na redne cene storitev Medinskega centra (ne velja na specialistične preglede, zdravstveno nego, posebne ponudbe paketov storitev in akcije).

Veljavnost ugodnosti: od 2. 1. do 30. 12. 2026

Obvezna je predhodna rezervacija termina – ob rezervaciji sporočite, da ste član Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Ponudbo lahko rezer-

virajo in koristijo le člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije zase (razen pri programih z bivanjem velja ugodnost tudi za ožje družinske člane – zakonec, izvenzakonski partner, otroci). Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo za posebne ponudbe ali akcijske cene.

Na recepciji Masažno-lepotnega centra, recepciji medicinskega centra Dobrna Medical in hotelski recepciji se člani identificirajo z veljavno člansko izkaznico in osebnim dokumentom.

- **TERME TOPOLŠICA**

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

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

GRAND HOTEL ROGAŠKA

- popust od 10 % do 25 %, odvisno od programa, sezone in trajanja bivanja v Grand Hotelu Rogaška. Program za seniorje 60+ že vključuje najvišji popust.
- 10 % popusta za storitve v VIS VITA Spa & Beauty.

ROGAŠKA RIVIERA

- 10 % popusta od ponedeljka do petka za celodnevno kopalno karto v bazenih Rogaške riviere od maja do oktobra 2026.

Cene veljajo za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije in njihove družinske člane.

- **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in vedenje o različ-

nih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi berete.

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

KNJIŽICE:

Rak prostate – dnevnik bolnikov z rakom prostate, Limfedem – kaj moram vedeti o limfedemu, Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji, Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku, Kirurško zdravljenje raka dojk in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

ZGIBANKE:

Ko v družino vstopi bolezen, Kako preprečimo limfedem, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom, Raki glave in vratu, Kožni melanom, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak prostate, Rak ščitnice, Možganski tumorji, Hormonsko zdravljenje raka prostate, Kaj je imuno-onkologija.



POSTANITE ČLAN TUDI VI!

Članstvo v društvu je prostovoljno. Za včlanitev izpolnite pristopno izjavo, ki jo dobite v pisarni društva ali na spletni strani.

Bolniki govorimo isti jezik!






**DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE**

AVTOR: JANEZ DONŠA	DEL STROJA, KI SE NE VRTI	UMIVALNA ŠKOLJKA	ŠVEDSKI PESNIK HANSSON	IRANKA	KANADSKI SMUKAČ, SIN SMUKAČA KENA
KRAJ PRI KOZINI					
KROŽNIK					
STARO AZIJSKO LJUDSTVO, OBRI					
TANTAL			ZOFKA KVEDER ENA OD VRLIN LJUBEZNI		
PRIZANE- SLJIVOST					
RIMSKI DRŽAVNIK					

Pomoč: ARAIZA, ENEOLIT, ŠELF, LECHNER	KRAJ OB ČESTI ČREN- ŠOVCL- RAZKRIŽJE	UMETNA SNOV, PVC	ZVITEK V OBLIKI VALJA	GRŠKA BOGINJA USODE	KOZJA IZJAVA	NAJVIŠJA GORA SVETA	SKUPEK OKROVOV LUNINA FAZA							
ODKLON OD USTALJENE PRAKSE													VZDEVEK SLIKARKE ALENKE VOGELNIK RAŠTLINA Z LEDVIČASTIMI LISTI, KOPITNIK	
32. AMERIŠKI PRESE- DNIK (FRAN- KLIN)													JAMA ZA STROJENJE KOŽ AVSTRIJSKI SLIKAR	
ANGLEŠKA IGRALKA PURNELL					BAKRENA DOBA PEVEC GEORGE								TAKTIZI- RANJE	PERZIJKO
DIAPO- ZITIV (KRAJŠE)				SESTRIN SORODNIK NANNI MORETTI						AMORETI GRŠKA BOGINJA MODROSTI				
NIVES VIDRIH			BIBLIJSKI OČAK MODEL VOZILA FIAT				KOŠARKAR BOKI SREDSTVO ZA MAZANJE							
AMERIŠKI JAZZ ORGANIST (1928-2005)													LUKA V SEVERNEM IZRAELU, AKKO	
MLADA PEVKA DEŽMAN				KRAJ POD KRIMOM	KRAJ POD ŠMARNO GORO KOZARČEK								THOMAS NEUWIRTH MESTO NA OBLAČILU, KJER SE KOSA BLAGA STIKATA	
FEVDALNI IZVRŠE- VALEC						PISEC GREY PROŠTI TEK MOTORJA							ELEGANCA, ČEDNOST MESTO V JUŽNI TURČIJI	
PODTALNO DELOVA- NJE								MEHIŠKI TENORIST SMUČAR V KROSU (FILIP)						
STAREJŠI PLES Z JAMAJKE				DNO OB- REŽNEGA MORJA NADLEŽ- NICA					ZIMSKA REK- REACIJA	PRVO SODO ŠTEVILO PRIPRAV- LJALEC HRANE				MIREN, RAVNO- DUŠEN ČLOVEK
TILL LINDE- MANN			DEŽELA V ZAHODNI AVSTRIJI JAZZ ORKESTER										ROMAN SAVNIK VELIKA PTICA UJEDA	
RABI SE ZA BRISANJE NOSU								ODPORNOST PROTI DOLOČENI BOLEZNI, TELESNA ODPORNOST ČUTILO ZA VOH						
DRŽAV- LJAN IRAKA								INDONE- ZIJSKI POLITIK (KEMUSU) SILICIJI						
TEŽKA KOVINA (Zn)					JAPONSKA TENISA- ČICA (NAOMI)								EVA (LJUBK.)	
LEVI PRITOK PADA					PREDELO- VALEC MLEKA								STRELNO OROŽJE S PUŠČICO	



Radostno in iskrivo
praznično leto 2026!

40
LET

DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



Ministrstvo za zdravje RS

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

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

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

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

GESLO DRUŠTVA

40 LET DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE



prostovoljstvo.org