



Vabljeni v naše nove prostore!



LETNIK 38 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

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

LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Arhiv DOBSLO

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, Faks: (01) 430 32 64
E-pošta: dobslo@siol.net
http://www.onkologija.org



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

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

VSEBINA

UVODNIK	1
NOVI PROSTORI DRUŠTVA	2
PISMA BRALCEV	3
POGOVARJALI SMO SE	5
Kirurgija ni poklic, kirurgija je način življenja	5
STROKOVNJAKI GOVORIJO	13
Spoprijemanje otrok z boleznijo starša	13
Poklicna rehabilitacija bolnikov z onkološko boleznijo ..	16
Novosti v sistemskem zdravljenju malignega melanoma	20
Nova odkritja in priložnosti uporabe konoplje v medicini in industriji	24
PRIČEVANJA	27
Veselim se novih izzivov	27
Boj ali sprejemanje?	30
Danes praznujem zdravje	32
Misliti hočem kot	33
Težki časi so časi posebnih milosti	34
IZ REGISTRA RAKA	35
Pravica do pozabe: pomemben korak pri izboljšanju položaja in podpore osebam, ki so prebolele raka	35
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	37
Nove terapije za rak dojke	37
Teranostično zdravljenje raka prostate	39
DUHOVNI KOTIČEK	42
Kaj smo pripravljene storiti, da bi naše življenje imelo smisel?	42
Živeti z redko boleznijo	43
Izzivi časa in kljubovalna moč duha	44
Zahvala »mojim«	46
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	47
NOVOSTI OD TU IN TAM	54
MISLI ZA ZAMISLI	64
PRIPOROČAMO BRANJE	65
OTROŠKI KOTIČEK	68
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	72
PO SVETU	88
OBVESTILA	91

*Četudi ste danes zaslužili zelo veliko denarja,
niste preživelih popolnega dne,
če niste za nekoga storili nečesa,
česar vam ne bo mogel vrniti.*

Ruth Smeltzer

Sredi maja smo zapustili prostore na Poljanski ulici 14, v katerih je društvo delovalo dvajset let in so v lasti Mestne občine Ljubljana. Preselili smo se v nove, **naše** prostore na Kotnikovi ulici 29. V prejšnjih smo bili najemniki, danes pa smo lastniki svetlih in prijaznih prostorov, ki navdušujejo za še bolj predano delovanje.

Prostore smo pridobili z radodarnostjo gospe Ane Hinterlechner Ravnik, ki je svoje stanovanje v oporoki zapustila Društvu onkoloških bolnikov Slovenije. Umrla je leta 2017 in po zaključenem zapuščinskem postopku smo njeno stanovanje prevzeli v last in posest ter začeli s postopkom prodaje. Stanovanju ni bilo mogoče spremeniti namembnosti v poslovne prostore brez soglasja stanovalcev v bloku in tudi darovalka ni želela, da bi društvo svojo dejavnost opravljalo tam. Dve leti smo iskali primerne prostore, ki naj bi zadostili nekaterim našim zahtevam. Želeli smo, da bi bili v pritličju in da bi bil mogoč neposreden vstop z ulice, brez stopnic ter čim bližje Onkološkemu inštitutu Ljubljana, Univerzitetnemu kliničnemu centru in Zdravstvenemu domu. Pa da bi bolniki čim lažje našli pot do nas. **Uspelo nam je!**

Veliko več bomo lahko nudili bolnikom in našim predanim prostovoljkam in prostovoljcem. Idej ne manjka; o njih bomo govorili, ko bodo postale resničnost. Najmočnejša pa je želja, da prostore napolnimo z energijo, ki jo bo začutil sleherni, ki bo stopil vanje. V njih naj domujejo strpnost, empatija, razumevanje in pomoč. Bodimo tudi sami radodarni drug do drugega in do vseh, ki bodo z nami želeli deliti skrbi in bolečino ali veselje in srečo. To bo naša največja zahvala gospe Ani Hinterlechner Ravnik, ki ni pričakovala ničesar drugega kot to.

Naj zaključim s čudovito mislijo George Eliot: »Zakaj živimo, če ne zato, da bi drug drugemu lajšali življenje?«

Ana Žličar, odgovorna urednica



NOVI PROSTORI DRUŠTVA

Po 20 letih domovanja na Poljanski cesti 14 je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* pridobilo nove prostore na Kotnikovi ulici 29 v Ljubljani iz zapuščine gospe Ane Hinterlechner in od konca maja že deluje na novi lokaciji. Novi, večji, lepši prostori s pisarnami in prostori za druženja, delavnice in seminarje omogočajo še več druženja in prijetnejše delo z bolniki, njihovimi svojci in prostovoljci. **Prisrčno vabljeni, da nas obiščete.**

Najlažje nas boste našli iz smeri glavne avtobusne in železniške postaje, če boste zaobšli stavbo na Masarykovi cesti, v kateri je trgovina *Lidl*, in nas poiskali v pritličju srednjega od treh stanovanjsko-poslovnih objektov.

Če prihajate na Kotnikovo ulico z avtom s Komenskega ulice, se morate peljati skoraj do Masarykove ceste, kjer boste našli možnost parkiranja v parkirni hiši.

Foto: Arhiv DOBSLO



Novi prostori društva in prvo druženje z nekaterimi prostovoljkami in z gospo Dušo Fischinger, sosedo in prijateljico gospe Ane Hinterlechner.



DRAGE SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI OKNA,

v teh dneh se pogosto spomnim na prav posebne majske dni pred 20 leti, ki so tesno povezani z dogajanjem v *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* in drugimi pomembnimi dogodki tistega leta. Mnogi med nami se živo spominjamo 1. maja, ko smo stopili v *Evropsko skupnost* ter postali prepoznavna in enakopravna članica te velike evropske družine. Bilo je zasejano seme za vse številčnejša skupna dogajanja, ki so sledila, tudi v našem društvu: *Glave gor, Kolo življenja ...*

Jeseni leta 2004 je našemu društvu po mnogih letih uspelo odpreti nove prostore na Poljanski cesti 14, kjer je potem domovalo 20 let. Ob tem smo bili deležni razumevanja vseh, od politikov do prostovoljcev, ki so lahko pomagali. Prostorji so nudili dobre pogoje za nadaljevanje novih programov, oblikovanje novo nastalih skupin, za pridruževanja članic in članov in ljudi dobre volje, ki so imeli nove zamisli. ***Sedaj, v novih prostorih na Kotnikovi ulici, pa se bodo odprle še boljše možnosti za krepitev obstoječih dejavnosti društva in za druženje.***

Več o dogajanjih in zgodovini *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in tudi sorodnih društev pa je res izčrpno in zanimivo zapisala naša častna predsednica Marija Vegelj Pirc v svojem lani izdanem delu *Nešteto razlogov za življenje*, katerega branje toplo priporočam, saj je na tem mestu ohranjen lep spomin na številna dogajanja in na mnoge posameznike, ki jih sedaj ni več z nami.

Kristina Bajec



FOTO: KARMEN HVALA

SPOŠTOVANE SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

Vaše in naše Okno postaja vse večje in se na stežaj odpira svežemu vetru in vonju po cvetju ... Čestitke vsem ustvarjalcem in bralcem, pa vse dobro, zdravja in veselja!

Darinka Beguš



FOTO: DARINKA BEGUŠ

DRAGE SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI OKNA, DRAGE BRALKE IN BRALCI!

Jutro na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. Vedno več ljudi prihaja, videti so izgubljeni, ne vedo, kam naj gredo. Njihove oči so široko odprte od strahu; prepričani so, da je to njihova zadnja pot.

Še pred nekaj dnevi so bili to veseli ljudje, z načrti, kaj vse bodo postorili, da izboljšajo življenje svoje družine, veseli ob pogledu na svoje živahne otroke. Tega ni več, ob odkritju, da se jih je polastilo in zgrabilo v svoje kremplje najhujše zlo – RAK.

Tavajo po hodnikih *Inštituta*, toda kaj kmalu pride pomoč. Prostovoljci, ki jih usmerijo, kamor so namenjeni. Spotoma jih z izbranimi besedami pomirijo, da izgine groza iz njihovih oči in tako prihod k zdravniku ni več videti tako strašen.

V svetu je prostovoljstvo že lep čas uveljavljena oblika pomoči bolnikom in njihovim svojcem, je pa to tudi velika pomoč zdravstvenemu osebju, ki je pre-

obremenjeno z delom in že izgorelo. Tudi *Onkološki inštitut Ljubljana* je leta 2006 pričel s prostovoljnim delom in je od leta 2013 v partnerstvu s *Slovensko filantropijo*.

Za prostovoljstvo se odločiš po svoji presoji. Seveda moraš izpolnjevati tudi določena merila. Mislim pa, da je najvažnejše, da imaš v sebi empatijo.

Soočanje z rakom temeljito spremeni življenje bolnika, poseže pa tudi na mnoga področja njegovih svojcev. Sami bi težko razrešili te probleme in prostovoljci so tisti, ki jih s svojimi besedami pomirijo, jih prepričajo, da to ni konec sveta, pač pa začetek novega življenja. Ja, res se bo treba marsičemu odpovedati, toda živi so. Prav tako dobijo tudi svojci napotke o vedenju. Najslabše je, če se vedno omenja rak. Živeti je treba normalno naprej. Vse to pa seveda, če prizadeti na to pristanejo, kajti vsiljevanje nečesa je najslabše.

Inštitut se ni ustavil pri tem. Ima izjemne projekte in prav tako izjemne posameznike, ki se izredno trudijo in te projekte tudi oživijo. Nihče ne ve, da pri tem podarjajo svoj čas, darujejo znanje in tudi zanemarjajo svojo družino, ki jih seveda razume. Vse to v dobrobit bolnikov.

Inštitut in različna društva bolnikov z rakom dajejo na voljo tudi svoje publikacije. Veliko jih je za ozaveščanje o tej bolezni. Pa ne pozabimo na revijo *OKNO*, v kateri bolniki najdejo pričevanja, nasvete, razgovore z zdravniki za različne vrste raka in tu lahko iz prve roke dobijo vse odgovore. Obstaja tudi telefonska številka OnkoFON-a, na kateri se lahko

pogovarjate o svojih problemih in strahovih pri soočanju z rakom.

Bolniki, nikar ne obupajte, mnogo je organizacij in mnogo prostovoljcev, ki vam bodo pomagali narediti prve korake pri zdravljenju bolezni in vam pokazali pot, ki je lahko tudi lepa, saj boste odkrili stvari, za katere ste prej mislili, da so samoumevne.

Ste se kdaj ustavili in opazovali čebelo, ko nabira nektar? Verjetno ne. Samoumevno se vam je zdelo, da nam daje med. Ste kdaj poduhali drobno cvetlico na travniku? Ne verjamem. Vedeli ste samo to, da nekaj cvete. Vse to Vam je sedaj dano pogledati z drugačnimi očmi in videti lepoto, ki je do zdaj niste.

Življenje je lepo.

Emilijana Crgol



FOTO: MATEJA JERAJ

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVJI OKNO

Drage bralke in cenjeni bralci! Hvala vsem, ki nam pišete in nas spodbujate s svojimi mnenji, pričevanji, poročanjem, pohvalami in s konstruktivnimi predlogi. Z veseljem pričakujemo vaš odziv tudi na pričujočo številko našega glasila, ki ga želimo soustvarjati skupaj z vami. Sporočite nam, kako vidite Okno v vašem okolju, kaj želite izvedeti in kaj brati, kakšen je vaš pogled na naše delo in naše poslanstvo. Kaj nas druži? Kaj nas veseli? Opozorite nas na tematike, ki smo jih morda spregledali in o katerih želite izvedeti kaj več. Svoje prispevke in mnenja lahko pošljete na elektronski naslov **dobslo@siol.net** ali po navadni pošti na naslov **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 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.

KIRURGIJA NI POKLIC, KIRURGIJA JE NAČIN ŽIVLJENJA

PROF. DR. UROŠ AHČAN, DR. MED., JE PRIZNAN IN MED ŠTUDENTI PRILJUBLJEN REDNI PROFESOR NA MEDICINSKI FAKULTETI, SPECIALIST IN INOVATOR NA PODROČJU PLASTIČNE, REKONSTRUKCIJSKE IN ESTETSKE KIRURGIJE, DOBITNIK ŠTEVILNIH DOMAČIH IN MEDNARODNIH PRIZNANJ. LETA 2018 JE PREJEL PRIZNANJE DELOVA OSEBNOST, DERGANČEVO NAGRADO ZA MEDICINSKO PUBLICISTIKO IN VRSTO DRUGIH. KOT PREDAVATELJ GOSTUJE NA ŠTEVILNIH MEDNARODNIH STROKOVNIH SREČANJIH IN KONGRESIH, KAKOR TUDI V ŠTEVILNIH CENTRIH PLASTIČNE KIRURGIJE. NA PODROČJU KIRURGIJE DOJK JE V LONDONU PATENTIRAL INOVATIVNO TEHNIKO OBNOVITVE DOJKE S POMOČJO 3D-MODELA IN TAKO VELIKEMU ŠTEVILU ŽENSK Z RAKOM DOJK OMOGOČIL POVRNITEV OBLIKE DOJKE IN CELOVITOST ŽENSKEGA TELESA.

POZNAN PA JE TUDI PO ŠTEVILNIH OBJAVLJENIH KNJIGAH IN PRISPEVKIH S PODROČJA PLASTIČNE, ESTETSKE IN REKONSTRUKCIJSKE KIRURGIJE V DOMAČI IN STROKOVNI PERIODIKI. NJEGOVA KNJIGA **KO SE ŽIVLJENJE OBRNE NA GLAVO: VSE, KAR BI MORALI VEDETI O RAKU IN REKONSTRUKCIJI DOJKE** JE BILA PREVEDENA V VEČ JEZIKOV IN ODLIČNO SPREJETA TUDI MED VODILNIMI KIRURGI, KI SE UKVARJAJO Z REKONSTRUKCIJO DOJK. V LETU 2022 JE IZDAL TUDI AVTOBIOGRAFIJO Z NASLOVOM **SKALPEL**, V KATERI ODPIRA VRATA V INTIMNI SVET KIRURGA IN V ŽIVLJENJE ČLOVEKA, KI JE GLOBOKO ZAVEZAN ZDRAVNIŠKEMU ETOSU HIPOKRATOVE PRISEGE.



Prof. dr. Uroš Ahčan, dr. med.

Spoštovani prof. dr. Uroš Ahčan, o Vas je napisanega zelo veliko. Že ko vpišemo Vaše ime v spletni brskalnik, se pred nami odpre vrsta predstavitev in opisov Vašega dela in življenja. Praktično nemogoče je v uvodni predstavitvi zajeti tako vsestranskega strokovnjaka, zdravnika in pisca. Vendar je zelo pomembno predstaviti sogovornika tudi in predvsem z idejami za prihodnost, zato me zanima, kaj je po Vašem največji izziv v prihodnosti.

Strinjam se, veliko je zapisanega v pretekliku, živimo pa v sedanjiku za prihodnost. Posamezniki smo del sistema, v katerem živimo in ustvarjamo. In eden pomembnih izzivov, pred katerim smo se znašli na področju mikrokirurgije, je, kako zadržati nivo, kakršnega imamo, dosežke naših učiteljev in našo nadgradnjo. To bo zelo naporno in zahtevno. Zelo naporno in odgovorno mikrokirurško delo zahteva primerno okolje in pogoje dela. Enako velja za opeklinski oddelek, ki zahteva odlično sodelovanje več različnih strok, multidisciplinarnost, odpovedovanje in boj za vsakega pacienta posebej. Naši trenutni rezultati mikrokirurškega dela so odlični, uspešnost prostega prenosa tkiv je več kot 99-odstotna, kar nas uvršča v svetovni vrh. Naše delo je prepoznano v svetu. Prihajam z evropskega mikrokirurškega in rekonstruktivnega kongresa v Milanu, na katerem sem imel vabljen predavanje o inovativnih rekonstrukcijah nosov. Slovenija je za razliko od drugih držav zelo majhna in že odhod nekaj strokovnjakov lahko

pomeni konec mikrokirurških rekonstrukcij, replantacij in opeklinskega oddelka. To je trenutno največji izziv. Naše mlade mikrokirurge moramo vključiti v svetovne tokove in programe, da bodo soustvarjali stroko v svetovnem merilu. Žal se pri nas pogovarjamo o tem, kako sploh zagotoviti osnovne pogoje dela, kako mlade zadržati v javnih sistemih. To visoko strokovno delo, ki ga obvlada le peščica, je povsem razvrednoteno in na stranskem tiru. Za razliko od drugih držav pa na naših klopih ni rezervnih igralcev. Klop je prazna.

Kako pa je v tujih centrih? Kaj Vas je na kongresu najbolj navdušilo?

Mladi mikrokirurgi iz Tajvana, njihova predanost delu, požrtvovalnost, iskričnost in ne nazadnje tekmovalnost, so mi dale misliti. V prostem času govorijo zgolj o novih tehnikah, ustvarjanju. Tudi Turčija se po tehniki presajanja las pomembno prebujata tudi v rekonstruktivnem svetu, ima veliko mladih, tekmovalnih, visoko motiviranih kirurgov. Vsi ti mladi kirurgi se povezujejo prek medmrežja, se pogovarjajo brez meja, tudi brez organiziranih kongresov. Povezujejo se, ker jih zanima, ker govorijo isti mikrokirurški jezik.

Govorili ste o mladih mikrokirurgih, o pomenu njihove požrtvovalnosti, predanosti temu področju. Kako pa ste se Vi odločili za svojo kariero v plastični kirurgiji? Kaj Vas je pritegnilo k temu področju in kako ste se razvijali na svoji strokovni poti?

Ob moji veliki zagnanosti sem imel tudi obilo sreče, da sem spoznal prave učitelje, ki so prepoznali mojo vnemo, prizadevnost in dobre ideje in me najprej sprejeli, nato pa učili z vzgledom. Prof. Janko, priznani nevrolog, mi je bil velika opora, prof. Arnež, mednarodno priznani rekonstruktivni kirurg, pa je bil moj kirurški oče. Ogromno časa sem preživel v njegovi družbi in družbi sodelavcev, ki so me navdihovali s svojim znanjem, hotenjem, nepopustljivostjo in odnosom do dela ter pacientov. Taka družba je privilegij, ki se ga moraš zavedati.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je v letu 2016 izdalo izjemno odmevno informativno knjižico za bolnice z rakom dojke z naslovom Kirurško zdravljenje raka dojke in rekonstrukcija dojke, ki sta jo pripravila skupaj s prim. Matjažem Kaučičem, dr. med. Knjižica je bila med bolnicami zelo dobro sprejeta, saj je po njej še vedno veliko povpraševanja. Od izdaje knjižice je preteklo 8 let. Katere novosti so se zgodile na področju kirurškega zdravljenja raka dojke in rekonstrukcije dojke v tem času in s kakšnimi izzivi se soočate danes?

Novosti v zadnjih nekaj letih, ki bi pomembno spremenile razmišljanja o rekonstrukciji dojke, ni. Še vedno prevladuje mnenje, da je najboljša rekonstrukcija mikrokirurški obnovitveni poseg, pri katerem dojko naredimo iz lastnega tkiva, če je le možno v fazi odstranitve dojke, z dvema timoma v manj kot 4 urah z 99,6-odstotno uspešnostjo (s

tem se lahko pohvalimo v UKC Ljubljana). Nekaj novosti je pri uporabi silikonskih vsadkov, pri katerih se več pogovarjamo o varnosti uporabe.

Glavni izziv je trenutno, kako zadržati tako visok nivo mikrokirurških rekonstrukcij in zagotoviti največjo stopnjo varnosti pri uporabi silikonskih vsadkov.

Ali mora bolnice s silikonskimi vsadki na področju varnosti kaj skrbeti?

Z vse večjim številom pacientk s silikonskimi prsnimi vsadki narašča tudi število raziskav in na znanstvenih spoznanjih temelječa in z dokazi podprta nova spoznanja. Tako kot pri vsakem operativnem posegu, tudi pri povečanju ali rekonstrukciji dojke s prsnimi vsadki vedno lahko pride do določenih zgodnjih in poznih zapletov, čeprav so le-ti pri povečavi dojke z vsadki redki. Najpogostejši zgodnji zapleti so nastanek tekočinske kolekcije,

Tudi pri raku je za bolnika pomembno, da čas diagnostike izkoristi in se ne ukvarja z boleznijo in vzroki za njen nastanek, ampak se posveti procesu in na zdravljenje pride čim boljše pripravljen.



žensk izboljšajo kakovost življenja tako v estetski kirurgiji kot tudi pri rekonstrukcijah. Z nepotrebni odstranitvami bi lahko povzročili več škode kot koristi. Tako vsaj kažejo dosedanji izsledki strokovnjakov.

Vsekakor pa je potrebno spremljanje, redni obiski kirurga, ki je poseg opravil, in slikovne UZ- in zlasti MRI-preiskave.

Kirurgi moramo redno prebirati določene članke, se udeleževati kongresov in neprestano spremljati, kaj se dogaja v svetu in pri nas, in skladno z novimi ugotovitvami tudi delovati. Zavedati se moramo, da so za varnost medicinskih materialov, ki jih vsta-

vljamo v telo, odgovorni proizvajalci in ponudniki, in ne kirurzi. Izdelava vsadkov je kompleksen postopek, ki je nadzorovan na vsakem koraku. Vedno pa lahko pride do napak v materialu, proizvodnji ali pa gre za reakcije tkiva, ki jih ne moremo vnaprej napovedati in jih ne poznamo. Zato je pomembno, da pridobivamo vedno nove podatke na strokovnih kongresih in srečanjih, s ciljem da zaščitimo paciente in ponudimo le najboljše.

Kot specialist za plastično kirurgijo se srečujete z različnimi primeri. Kaj so največji izzivi pri Vašem delu?

Izzivi so različni in večplastni. Za dobro delo potrebujemo ustre-

zen prostor, opremo in zlasti delu predane, strokovno usposobljene ljudi, ki jim je mar. Ljudi, ki se medsebojno spoštujejo, si zaupajo in imajo dobre medsebojne odnose. Nič ni preprosto in samoumevno, kot se zdi.

Le v urejenem sistemu se lahko s polno predanostjo ukvarjamo s problemi ljudi. Bolezen ali poškodba sta največja problema, ki ju človek lahko ima. Rešitev problema pomeni boljšo kakovost življenja. To je najpomembneje, zato je naše delo družbeno koristno in daje veliko zadovoljstva, ne glede na to, kako cenjeno je.

Kako se plastična kirurgija razvija in katere so inovacije? Ali obstajajo nove tehnike ali pristopi, ki jih spremljate in uporabljate v svoji praksi?

V operacijske dvorane vstopajo roboti, telemedicina (operacije na daljavo), umetna inteligenca, posegi na zarodku v maternici, uporabljajo se bioprinterji tkiv. Skratka, veliko je novosti in veliko je priložnosti za mlade kirurge in uprave bolnišnic.

V Vaših nastopih, v objavljenih knjigah in prispevkih izpostavljate izjemno odgovornost in empatijo do bolnika. Še posebej se to čuti, ko govorite o bolnicah, ki se borijo z rakom dojk. Za vas so, kot pravite, junakinje. Pogosto so prestrašene, osamljene in zelo ranljive. Kaj vse vpliva nanje? Kako vzpostaviti zaupljiv, neke vrste partnerski odnos med bolnikom in zdravnikom?

Preprosto se moraš poleg števil, slik, diagnoz in prognoz, ki opredeljujejo določen zdravstveni pro-

blem, postaviti v telo bolnice, ki sedi pred teboj, pomisliti, kaj so te diagnoze povzročile in spremenile v njenem telesu, duši, odnosih v domačem in poslovnem okolju. Ves čas moraš biti realen in pošten pri razlagah, optimističen. Ustvariti moraš zaupanje in ves čas iskati in ponujati najboljše rešitve. Enake, kot bi jih izbral zase. Bolnice so resnično prave bojevnice, ki premagujejo najrazličnejše izzive. Toda na koncu so nagrajene z modrostjo in izkušnjo, ki omogočata bolj mirno, preudarno in kakovostno življenje po bolezni.

Prostovoljke, ki delujemo v pomoč in podporo bolnikom z rakom, bodisi ob telefonu ali v okviru skupin za samopomoč bolnikov z rakom, smo večkrat soočene z vprašanji bolnic, da so pogosto v poplavi informacij v velikem precepu, kako naj se odločijo pred samo operacijo – bodisi za rekonstrukcijo ali njen odlog. Kaj bi Vi svetovali bolnicam, ko se znajdejo pred sprejemanjem tako kompleksnih odločitev?

Da se dobro izobrazijo in seznanijo z vsemi možnostmi zdravljenja, kirurgije, sistemskega zdravljenja, obsevanja in drugih načinov, ki lahko pozitivno vplivajo na končni izid bolezni in omilitev stranskih učinkov. Prave informacije so zbrane v brošurah in knjigah. Prav zavoljo celovitega informiranja in dobrih, premišljenih rešitev smo napisali knjigo *Ko se življenje obrne na glavo*. V projekt je bilo vložena veliko truda, sodelovali so številni avtorji in bolnice. Lično oblikovana knjiga, opremljena z nazornimi fotografijami,

je lahko v veliko pomoč bolnicam in njihovim svojcem za natančno pripravo na poseg. Knjiga je prevedena v številne tuje jezike, pri nas pa morda premalo poznana.

V razvitem zahodnem svetu se vse bolj uveljavlja prerehabilitacija, kar pomeni, da se bolniki na operacije pripravijo, ker ima potem operacija boljši rezultat in krajšo hospitalizacijo, hitrejšo vrnitev na delovno mesto; vse poteka lažje.

Pri odločitvi za rekonstrukcijo moramo upoštevati telesne danosti bolnice, naravo in stopnjo bolezni, dejstva, ali gre za omejeno ali razsejano bolezen, upoštevati tudi dodatne zdravstvene težave in razvade, kajenje in vse drugo. Posegi morajo biti v prvi vrsti varni in ne smejo negativno vplivati na zdravljenje osnovne bolezni. Za dobre odločitve je smiselno pridobiti čim več zanesljivih informacij, tudi drugo mnenje, obiskati vse konzilije in nato zgolj na osnovi dobro preverjenih informacij sprejeti racionalne odločitve.

Bolnice so večkrat v dilemi, ali rekonstrukcijo dojke opraviti

takoj ali lahko z odločitvijo počakajo?

Dojko je priporočljivo rekonstruirati takoj, torej v istem operativnem posegu, pri katerem kirurg odstrani obolelo tkivo dojke in varovalno ali pripadajoče bezgavke. To imenujemo *takojšnja ali primarna rekonstrukcija*. V estetskem smislu je to najboljša rešitev, saj onkološki kirurg pri odstranitvi obolelega tkiva dojke pogosto lahko ohrani večino kože dojke, pri posameznicah pa tudi bradavico in kolobar, kar omogoča lepše oblikovanje in boljšo občutljivost nove dojke.

Če si sprva bolnica ne želi rekonstrukcije ali takojšnja rekonstrukcija zaradi slabega splošnega zdravstvenega stanja, načrtovanega obsevanja ali drugega onkološkega zdravljenja ni mogoča, lahko dojko rekonstruiramo kadarkoli v kasnejšem obdobju. To imenujemo *odložena ali sekundarna rekonstrukcija*. Običajno so ti operativni posegi nekoliko krajši, saj je onkološki del že opravljen, hkrati pa so tehnično zahtevnejši.

Pomembna pomoč pri sprejemanju odločitev pa so nedvomno tudi bolnice, ki so bolezen prebolele in so neprecenljiv vir zanesljivih informacij. Le ženska z lastno izkušnjo natančno pozna prav vse potankosti zdravljenja in situacije, s katerimi se je srečevala.

Kaj bi svetovali bolnici, ki pride na pogovor z Vami in stoji pred pomembnimi odločitvami, tudi pri iskanju drugega mnenja?

Vedno je dobro, da na tak pogovor pride bolnica v paru, še z nekom, ki jo spremlja in mu

zaupa, ker on sliši drugače kot tisti, ki v vlogi pacienta v strahu sedi pred tabo in razmišlja o preživetju in posledicah zdravljenja. Pomembno je tudi, da si pacientka vprašanja že vnaprej napiše, da si vzame čas za razmislek. Bolje je več pogovorov, kot da se bolnica poda v neznano in potem to odločitev obžaluje. Zdravljenje raka dojk je agresivno, naporno in pušča posledice.

V prenovljeni brošuri **Kirurško zdravljenje raka dojk in rekonstrukcija**, ki jo pripravljam za vaše društvo, bom med drugim odgovarjal tudi na mnoga vprašanja, s katerimi prihajajo bolnice na razgovor in posvet. Navedel bom tudi vse relevantne naslove, na katere se lahko obrnejo.

Osebnost sem pri kompleksnih vprašanjih vedno naklonjen tudi drugemu, tretjemu mnenju, saj ob tem tudi sam dobim dodatno idejo, na katero prej nisem pomislil, in jo vključim v svoje delo.

Ko pogledate na celoten proces kirurškega zdravljenja raka dojk in rehabilitacije, kaj bi veljalo na tem področju še okrepiti in izboljšati?

V razvitem zahodnem svetu se vse bolj uveljavlja *prerehabilitacija*, kar pomeni, da se bolniki pred kirurškim posegom celovito pripravijo. Tak pristop daje boljše rezultate in krajšo hospitalizacijo, hitrejšo vrnitev na delovno mesto; vse poteka lažje. Ta program vključuje svetovanje na področju prehrane in prehranskih dopolnil, psihofizične kondicije in telesne vadbe, dihalnih vaj, psihološke podpore.

Program se lahko izvede med čakanjem na kirurški poseg. To se v pomembnih centrih v razvitem zahodnem svetu že izvaja; tega pri nas še ni in to je pomembna rezerva. Zdravljenje raka je kompleksno, zato je za bolnika pomembno, da čas pred operativnim posegom, kemoterapijo in obsevanjem izkoristi, da napolni vse rezerve za najtežje psihofizične obremenitve med zdravljenjem. Bolnice morajo aktivno sodelovati pri tem procesu.

Z Društvom onkoloških bolnikov Vas veže dolgoletno sodelovanje. Kako ga ocenjujete in kako gledate na prispevek našega društva k celostni obravnavi bolnikov z rakom, nudenju opore, predvsem bolnicam z rakom dojk?

Vaše delo je neprecenljivo. Ste edini, ki imate lastno izkušnjo z boleznijo, in ste edini lahko izvirno empatični. Poznate vsak korak

Estetski posegi lahko pomembno izboljšajo kakovost življenja, povrnejo nasmeh, ustvarjalnost in srečo. Morajo pa biti dobro premišljeni in strokovno izvedeni. Pri vseh kirurških posegih, ki so nepovratno agresivni postopki na telesu, je psihološka podpora neprecenljiva.

na poti do ozdravitve, vse poti in stranpoti, omejitev.

Vaša pomoč je enako pomembna kot naša strokovna pomoč. Le skupaj lahko damo bolnicam najboljše v vseh pogledih.

Kako pomembna je psihološka podpora za bolnike, ki se odločijo za estetske posege? Estetska kirurgija ima lahko velik vpliv na samopodobo in duševno zdravje bolnika.

Estetski posegi lahko pomembno izboljšajo kakovost življenja, povrnejo nasmeh, ustvarjalnost in srečo. Morajo pa biti dobro premišljeni in strokovno izvedeni. Pri vseh kirurških posegih, ki so nepovratno agresivni postopki na telesu, je psihološka podpora neprecenljiva. Pomembno pa je poudariti, da pri rekonstruktivni kirurgiji uporabljamo tudi tehnike estetske kirurgije v želji po čim boljšem rezultatu in povrnitvi telesne skladnosti, ki nedvomno pomembno vpliva na psihološko stanje pacientov.

Kirurg Gaspare Tagliacozzi je že v 16. stol. zapisal: »Mi vračamo, kar je narava dala in usoda vzela.« Vaša inovativna tehnika obnove dojke s pomočjo 3D-modela, ki ste jo sooblikovali skupaj s strokovnjaki s strojne fakultete, je mnogim bolnicam vrnila celovitost ženskega telesa in prispevala h kakovosti življenja. Marsikateri bolnici ste povrnili upanje. Pri Vašem delu gre za dosežke, ki so plod dolgoletnega izobraževanja in usposabljanja, izkušenj. Gotovo brez timskega dela in multidisciplinarnosti.

plinarnega sodelovanju ne gre. Kakšen pomen jima pripisujete?

V kirurgiji ni prostora za supermane, vrhunska kirurgija je timski šport. Kot ste opisali, smo pri vseh odmevnih dosežkih odlične in inovativne rešitve dosegli s skupino delu predanih ljudi z različnih področij. Nekaj je ideja, ki se rodi ob delu, drugo pa je idejo udejanjiti in na inovativni način izboljšati obstoječe znanje.

Le tako si tudi pridobimo ugled in vabila na ugledne svetovne kongrese. To utrjuje samozavest in postavlja nove izzive in priložnosti.

Ne moremo tudi mimo Vašega najožjega tima. Vsakdo je dragočen, tudi fotografi, snemalci. Vsak izmed njih je nepogrešljiv, pomemben. Kaj nam lahko poveste o tem timu?

Moj tim je širok, družina in tim sodelavcev različnih profilov, ki se trudijo prispevati svoj najboljši del. To so ljudje, ki izstopajo iz povprečja, ki imajo višje cilje in so pripravljeni dati več sebe za druge. To so spoštovanja vredni ljudje, prijatelji. Pa tudi od kritikov se vedno lahko veliko naučimo, zato sem jim hvaležen, da me silijo k razmišljanju in napredku.

Vaša knjiga *Skalpel pritegne tako s posameznimi zgodbami bolnikov kot tudi s QR-kodami, s pomočjo katerih lahko vstopimo prek video posnetkov v proces zdravljenja. Uporaba sodobne tehnologije, da se stroka približa laični javnosti, je vse pohvale vredna in zdi se, da jo znate tudi s pridom izkoristiti. Kako pa gledate na priho-*

dnost z vstopom sodobne tehnologije, robotov in umetne inteligence na področje kirurgije?

Imam mešane občutke. Lahko so velika pomoč strokovnjakom pri pomembnih odločitvah in natančnosti izvedbe, hkrati pa jemljejo tisto prepotrebno osebno noto. Saj veste, da včasih lahko zdravimo tudi z lepimi besedami, stiskom roke, objemom, nasmehom. Vsekakor je pomembno, da izkoristimo vse, kar nam sodobna tehnika ponuja, hkrati pa nikoli ne smemo pozabiti, da smo ljudje srčna in čutna bitja, ki potrebujemo pomoč sočloveka in ne zgolj nasvet pametnega telefona ali robota. Medicina je lepa zaradi odnosov in čustev, ne zgolj zaradi pametnih in racionalnih odločitev v vsakem trenutku.

V sodobnem času se vse več ljudi zateka k estetski kirurgiji, saj zunanost človeka postaja vse bolj pomembna, je celo neke vrste vstopnica za uspeh. Beremo o vrsti zapletov pri tako imenovanih obrtnikih estetske kirurgije, po drugi strani pa napredek na tem področju pomembno prispeva h kakovosti življenja. Kako ocenjujete razmah estetske kirurgije? Kje so pasti in priložnosti?

Estetska kirurgija je medicinska strokovna disciplina in taka mora tudi ostati kljub napadu industrije, marketinga in podjetništva. Tudi za estetsko medicino velja, da je namenjena boljši kakovosti življenja. V prvi vrsti pa mora (p) ostati varna, strokovna in z najvišjimi moralno-etičnimi načeli.

Vse drugo pa je industrija, biznis, pri katerem veljajo popolnoma

Vsekakor je pomembno, da izkoristimo vse, kar nam sodobna tehnika ponuja, hkrati pa nikoli ne smemo pozabiti, da smo ljudje srčna in čutna bitja, ki potrebujemo pomoč sočloveka in ne zgolj nasvet pametnega telefona ali robota. Medicina je lepa zaradi odnosov in čustev, ne zgolj pametnih in racionalnih odločitev v vsakem trenutku.

drugačna pravila kot v medicini. In če stranka potrka na napačna vrata, se hitro lahko pojavijo problemi.

Pred časom smo sprejeli bolnico, ki si je sama vbrizgala polnilo, ki ga je kupila prek spletne trgovine, in oslepela na eno oko. Potrebna je regulacija trga in zagotovilo, da se uporabljajo zgolj preverjeni pripomočki in materiali v varnih prostorih in ob strokovnih izvajalcih.

Medicino prepustiti tržnim pravilom je za ljudi dolgoročno slaba odločitev.

Vaša predavanja so zelo odmevna tudi med študenti medicine. Kakšen nasvet bi dali študen-



S prof. dr. Urošem Ahčanom se je pogovarjala Breda Brezovar Goljar.

tom, ki razmišljajo o specializaciji v plastični kirurgiji? Kaj bi jim svetovali glede izbire tega področja in kariernih možnosti?

Da je plastična kirurgija zelo zanimiva specialnost, ki obravnava vse starostne skupine, uporablja različne tehnike in tehnološko napredne naprave, od mikroskopa do laserja. Rezultati našega dela so vedno vidni očem. Toda poleg plastične kirurgije so tudi druga zelo zanimiva strokovna področja, ki dajejo veliko veselja in priložnosti. Prav za vsa pa velja – veliko odrekanja in trdega dela, če želijo postati dobri zdravniki in premikati meje znanega.

Pred letom ste napisal knjigo Skalpel, ki govori o Vaši življenjski in profesionalni poti. Gre za knjigo spominov, kot sami pišete, presek časa, ki bo ostal zapisan. Kaj je botrovalo nastanku te knjige, ki se mestoma bere kot kriminalka in poglobljena intimna izpoved, hkrati pa odpira tudi vrsto vprašanj o širših družbenih problemih, predvsem s področja

zdravstva, kot tudi o sreči, tovarištvu, vrednotah, odrekanju lepoti?

To je bil spontan pogovor s samim seboj. Pregled prehojene poti, vzponov in padcev in spoznanj, da imam privilegij, da opravljam ta poklic. Ta privilegij ni bil podarjen, temveč prigraran. Želel sem predstaviti zgodbe posameznih bolnikov, ki so moji junaki in učitelji življenja. Hkrati daje knjiga v poplavi lažnih novic in izkrivljene resnice dober uvid v življenje zdravstvenih delavcev.

Svoji stroki in bolnikom ste predani z vso strastjo in zavzetostjo in vendar ste tudi človek, ki potrebuje čas zase, za polnjenje baterij z novo energijo, da lahko nadaljuje z raziskovalnim, pedagoškim in kirurškim delom. Kako si polnite baterije? Kaj vam pri tem pomaga?

Moj izhod v sili je otok Lošinj, podvodni ribolov, sprehodi, kolesarjenje ali zgolj opazovanje sončnega zahoda v družbi mojih najdražjih in prijateljev. Zavedam se, da je vsak dan, ki nam je dan, darilo, ki ga je vredno izkoristiti do zadnjega trenutka, ga obogatiti z dobrimi deli, nasmehom in prijazno besedo. *Življenje je priložnost.*

Profesor dr. Uroš Ahčan, hvala za pogovor. Tudi v prihodnje Vam želimo še veliko uspehov v korist in zadovoljstvo bolnikov.

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

Prof. dr. Ahčan, dr. med., v svoji biografiji Skalpel zapiše:

»Zahvaljujem se vsem, ki se zavedajo, da je vsak dan, ki nam je dan, kot prazen list papirja, na katerem lahko ustvarimo nepozabno umetnost. Vsem, ki ustvarjajo na različnih področjih in gradijo lepši, boljši svet ...«

Mi dodajamo, da je naš svet boljši in lepši tudi zaradi takih ljudi, kot je UROŠ AHČAN.

SPOPRIJEMANJE OTROK Z BOLEZNIJO STARŠA



Andreja Petrovčič, mag. psihologije, specializantka klinične psihologije, Center za duševno zdravje otrok in mladostnikov, Zdravstveni dom dr. Franca Ambrožiča Postojna

V LETU 2020 JE V SLOVENIJI ZA RAKOM ZBOLELO 2288 OSEB, STARIH MED 25 IN 50 LET, KAR PREDSTAVLJA 15 % VSEH OBOLELIH. TI BOLNIKI SE OB BOLEZNI POTENCIALNO SREČUJEJO TUDI Z VZGOJO MLADOLETNIH OTROK. TOČNEGA ŠTEVILA, KOLIKO JE TAKIH DRUŽIN OZ. OTROK S STARŠI, KI SO ONKOLOŠKI BOLNIKI, ŽAL NIMAMO NA VOLJO.

Ob boleznirak je ena prvih skrbi pri staršu, kako bo le-ta vplivala na otroka. Diagnoza namreč prizadene celotno družino. Vsak starš želi svojega otroka zaščititi pred težkimi stvarmi v življenju; ob lastni stiski spoprijemanja z

boleznijo in zdravljenju se lahko starši odzivajo zelo različno. Nekateri načini pa niso najbolj učinkoviti, kot sta npr. prikrivanje boleznin informacij in neuporaba besede *rak*.

Tudi otroci se trudijo soočiti z diagnozo in se ji prilagoditi; večina se jih na bolezen staršev dobro odzove. Kljub temu pa ni nič nenavadnega, če v času starševboleznipri otrocih opazimo motnje koncentracije ali nespečnost ter različne čustvene in vedenjske težave. Običajno velja, da so omenjene stiske prehodne narave in sčasoma (običajno v nekaj letih) izzvenijo, pri nekaterih otrocih pa ostane povečana ranljivost za težave v duševnem zdravju tudi kasneje, v odraslem obdobju. Ob tem je ključno, da vsakršno pomembno odstopanje v otrokovem funkcioniranju pravočasno opazimo in poiščemo ustrezno strokovno pomoč.

KAJ VSE PRISPEVA K RAZVOJU TEŽAV PRI OTROCIH?

Pomembni dejavniki boleznin zdravljenja so npr. vrsta raka, stadij, prognoza, intenziteta zdravljenja, zmožnost vsakodnevnega funkcioniranja med zdravljenjem, pretekle izkušnje z rakom ipd. K pojavu čustvenih in vedenjskih težav prispeva tudi spremenjeno funkcioniranje družine med zdravljenjem, kot so spremembe urnikov in dnevne rutine, menjava gospodinjskih vlog, finančni stres in manjša fizična ter

čustvena razpoložljivost bolnega starša. V življenju predšolskih otrok, osnovnošolcev in mladostnikov je dnevna rutina izjemnega pomena. Diagnoza rak pa lahko zaradi obiskov zdravnikov, sprejemov v bolnišnico in številnih drugih razlogov pomembno zamaje in spremeni dnevno rutino celotne družine.

Z boleznijo enega od staršev se starševske vloge spremenijo – zdravi starš postane skrbnik, bolni starš pa je fizično in čustveno manj razpoložljiv. Poleg spremenjenih starševskih vlog tudi otroci bolnikov z rakom pogosto menjajo vloge v svoji družini in začnejo prevzemati večjo odgovornost (npr. pomoč v gospodinjstvu). Kljub prekinitvi vsakodnevnere rutine je pomembno, da družina obdrži svojo funkcijo.

KAKO NA DOŽIVLJANJE VPLIVATA STAROST IN SPOL OTROKA?

Otroci vseh starosti v procesu spoprijemanja kažejo široko paleto čustev, vključno z jezo, tesnobo, zmedenostjo, žalostjo, negotovostjo in strahom. Dečki stisko pogosteje kažejo navzven (lahko v obliki povečane sovražnosti, jeze), deklice pa skrbi večkrat ponotranjajo.

Za predšolsko obdobje so predvsem značilne povečane težave pri ločitvi od matere; najpogosteje se v tej starostni skupini pojavljajo tudi porast joka, oklepanje staršev in težave s spanjem.



V primeru bolezni starša je pri večini mladostnikov prisotna huda stiska, še posebej so za hujšo stisko ogrožena dekleta.

Osnovnošolski otroci največkrat navajajo strah pred simptomi raka, stranskimi učinki zdravljenja, smrtjo starša in ranljivostjo zdravega starša, poleg tega pa jih zelo prizadenejo vidne spremembe, npr. izpadanje las. Večkrat izražajo tudi krivdo, saj se čutijo odgovorni za bolezen svojih staršev. V vedenju otrok lahko opazimo, da se pogovorom o bolezni izogibajo in se od staršev umikajo ali pa se nasprotno pojavijo več preverjanja, kako je z bolnim staršem, prevzemanja vlog matere in iskanja fizične bližine staršev. Lahko se pričnejo pogosteje zapletati v konflikte s starši, sorojenci in vrstniki ali namenjati povečano podporo in pozornost potrebam bolnega starša.

Pomembno je poudariti, da se veliko osnovnošolskih otrok dobro prilagodi situaciji in ne kažejo zelo izrazitih težav.

Mladostniki so izmed vseh starostnih skupin običajno najbolj zaskrbljeni za zdravje staršev in se začnejo osredotočati na njihovo dobro počutje bolj kot na svojo dobrobit. V primeru bolezni starša je pri večini mladostnikov pri-

sotna huda stiska, še posebej so za hujšo stisko ogrožena dekleta. Ta se največkrat kaže kot povečana tesnoba ali depresivno razpoloženje; lahko se poveča stopnja agresivnega vedenja ali pokažejo znaki posttravmatske stresne motnje. Pri manjšem deležu mladostnikov je stiska (predvsem v prvem letu po postavljeni diagnozi) ob bolezni starša tako huda, da lahko razmišljajo o samomoru. Pri mladostnicah lahko v času starševe (še posebej materine) bolezni vidimo tudi porast telesnih težav (npr. glavoboli, bolečine v trebuhu, omotica, težave s spanjem, izguba apetita).

VSEBINE OTROKOVIH STISK

V času bolezni v družini tudi otroci doživljajo strah, negotovost in večkrat tudi večjo osamljenost. Poleg običajnih vsakodnevnih skrbi (npr. odnosov z vrstniki in uspeha v šoli), otroke, katerih starš ima raka, skrbi tudi potek bolezni in kako se bo zdravljenje razpletlo. Razmišljajo o tem, da se bolezen lahko ponovi in starš umre. Pogosto se njihove skrbi razširijo tudi na druge družinske

člane, prijatelje in hišne ljubljence, nič neobičajnega pa ni, če otrok v tem obdobju pomisli, da lahko tudi sam zboli za rakom. Te skrbi so pogosto zelo intenzivne in jih otroci s težavo odmislijo.

Večkrat vidimo, da želijo otroci svoje starše zaščititi, zato svojih skrbi in čustev ne marajo deliti in raje preusmerjajo temo pogovora, so bolj previdni, pazljivi ter pozorni do staršev. Zaradi sprememb dinamike in družinskih rutin se lahko v času zdravljenja otroci počutijo bolj osamljene in ločene, tako od staršev kot tudi od prijateljev. Hkrati pa nujno potrebujejo ob sebi nekoga, s katerim se o bolezni lahko pogovarjajo in jim pomaga razumeti njihovo doživljanje. Komunikacija o bolezni je pomembna tudi zato, da preprečimo napačno razumevanje. Ker o raku starša otroci običajno poznajo zelo malo dejstev, poskušajo vrzeli zapolniti s svojimi razlagami in informacijami, ki so jih o raku slišali iz drugih virov.

Svetujemo: Pomembno je, da so informacije, ki jih otrokom podamo, resnične. Točne informacije vsaj do določene mere zmanjšajo potrebe otrok, da sami raziskujejo, ugibajo in ustvarjajo napačne zaključke, ki so lahko bolj strašni od realnosti same.

SOCIALNO FUNKCIONIRANJE

Spremembe družinske dinamike, porušene rutine in usmerjanje pozornosti k zdravljenju starša

lahko vodijo do večje osamljenosti otrok, ki v težkih trenutkih zmanjšajo ali celo povsem izgubijo stike s sovrstniki. Vedenjske težave (npr. povečana agresivnost, zapletanje v konflikte, kljubovnanje pravilom), ki se pojavijo kot reakcija na bolezen starša in so večkrat prisotne pri fantih, pa še dodatno poslabšajo socialno funkcioniranje. Šolsko okolje zato predstavlja pomemben vir podpore. Vrstniška podpora je še posebej pomembna v času mladostništva, hkrati pa se ravno mladostniki največkrat pričnejo odpovedovati druženjem in zabavam, da lahko doma pomagajo pri gospodinjstvu in skrbijo za bolnega starša ali pomagajo pri skrbi za mlajše sorojence.

Poleg številnih izzivov in skrbi, ki jih bolezen starša prinaša otrokom, včasih naletimo tudi na primere, ko ta zahtevna življenjska situacija otrokom in mladostnikom prinese pozitivne psihološke spremembe, npr. osebno moč, prevrednotenje življenja, večjo povezanost z drugimi ali duhovno spremembo.

ŠOLSKO FUNKCIONIRANJE

Vpliv raka v družini lahko opazimo tudi v šolskih klopeh. V primeru bolnega starša se lahko otroci pri pouku težje skoncentrirajo, slabše sledijo razlagi, so bolj raztreseni in težje opravljajo šolske naloge. Pogosto vidimo, da otrokom pade tudi učni uspeh, še posebej v primerih, ko imajo starši večje breme bolezni. Padec učnega uspeha pa ni nujno pravilo. Včasih se pri otrocih bolnikov

Ključna in nenadomestljiva je iskrena in jasna komunikacija med starši in otroki. Večina otrok bolnikov z rakom želi prejemati podporo in informacije s strani svojih staršev.

z rakom, v želji da staršem ne bi povzročali dodatnih skrbi, učni uspeh celo izboljša.

S ČIM LAHKO STARŠI POMAGATE OTROKOM PRI SPOPRIJEMANJU Z BOLEZNIJO?

Ključna in nenadomestljiva je iskrena in jasna komunikacija med starši in otroki. Večina otrok bolnikov z rakom želi prejemati podporo in informacije s strani svojih staršev. Vendar je le-to, ob preobremenjenosti staršev z obveznostmi zdravljenja in življenja ob bolezni, velikokrat prehud izziv in po izsledkih študij ima kar 60 % družin težave s komunikacijo.

- **Otroci in mladostniki potrebujejo informacije o bolezni in zdravljenju** – iskrene, natančne in popolne, seveda prilagojene njihovi starosti, tudi o dolgoročnih posledicah bolezni in možnosti, da za rakom zbolijo tudi sami.
- **V komunikaciji je pomembno tudi naslavljanje čustev in skrbi.** Le-to otrokom omogoči,

da obvladajo stisko in se pripravijo na spremembe v družini, ki jih prinaša bolezen. Vsak otrok potrebuje zagotovilo, da so vsa njegova čustva sprejemljiva, možna in razumljiva, saj je to prvi korak pri obvladovanju le-teh.

- **Pozorni bodite na morebitne spremembe v vedenju otrok.** Težave se lahko pokažejo na različnih področjih otrokovega funkcioniranja. Izmed vseh starostnih skupin so mladostniki še posebej ranljivi in pri njih največkrat opazamo izrazite čustveno-vedenjske težave, ki zahtevajo strokovno obravnavo.
- **Pomembno je vedeti, da starši pogosto ne zaznavajo globine stisk svojih otrok.** Prav tako imajo mnogi starši težave pri razlikovanju, katero vedenje je glede na starost otroka normalno in kdaj je otrokovo vedenje znak za stisko in predstavlja alarm, na katerega bi se morali odzvati.
- **V pomoč so lahko tudi šole in vrtci, kamor so otroci vključeni.** Strokovni delavci otroka navadno dobro poznajo in lahko pomagajo pri prepoznavanju stiske; lahko so dobri zagovorniki potreb otroka v kolektivu ali tiste osebe, na katere se otrok obrne, ko potrebuje pogovor.
- **Če kljub temu opazite, da so spremembe v vedenju ali razpoloženju otroka velike, da ovirajo njegovo funkcioniranje in se s časom ne izboljšujejo, svetujemo, da poiščete strokovno pomoč.**

Foto: Pexels

POKLICNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z ONKOLOŠKO BOLEZNIJO



Prim. Bojan Pelhan, dr. med.,
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut
Soča, Center za poklicno rehabilitacijo
Ljubljana

TEŽJE BOLEZNI IN POŠKOD-
BE BOLNIKE IN POŠKO-
DOVANČE PRAVILOMA
PRIZADENEJO FIZIČNO, PSIHIČNO,
SOCIALNO IN TUDI NA PODRO-
ČJU ZMOŽNOSTI ZA PRIDOBITNO
DELO, ZATO MORA BITI CELOSTNA
REHABILITACIJA ŽE MED IN PO
ZDRAVLJENJU USMERJENA V VSE
NAVEDENE VIDIKE ČLOVEKOVEGA
ŽIVLJENJA, DA BI LAHKO PO ZDRA-
VLJENJU DOSEGLI ČIM BOLJŠO
TELESNO, PSIHIČNO, DRUŽBENO
IN POKLICNO REINTEGRACIJO TER
ČIM BOLJŠO KAKOVOST ŽIVLJENJA.

Poleg že dolgo poznanih metod
in postopkov zdravljenja in reha-

bilitacije se od začetka devetdesetih let 20. stoletja izvajajo programi poklicne rehabilitacije tudi v Sloveniji – v *URI Soča* v *Centru za poklicno rehabilitacijo* kot pomemben in nepogrešljiv segment celostne rehabilitacije.

Pod pojmom poklicna rehabilitacija razumemo vse postopke in ukrepe, ki osebi z zdravstvenimi težavami pomagajo ostati na delovnem mestu oz. se čim prej kakovostno vrniti na dosedanje ali druge delovno mesto, kadar zbolí ali se poškoduje. Gre za iskanje ravnovesja med zmožnostmi in omejitvami zaradi bolezni/poškodbe ter zahtevami dela in delovnega okolja, upoštevaje tudi vplive fizičnih, čustvenih, kognitivnih, okoljskih, organizacijskih in socialnih dejavnikov na zmožnost za delo.

V Sloveniji država in zavarovalnice, sindikati ter pristojni državni organi in ne nazadnje tudi zdravstveni delavci – terapevti še vedno premalo poznajo možnosti in prednosti poklicne rehabilitacije za boljšo in celovito obravnavo bolnikov ter poškodovancev v procesu hitrejšega vračanja na delovno mesto.

Več kot 90 % osebam z zdravstvenimi težavami lahko pomagamo pri vračanju na delovno mesto, če uporabljamo naslednja načela dobre medicinske prakse in upravljanja delovnih mest:

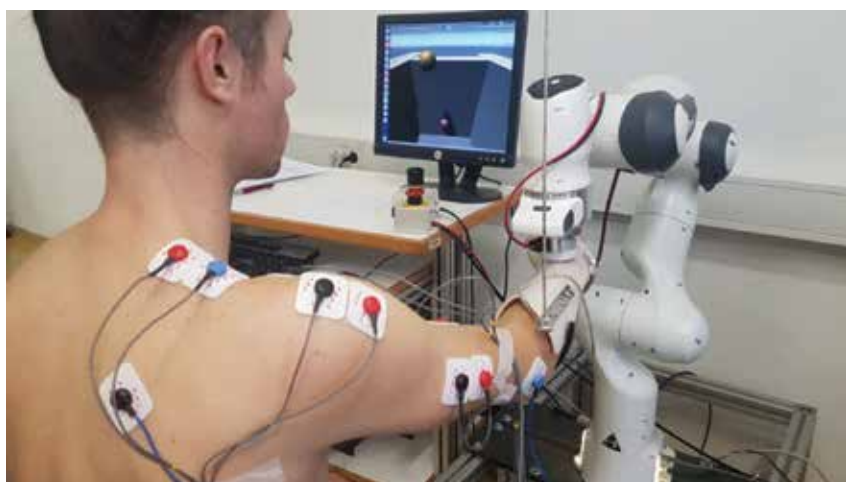
- zgodnje ukrepanje z ustreznim zdravljenjem in svetovanje glede aktivnosti ter dela in/ali prilagajanje delovnega mesta,
- vključitev v programe strukturirane, multidisciplinarne rehabilitacije, ki vključujejo tudi kognitivno-vedenjska načela,
- sodelovanje terapevtov, zaposlenih in delodajalcev v postopku vračanja na delo,
- začasno spremembo delovnih zahtev in obremenitev,
- kombinacijo dobrega kliničnega zdravljenja, rehabilitacijskih programov in ukrepov za vračanje na delovno mesto je bolj učinkovita kot vsak ukrep posebej.

Poklicna rehabilitacija je (lahko) učinkovita le, kadar:

- je bolnik/poškodovani motiviran za vrnitev na delo,
- se poklicna rehabilitacija začne dovolj zgodaj, morda že v 4–6 tednih, ali vsaj v 3 mesecih,
- dosežemo sodelovanje vseh udeležencev v postopku: terapevtov, bolnika/poškodovanca in delodajalca,
- upoštevamo in uporabljamo vse znane in preizkušene metode in postopke, ki so dokazano učinkoviti.

Poklicna rehabilitacija je učinkovita pri vseh zdravstvenih težavah in še posebej pri težjih, zagotovo tudi pri onkoloških boleznih.

Delež bolnikov, ki se po daljši bolniški odsotnosti vrnejo na delovno mesto, je glede na vzrok



Cilj programa je izboljšanje funkcijskih zmožnosti rehabilitanda, da bi lahko pričeli z vključevanjem na delovno mesto v realnem delovnem okolju.

bolniškega staleža in ugotovitve različnih avtorjev zelo različen, najpogosteje med 20 in 60 %.

POKLICNA REHABILITACIJA V CENTRU ZA POKLICNO REHABILITACIJO URI SOČA

V Sloveniji se poklicna rehabilitacija izvaja v *Centrih za poklicno rehabilitacijo (CPR) Ljubljana, Maribor in Murska Sobota*.

Rehabilitande(-ke), ki potrebujejo bolnišnično obravnavo, sprejemamo le v *CPR Ljubljana*, ambulantne primere pa na vseh treh lokacijah.

Rehabilitanda(-ko) sprejemmo v programe poklicne rehabilitacije, če je zaposlen(a) in izkaže željo in voljo za vključitev v rehabilitacijsko obravnavo in v nadaljevanju strokovno vodeno vračanje na delovno mesto. Osebe, mlajše od 15 in starejše od 60 let, sprejemamo le izjemoma. V obravnavo vsaj začasno ne sprejemamo oseb s svežo duševno boleznijo in odvisnostjo od psihoaktivnih snovi. Nezaposlene osebe usmerimo v zaposlitveno rehabilitaci-

jo, ki jo vodi in organizira *Zavod RS za zaposlovanje*, strokovno pa jo izvajajo pooblaščen centri za zaposlitveno rehabilitacijo.

Na osnovi strokovnih smernic zdravniki sprejemmo v obravnavo le bolnike, za katere pričakujemo, da se realno lahko vrnejo na delovno mesto. Za rehabilitande, ki ne izpolnjujejo pogojev/zahtev za vključitev v poklicno rehabilitacijo, skupaj z našimi strokovnimi sodelavci poiščemo druge oblike zdravljenja in rehabilitacije, ki sta po naši presoji bolj primerini in ustrezni za določeno osebo.

Rehabilitandi(-ke), ki so sprejeti v programe poklicne rehabilitacije, najprej opravijo timsko rehabilitacijsko obravnavo, ki običajno traja 10 dni (dva delovna tedna) po 4–6 ur dnevno v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo. Obravnavo se izvaja timsko in običajno vključuje pogovor in pregled pri zdravniku, nato pa še pogovore in testiranja pri strokovnih sodelavkah: klinični psihologinji, socialni delavki, delovni terapevtki in tehnologinji. Na osnovi ugotovitev in poročil strokovnih sodelavk naredimo reha-

bilitacijsko oceno in pripravimo končno poročilo rehabilitacijske obravnave. Ocenimo preostale rehabilitacijske funkcionalne zmožnosti in naredimo rehabilitacijski načrt – program vračanja na delovno mesto.

Poklicno rehabilitacijo lahko izvajamo v več različnih oblikah:

- **ambulantna poklicna rehabilitacija,**
- **poklicna rehabilitacija v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo,**
- **poklicna rehabilitacija na delovnem mestu v realnem delovnem okolju.**

V **ambulantno poklicno rehabilitacijo** vključimo osebe – rehabilitande, pri katerih gre za lažje posledice bolezni ali poškodbe in so bili v postopkih zdravljenja ter medicinske rehabilitacije že celovito obravnavani pri speci-

Rezultati študije o celostni rehabilitaciji oseb z rakom dojke (OREH) so spodbudni tudi v segmentu poklicne rehabilitacije. Rehabilitandi v postopku in po končani obravnavi praviloma izražajo veliko zadovoljstvo s strokovnim pristopom in dolgotrajno podporo.



V URI Soča v Centru za poklicno rehabilitacijo se od začetka devetdesetih let 20. stoletja izvajajo programi poklicne rehabilitacije v Sloveniji.

alistu rehabilitacijske medicine, kliničnem psihologu, delovnem terapevtu in socialnem delavcu, potrebujejo pa dolgotrajno strokovno podporo v postopku vračanja na delo.

V tako izbranih primerih zdravnik – specialist medicine dela lahko vodi postopek vračanja na delo brez predhodne celostne timske rehabilitacijske obravnave in ocene. Praviloma v postopku sodeluje tudi socialna delavka, ki se poveže z delodajalcem, da pridobimo oceno tveganja in zdravstvene zahteve delovnega mesta ter privolitev delodajalca za delo rehabilitanda na prilagojenem delovnem mestu. V določenih primerih se v postopek občasno vključujeta tudi klinična psihologinja in delovna terapevtka.

Na osnovi individualnega rehabilitacijskega načrta določimo potrebne pogoje – prilagoditve delovnega mesta, opredelimo sodelovanje rehabilitanda in delodajalca, morda tudi partnerja in sodelavcev na delovnem mestu.

V nadaljevanju se rehabilitand lahko vrne na urejeno delovno mesto pod predhodno določenimi pogoji.

Rehabilitand in delodajalec vodita dnevnik delovne zmožljivosti, morebitnih težav, sprememb in vprašanj. Dogovorjena sta za stalno možnost komunikacije z vodjem primera in socialno delavko.

Zdravnik spremlja in vodi postopek vračanja na delo z rednimi kontrolnimi pregledi na 1 do 2

Za boljše doseganje storitev poklicne rehabilitacije je na nivoju države oz. organizacije zdravstvenega varstva potrebno umestiti specialista medicine dela v sistem zdravstvenega varstva.

meseca. Po pregledu poročila delodajalca in dnevnika rehabilitanda, upoštevaje tudi morebitne spremembe zdravstvenega in funkcionalnega stanja, počutja in stališča rehabilitanda, se odločamo o morebitnih dodatnih prilagoditvah, nadaljnem postopku ali zaključku poklicne rehabilitacije.

Poklicno rehabilitacijo v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo

izvajamo v primerih, ko v postopkih celostne timske rehabilitacijske ocene ugotovimo, da rehabilitand izkazuje motivacijo in željo za vrnitev na delo, vendar trenutne rehabilitacijske funkcionalne zmožnosti še ne dosegajo kriterijev za vključevanje v pridobitno delo v realnem delovnem okolju.

Na zadnjem sestanku interdisciplinarnega rehabilitacijskega tima izpostavimo bistvena odstopanja funkcionalnih zmožnosti rehabilitanda in se dogovorimo za individualni trening in aktivnosti v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo, ki bi lahko v določenem času izboljšale sedanje funkcionalno stanje. Cilj programa je torej izboljšanje funkcijskih zmožnosti rehabilitanda, da bi lahko pričeli z vključevanjem na delovno mesto v realnem delovnem okolju. Določimo nosilce in predviden čas individualnega programa podaljšane poklicne rehabilitacije.

Vodja tima pri kontrolnih pregledih spremlja potek in uspešnost programa ter skrbi za komunikacijo med strokovnimi sodelavci. Na občasnih timskih sestankih ocenimo morebitne spremembe

in po potrebi prilagodimo nadaljnji program rehabilitacije.

Program poklicne rehabilitacije v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo izvajamo največ eno leto. Strokovni sodelavci po zaključku programa napišejo poročilo o obravnavi, vodja tima pa izdela končno poročilo obravnave vseh sodelujočih strokovnih sodelavcev.

V večini primerov poklicno rehabilitacijo nadaljujemo na delovnem mestu v realnem delovnem okolju. V primerih, ko ocene podaljšane poklicne rehabilitacije v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo potrdijo praktično popolno izgubo rehabilitacijskih potencialov za pridobitno delo, v končnem poročilu predlagamo postopek ocene na invalidski komisiji za pridobitev pravic iz pokojninsko-invalidskega zavarovanja.

S programom poklicne rehabilitacije na delovnem mestu v realnem delovnem okolju pričnemo po končani timski rehabilitacijski oceni ali po končanem programu poklicne rehabilitacije v kabinetih centra za poklicno rehabilitacijo, kadar ugotovimo, da preostale rehabilitacijske zmožnosti zadoščajo za vključitev v program vračanja na delovno mesto pri delodajalcu.

Glede na zaključke rehabilitacijske ocene in predlog poklicne rehabilitacije interdisciplinarnega tima pripravimo rehabilitacijski načrt, ki temelji na prilagoditvah delovnega mesta in okolja ter organizacije dela.

Delež bolnikov, ki se po daljši bolniški odsotnosti vrnejo na delovno mesto, je glede na vzrok bolniškega staleža in ugotovitve različnih avtorjev zelo različen, najpogosteje med 20 in 60 %.

Z vračanjem na predhodno ustrezno urejeno delovno mesto pričnemo, ko rehabilitand in delodajalec potrdira aktivno sodelovanje v postopku ter po pozitivnem mnenju imenovanega zdravnika ZZZS.

Rehabilitand in delodajalec vodita dnevnik delovne zmogljivosti, morebitnih težav, sprememb in vprašanj. Dogovorjena sta za stalno možnost komunikacije z vodjem tima in socialno delavko.

Zdravnik – specialist medicine dela spremlja in vodi postopek vračanja na delo z rednimi kontrolnimi pregledi na 1 do 2 meseca. Po pregledu poročila delodajalca in dnevnika rehabilitanda, upošteva tudi morebitne spremembe zdravstvenega ter funkcionalnega stanja, počutja in stališča rehabilitanda, se odločamo o morebitnih prilagoditvah nadaljnjih postopkih poklicne rehabilitacije. S pisnim izvidom obvestimo izbranega osebnega in imenovanega zdravnika o pote-

ku, dosežkih in nadaljnjih ciljih poklicne rehabilitacije.

Program podaljšane poklicne rehabilitacije na delovnem mestu običajno zaključimo v 6 do 12 mesecih.

ZAKLJUČKI

Trenutno je v programe poklicne rehabilitacije oz. strokovno podprtega vračanja na delo oseb z onkološko boleznijo vključen le manjši delež rehabilitandov. Ugotavljamo, da je le malo terapevtov in oseb z onkološko boleznijo seznanjenih z možnostjo oz. prednostmi poklicne rehabilitacije pri vračanju na delovno mesto.

Rezultati študije o celostni rehabilitaciji oseb z rakom dojke (OREH) so spodbudni tudi v segmentu poklicne rehabilitacije. Rehabilitandi v postopku in po končani obravnavi praviloma izražajo veliko zadovoljstvo s strokovnim pristopom in dolgotrajno podporo. Pohvale o našem delu nam izrekajo delodajalci rehabilitandov, zanimanje kaže tudi zainteresirana strokovna javnost.

Za boljše doseganje storitev poklicne rehabilitacije je na nivoju države oz. organizacije zdravstvenega varstva potrebno umestiti specialista medicine dela v sistem zdravstvenega varstva, da bo lahko del svojega dela opravljal na področju poklicne rehabilitacije in se tako aktivno vključil v aktivnosti za obvladovanje bolniškega staleža ter invalidiziranja tudi z ukrepi poklicne rehabilitacije.

Foto: URI Soča

NOVOSTI V SISTEMSKEM ZDRAVLJENJU MALIGNEGA MELANOMA



Dominik Škrinjar je študent 6. letnika Splošne medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru, član Društva študentov Medicine Maribor, upravnega odbora Mestnega mladinskega sveta Maribor, Senata Univerze v Mariboru in Komisije za znanstvenoraziskovalno delo MF UM ter ustanovitelj Sekcije za raziskovanje in založništvo študentov na MF UM.

Recenzija: prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., spec. interne medicine in internistične onkologije, Sektor za internistično onkologijo, *Onkološki inštitut Ljubljana*

dek v tarčni terapiji je bil razvoj različnih kombinacij zaviralcev *BRAF* in *MEK*. Te kombinacije so pokazale izjemne rezultate pri bolnikih z napredujočim melanomom. S kombinacijo več zdravil se poveča učinkovitost terapije in zmanjša možnost, da bi tumor razvil odpornost na zdravila.

Tarčna terapija postaja eden izmed standardnih načinov zdravljenja za bolnike z mutacijo *BRAF* in tako predstavlja revolucionarno spremembo v pristopu k zdravljenju melanoma; omogoča bolj ciljno in učinkovito terapijo za bolnike.

IMUNOTERAPIJA KOT KLJUČNA TERAPEVTSKA MOŽNOST

V ZADNJIH LETIH JE SISTEMSKO ZDRAVLJENJE MALIGNEGA MELANOMA DOSEGLO VELIK NAPREDEK. TA OBLIKA KOŽNEGA RAKA JE NEKOČ VELJALA ZA IZJEMNO TEŽKO OBVLADLJIVO, VENDAR SO NOVE TERAPEVTSKE MOŽNOSTI PRINESLE UPANJE IN SPREMENILE IZIDE BOLEZNI ZA BOLNIKE, S TEM DA SO POMEMBNO IZBOLJŠALE NJIHOVO PREŽIVETJE IN ZMANJŠALE SMRTNOST.

MUTACIJA *BRAF*

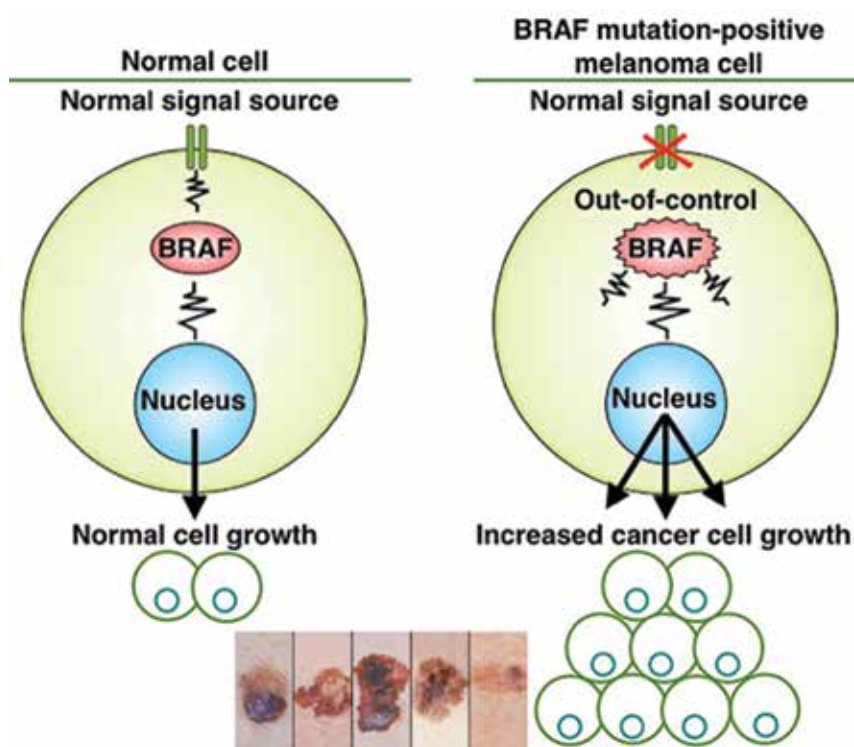
Eden izmed najpomembnejših znanstvenih dosežkov na področju zdravljenja melanoma je bilo odkritje mutacije gena *BRAF*. Ta mutacija se pojavi pri več kot polovici bolnikov z malignim melanomom, kar je pomembna informacija pri odločanju za najprimernejše zdravljenje. Mutacija *BRAF* predstavlja spremembo v genetskem materialu, ki nadzoruje rast in delitev celic. V primeru melanoma se ta mutacija pogosto nahaja v genih, ki vplivajo na nadzor rasti kožnih celic. Prisotnost mutacije *BRAF* je pomemben signal za razvoj melanoma in hkrati tudi ključni pokazatelj za tarčno terapijo.

Tarčna terapija je inovativna metoda zdravljenja, ki cilja na specifične molekule ali proteine v celicah, odgovorne za rast tumorja. V primeru melanoma se ta terapija osredotoča na mutacijo *BRAF*. Zdravila, imenovana zaviralci *BRAF* in *MEK* (z mitogenom aktivirane proteinske kinaze), so razvita tako, da blokirajo delovanje mutiranega gena *BRAF* in s tem upočasnijo ali zaustavijo rast malignih celic. Pomemben napre-

.....

*Mutacija **BRAF** predstavlja spremembo v genetskem materialu, ki nadzoruje rast in delitev celic. V primeru melanoma se ta mutacija pogosto nahaja v genih, ki vplivajo na nadzor rasti kožnih celic. Prisotnost mutacije **BRAF** je pomemben signal za razvoj melanoma in hkrati tudi ključen pokazatelj za tarčno terapijo.*

.....



Slika 1: Pri *BRAF*-pozitivnem melanomu prihaja do pospešene rasti rakavih melanocitnih celic.

Imunoterapija predstavlja napredno metodo zdravljenja, ki je spremenila paradigmo boja proti melanomu. Namesto da bi neposredno napadali tumor, imunoterapevtska zdravila spodbujajo naravni obrambni mehanizem telesa, torej naš imunski sistem, da prepozna in uniči maligne celice. Ta pristop se je izkazal za izjemno učinkovitega pri zdravljenju melanoma. Imunoterapevtska zdravila namreč ciljajo na imunske kontrolne točke, ki uravnavajo delovanje imunskega sistema. Zaviralci imunskih kontrolnih točk, kot so *pembrolizumab*, *nivolumab* in *ipilimumab*, pa preprečujejo, da bi tumor zaviral imunski odziv telesa. To omogoča imunskemu sistemu, da učinkoviteje prepozna in napada maligne celice.

• • • • • • • • • •

Tarčna terapija postaja eden izmed standardnih načinov zdravljenja za bolnike z mutacijo BRAF in tako predstavlja revolucionarno spremembo v pristopu k zdravljenju melanoma; omogoča bolj ciljano in učinkovito terapijo za bolnike.

• • • • • • • • • •

Ena izmed ključnih inovacij v imunoterapiji je tudi uporaba kombiniranih zdravil.

Kombinacija zaviralcev imunskih kontrolnih točk, kot sta *nivolumab* in *ipilimumab*, je privedla do izjemnih rezultatov pri bolnikih z melanomom. Ta terapija je pomembna, saj lahko doseže dolgotrajne rezultate, vendar je povezana z več neželenimi učinki v primerjavi z monoterapijami. Kljub izjemnim dosežkom imunoterapije se pojavljajo tudi izzivi. Neželeni učinki, kot so imunske posredovane reakcije, lahko predstavljajo izziv pri dolgoročni uporabi kombinirane imunoterapije.

ZDRAVLJENJE NAPREDOVALEGA MELANOMA

V zadnjih letih je zdravljenje napredovelega in razsejanega kožnega melanoma doseglo pomembne uspehe. Raziskave, kot so *COMBI-d* in *COMBI-v*, so pokazale, da bolniki, zdravljeni z *dabrafenibom* in *trametinibom*, dosegajo dolgotrajno preživetje, s 55 % preživelih po petih letih, pri čemer so ugodnejši prognostični faktorji pomembni za boljše izide. Študija *coBRIM* je razkrila, da kombinacija *vemurafeniba* in *kobimetiniba* prav tako podaljšuje preživetje, z 31-odstotnim petletnim preživetjem za vse bolnike, kar se poveča na 43 % pri bolnikih z ugodnejšimi značilnostmi, vključno s tistimi, ki dosežejo popoln odgovor na zdravljenje. 5-letne stopnje *PFS* in *OS* z *encorafenibom* in *binimetanibom* so bile 23 % oz. 35 % na splošno in 31 % oz. 45 % pri tistih z normalno ravno *laktat dehidrogenaze*, torej z ugodnejšimi značilnost-

spodbujanje delovanja imunskega odziva telesa pred kirurškim posegom. Eden izmed ključnih razlogov za uporabo neoadjuvantne terapije je tudi izboljšanje rezultatov operacije. Zmanjšanje obsega tumorja pred operacijo lahko namreč omeji obseg kirurškega posega, poveča možnost za popolno odstranitev malignih celic in vodi v izboljšanje preživetja brez ponovitve bolezni.

PRILOŽNOSTI ZA NAPREDEK IN IZBOLJŠAVE

Eden izmed najnaprednejših konceptov pri zdravljenju melanoma vključuje **genetske študije** in **personalizirano medicino**.

Neoadjuvantna imunoterapija temelji na konceptu okrepitve imunskega sistema pred operacijo.

Zdravila, kot so pembrolizumab, nivolumab in kombinacija nivolumaba s ipilimumabom, se uporabljajo za spodbujanje delovanja imunskega odziva telesa pred kirurškim posegom.

Raziskovalci se pri tem osredotočajo na razumevanje genetskih vzrokov za nastanek melanoma, kar omogoča razvoj bolj ciljanih terapij, prilagojenih posameznim bolnikom. Personalizirano zdravljenje tako temelji na genetskem profiliranju tumorja, kar omogoča zdravnikom izbiro najustreznejših terapevtskih možnosti za vsakega posameznega bolnika. To prilagojeno zdravljenje ima potencial za izboljšanje odziva na terapijo in zmanjšanje neželenih učinkov.

Imunoterapija je že sedaj ključna terapevtska možnost pri zdravljenju melanoma, vendar raziskovalci nenehno iščejo nove načine, kako okrepiti imunski odziv telesa na maligne celice. Razvoj novih **imunomodulatorjev** in **kombiniranih terapij**, ki vključujejo več učinkovitih zdravil, omogoča večjo učinkovitost zdravljenja in zmanjšanje odpornosti na terapijo. Ena izmed ključnih inovacij je tudi sledenje **minimalne rezidualne bolezni (MRD)**. MRD se nanaša na prisotnost majhnih količin rakavih celic v telesu po končanem zdravljenju. Z razvojem občutljivih diagnostičnih metod je postalo mogoče natančno slediti in zaznavati prisotnost teh celic. Zgodnje odkrivanje MRD omogoča takojšnje ukrepanje, kar povečuje možnosti za uspešno zdravljenje ponovitve bolezni.

Raziskovalci in zdravniki si venomer prizadevajo tudi za **izboljšanje kliničnih študij**, ki omogočajo preizkušanje novih terapevtskih pristopov in zdravil. Boljše razumevanje biologije melanoma, novi diagnostični postopki ter razvoj in testiranje inovativnih

zdravil so ključni elementi za uspeh kliničnih študij. Bolniki, ki sodelujejo v teh študijah, imajo možnost dostopa do najnovejših terapevtskih postopkov, medtem ko raziskovalci pridobivajo dragocene podatke za nadaljnje izboljšave v zdravljenju melanoma.

ZAKLJUČEK

Sistemsko zdravljenje melanoma je doseglo pomembne mejnike, kar bolnikom daje novo upanje in izboljšuje njihovo kakovost življenja. Z naprednimi terapevtskimi možnostmi, kot so tarčna terapija in imunoterapija, melanom postaja primer uspešnega zdravljenja rakavih bolezni. Hitro napredujoča področja terapije za melanom obetajo nadaljnje inovacije, ki bodo še izboljšale izide in omogočile boljše prihodnost bolnikom z melanomom.

Viri in literatura: Seznam hranimo v uredništvu.



FOTO: KARMEN HVALA

NOVA ODKRITJA IN PRILOŽNOSTI UPORABE KONOPLJE V MEDICINI IN INDUSTRIJI

LJUBLJANA, 16. FEBRUAR 2024

V SOORGANIZACIJI DRŽAVNEGA SVETA REPUBLIKE SLOVENIJE IN DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE JE V DRŽAVNEM SVETU POTEKAL POSVET O UPORABI KONOPLJE V MEDICINI IN INDUSTRIJI, KATEREGA NAMEN JE BIL PREDSTAVITI KLJUČNA DEJSTVA V POVEZAVI Z RAZVOJEM UPORABE KONOPLJE NA PODROČJU FARMACIJE IN MEDICINE TER OPOZORITI NA NJENO VSESTRANSKO UPORABNOST V INDUSTRIJI IN GOSPODARSTVU, OB TEM PA OPOZORITI TUDI NA POMEN RAZVOJA ZNANOSTI, RAZISKOVANJA IN INOVATIVNEGA INŽENIRSTVA NA ENI STRANI TER NA VZPOSTAVITEV USTREZNEGA POSLOVNEGA OKOLJA ZA PRENOS ZNANJA V NOVE IZDELKE VISOKE DODANE VREDNOSTI, KAR BI OKREPILO GOSPODARSTVO IN PRINESLO ŠTEVILNE KORISTI V KOMPLEMENTARNEM ZDRAVLJENJU, KMETIJSTVU IN INDUSTRIJI.

»Trenutno veljavna slovenska zakonodaja zajema zgolj področje industrijske konoplje, pridelava konoplje v medicinske namene pa še naprej ostaja prepovedana, kljub legalizirani uporabi v medicinske namene. To pomeni, da je uporaba sintetiziranih in naravnih ekstraktov iz konoplje v medicinske namene dovoljena, vendar je Slovenija v celoti odvisna od uvoza iz tujine. Uvoženi izdelki so pogosto težko dostopni in dragi, zato so bolniki, ki tovrstna zdravila uporabljajo, pogosto prepuščeni črnemu



FOTO: PEKELS

trgu«, je v uvodnem nagovoru na posvetu v dvorani Državnega sveta Republike Slovenije izpostavil predsednik Državnega sveta Marko Lotrič.

Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov, pa je v pozdravnem nagovoru izpostavila potrebe onkoloških bolnikov, ki se v zadnjih letih na naše društvo obračajo med samim zdravljenjem ali po njegovem zaključku in nas prosijo, da jim svetujemo glede nabave in uporabe pripravkov iz konoplje. Govorijo nam o osebnih stiskah in težavah, ki jih pestijo in pri nas iščejo odgovore in rešitve. Povedo, da o uporabi pripravkov iz konoplje ne upajo informirati svojega zdravnika,

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije bomo pozorno spremljali, ali se bodo na področju uporabe konoplje v medicinske namene vendarle začele prepotrebne spremembe. Nam je mar za stiske in potrebe bolnikov, nam je mar, kako prenašajo zdravljenje in kako kakovostno živijo. Želimo verjeti, da je enako mar tudi državi Sloveniji.



Ana Žličar, predsednica Društva onkoloških bolnikov:
»V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije izzivamo tiste, ki imajo moč, da jo usmerijo v oblikovanje politik reševanja nerešenega na področju konoplje.«

ker se bojijo njegovega odklonilnega odnosa do teh pripravkov. V nadaljevanju je še poudarila: »O uporabi konoplje v medicinske namene je že veliko znanega, kar s pridom uporabljajo v državah z urejenim zdravstvenim sistemom. Čas je, da tudi v Sloveniji aktivno pristopimo k vpeljevanju konoplje v medicinske namene. Pomembno

je, da imamo veliko strokovnjakov, ki imajo znanja in vedenje, kaj je treba narediti. Poleg znanja, ki ga imamo doma, je veliko dobrih zgledov, kako so to uredili v drugih državah in so domačim strokovnjakom na voljo. Neznanje ne opravičuje večletne neaktivnosti in neprizadevanja za ureditev zakonodaje.«



Matej Červek, dr. med., z Nevrološke klinike UKC Ljubljana in strokovni sodelavec Mednarodnega inštituta za kanabinoide ICCANA

Trenutno veljavna slovenska zakonodaja zajema zgolj področje industrijske konoplje, pridelava konoplje v medicinske namene pa še naprej ostaja prepovedana, kljub legalizirani uporabi v medicinske namene. To pomeni, da je uporaba sintetiziranih in naravnih ekstraktov iz konoplje v medicinske namene dovoljena, vendar je Slovenija v celoti odvisna od uvoza iz tujine.

Posvet in okroglo mizo so povezovali državni svetnik prof. dr. Radovan Stanislav Pejovnik, univ. dipl. kem., dr. Metka Paragi, dipl. mikrobiol., sekretarka za zdravstvo v Kabinetu predsednika Vlade Republike Slovenije in prof. dr. Tamara Lah Turnšek, predstojnica Znanstveno-raziskovalnega razreda Inženirske akademije Slovenije.

STROKOVNE PREDSTAVITVE

Prof. dr. David Neubauer, dr. med., z Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana je predaval na temo *Uporaba konoplje v pediatriji*, dr. Maja Ebert Moltara,



Prim. dr. Jožica Črvek, dr. med., je prejemnica posebnega odlikovanja predsednika RS Boruta Pahorja za izjemne dosežke pri uvajanju novih metod onkološkega zdravljenja in prejemnica *Zlatega odličja Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe*.

dr. med., je govorila o predpisovanju konopljinih pripravkov v paliativni negi na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, prim. dr. Jožica Črvek, dr. med., in Matej Črvek, dr. med., z *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* pa sta udeležence seznanila z *Izzivi uporabe konoplje v medicini*. Naslov predavanja Ade Hočevar Grom, dr. med., z *Nacionalnega inštituta za javno zdravje* je bil *Konoplja z javnozdravstvenega vidika*, prof. dr. Boruta Štruklja, mag. farm., s *Fakultete za farmacijo* pa *Konoplja in farmacija – kako naprej*. Prof. dr. Andreja Čerenak, univ. dipl.

biol., z *Inštituta za hmeljarstvo in pivovarstvo Slovenije* nas je seznanila z *Naprednimi uporabi konoplje v kmetijstvu*, prof. dr. Robert Dominko s *Kemijskega inštituta* pa s *Konopljinimi baterijami – kakšne so priložnosti?* Peter Homberg z *Dentonsa* je spregovoril o *Zgodovinskem trenutku v Nemčiji – modernizacija zakonodaje*, Alex Rogers, *The Talman Group d.o.o.*, pa o *Gospodarskih priložnostih konoplje*.

Gašper Friškovec, odvetnik, nas je seznanil z *Modernizacijo zakonodaje v Sloveniji – priložnosti in izzivi*.



Asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., vodja *Oddelka za akutno paliativno oskrbo* na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*

Sporočilo posveta je bilo naslednje:

- konoplja je vsestransko uporabna rastlina, tako za prehranske kot industrijske namene;
- na področju pridelave in koriščenja konoplje obstajajo številne interdisciplinarne priložnosti za različne industrijske panoge;
- posamezne vrste konoplje so se izkazale za koristne v kmetijstvu in ekologiji (med drugim tudi zaradi neuporabe FFS in zmanjšanja uporabe gnojil, zadrževanja vode in vrhnje plasti zemlje), kar je pomembno za boj proti podnebnim spremembam ter ohranjanje biotske raznovrstnosti;
- ustrezna legalizacija uporabe konoplje v medicinske namene bi prispevala k omejevanju črnega trga, h kateremu se bolniki, ki tovrstna zdravila potrebujejo, pogosto zatekajo in bi imela tudi pozitivne ekonomske oz. fiskalne učinke;
- trenutna zakonodajna ureditev povzroča številne preglatvice tako zdravnikom, pacientom kot tudi znanstvenim raziskovalcem, hkrati pa prohibicija ni uspešna pri omejevanju rabe konoplje v rekreativne namene, zato je modernizacija zakonodaje nujna.

Več na povezavi: [https://www.ds-rs.si/.../modernizacija-zakonodaje-na... ..](https://www.ds-rs.si/.../modernizacija-zakonodaje-na...)

Mojca Vivod Zor

Foto: Benjamin Beci, Fixmedia

VESELIM SE NOVIH IZZIVOV

SEPTEMBER 2019 SE JE PRIČEL KOT VSAK DRUG MESEC, LE DA NISMO VEDELI, KAKŠNE DRASTIČNE SPREMEMBE PRINAŠA. V ZAČETKU MESECA SVA Z ŽENO MILKO PRIŠLA Z LETOVANJA NA MORJU, ŠLA NA IZLET NA GOLTE, JAZ PA SEM ŠEL ŠE FOTOGRAFIRAT LETALSKI MITING V ZELTWEGU. VENDAR SEM VES ČAS ČUTIL NENAVADNO BOLEČINO V DESNI RAMI IN ŽLIČKI NAD ŽELODEC. BOLEČINO V RAMI SEM SI POJASNJEVAL S KALCIFIKACIJO, ZA ŽELODEC PA NISEM IMEL ODGOVORA. KLASIČNO: ANALGIN ALI DVA PA BO BOLJE. NO, ŽENA ME JE PREPRIČALA, DA SEM ODŠEL K SVOJEMU OSEBNEMU ZDRAVNIKU. ZARADI SUMA ANGINE PECTORIS ME JE NEMUDOMA NAPOTIL NA INTERNI URGENTNI ODDELEK UKC MARIBOR.

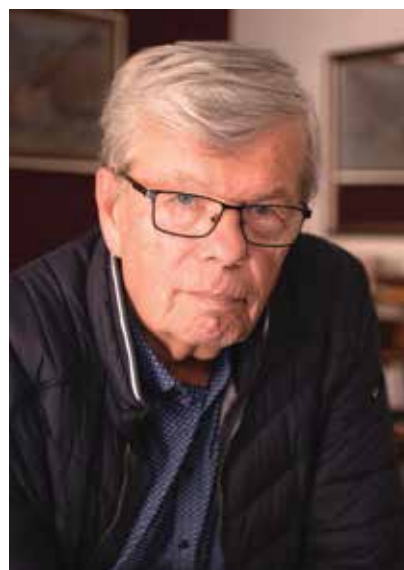


FOTO: OSEBNI ARHIV

Ivo Usar

In moja bolniška pot je začela. Kot prvi ukrep je bila izvedena koronarografija, pri kateri je bilo ugotovljeno, da je ena žila zožena do 99-odstotno. Žilo so očistili in vstavili žilno opornico. Stvar se je zakomplicirala, tako da sem noč zaključil z infarkt in 12 žilnimi opornicami. Nato intenzivna nega, dva obsežna hematoma in nepojasnjeno padanje vrednosti hemoglobina. Na CT so bile najdene nepojasnjene strukturne spremembe maščevja in svetovano mi je bilo, da čez nekaj časa obiščem gastroenterologa. Odpuščen sem bil iz bolnišnice in pričel s kardiološko rehabilitacijo.

Z infarkt in splošnim stanjem se nam je vsem podrl svet in mislili smo, da se kaj hujšega ne more zgoditi. Krepko smo se motili.

Da se predstavim. Sem Ivo Usar, star 70 let, upokojenec, drugače diplomirani pravnik. Vso delovno življenje sem preživel v organih za notranje zadeve. Od kriminalista, vodstvenega delavca v kri-

minalistični službi in v operativno-komunikacijskem centru do predstavnika za odnose z javnostmi, karierno pot pa sem zaključil v *Evropski policijski misiji* v Bosni in Hercegovini.

V začetku leta 2020 sem se počutil bolje in se že lepo ponovno postavil na noge. Obiskal sem gastroenterologa, ki je naro-

• • • • •
Biti del skupine ljudi, ki se spopada s podobnimi težavami, mi je dajalo moralno podporo in spodbudo v težkih trenutkih. Deliti z drugimi svoje dosežke in srečo preživetja je bilo navdihujoče in je prispevalo k občutku solidarnosti.
• • • • •

čil preiskave krvi z markerji in ponovno CT. Najprej sem prejel izvide CT, na katerih je bilo nekaj nejasnega v območju trebušne votline. No, prispeli so tudi izvidi krvnih preiskav. Ob pogledu na izvide me je kot laika prešinilo, da je tu nekaj hudo narobe. CT je pokazal tumor v repu trebušne slinavke velikosti 21 x 23 mm, ki je bil diagnosticiran kot invazivni žlezni karcinom. In ponovno se je vsej naši družini porušil svet.

Misli delajo 100 km na uro in se vedno ustavijo ob isti: Imam raka. Klasična vprašanja: *zakaj jaz, kaj sem delal narobe, je ozdravljivo in še in še ...* so krojila moje dneve. Ves čas je bila z mano žena, a potrebno je bilo to povedati še hčerki Ines, zetu Alešu in drugemu sorodstvu. Pripoveduješ s cmokom v grlu in solze niso daleč ...

Vse, kar se je potem dogajalo, sem bolj ali manj spremljal kot v transu. Ključno je bilo, da je tumor mogoče operirati in to v najkrajšem času. Opravil sem

vse potrebne preiskave za operativni poseg. Najprej je bilo treba ugotoviti, ali sem za to sposoben 6 mesecev po infarktu. Zaradi tega je že odpadlo predvidenih 6 kemoterapij za zmanjšanje tumorja. Po posvetu s kardiologom so mi predstavili vsa tveganja operacije. No, tedaj pa je že pričel delovati preživetveni nagon. Vedel sem, kaj pomeni rak trebušne slinavke. Odgovor je bil jasen. Operacija. Pa bo, kar bo.

Nastopil je 2. 3. 2020 in ob 8. uri je prof. dr. Stojan Potrč, dr. med., predstojnik *Oddelka za abdominalno in splošno kirurgijo UKC Maribor*, pričel z zahtevno operacijo, ki je trajala nekje do 15. ure. Izvedena je bila radikalna splenopankreatektomija levo. Med operativnim posegom je odstranil del trebušne slinavke, vranico, nadledvično žlezo in 15 bezgavk. Potrjen je bil invazivni žlezni karcinom repa trebušne slinavke, duktalni tip. Štiri bezgavke

od petnajstih so bile v celoti infiltrirane z žleznim karcinomom. Najboljša novica pa je bila, da je bilo tkivo izrezano v zdravo. Zdravljenje se je nadaljevalo na intenzivnem oddelku in nato na splošnem. Zaradi vpliva analgetikov in drugih zdravil sem bil v bolj ali manj letargičnem stanju. Počutje se mi je dnevno izboljševalo, 12. 2. pa sem bil odpuščen domov. Spraznila sta se dva kirurška oddelka, saj se je pričela pandemija koronavirusa. Zaradi epidemije gripe pa tudi do tedaj obiski v bolnišnici niso bili dovoljeni. Okrevanje doma je potekalo počasi, nisem imel apetita in očitno se je telo borilo z novo nastalo situacijo. Za naju z ženo sta skrbela hči in zet ter nabavljala vse potrebno iz trgovine in lekarne.

Čas pandemije je bil težak in depresiven, vendar je tudi pokazal, kako lahko človeška vztrajnost in sočutje premagata najtežje

izzive. To obdobje nas je spodbudilo k razmisleku o pomenu medsebojne podpore in povezanosti, hkrati pa nas je opomnilo na krhkost človeškega obstoja. Luč v tunelu mi je pomenila novica, ki sta jo sporočila Ines in Aleš, in sicer da se bo rodila vnukinja. To je bila po toliko nesrečnih dogodkih končno vesela novica.

V mesecu aprilu sem bil na osnovi ugotovitev gastroenterološkega konzilija prvič povabljen na Onkološki inštitut, v *Enoto za interno onkologijo UKC Maribor*. Onkologinja Marina Čakš, dr. med., spec. inter. onkol., mi je pojasnila, da je indicirana dopolnilna sistemska kemoterapija po shemi modificiran *Folfirinox*. Predstavljeni so mi bili stanje bolezni, možnosti zdravljenja, namen sistemskega zdravljenja in pričakovani neželeni sopojavi. S predlogom zdravljenja sem se strinjal. In pričel se je nov cikel življenja.

Konec meseca aprila se je pričela rutina, ki je trajala do konca novembra. Vsak torek odhod v bolnišnico, saj sem bil zaradi postinfarktne stanja za kemoterapijo vsakokrat hospitaliziran. Vsak torek zjutraj sem pred odhodom v bolnišnico za zajtrk pojedel hrenovko. Rutina, ki sem jo obdržal do konca terapij. Po prihodu na oddelk odvzem krvi in pogovor z zdravnico. Terapija. Pritisk v želodcu, slabost, brezvoljnost in čez nekaj sem časa sem v obraz postal rdeč kot kuhan rak. Vse je bilo potrebno vzdržati do četrtega, ko so infuzijo izklopili in sem odšel domov. Prve dni je bilo počutje katastro-



FOTO: OSEBNI ARHIV

falno; ne veš, kaj bi jedel, in si konstantno utrujen. Čez nekaj dni se je počutje izboljšalo in počasi sem lahko začel hoditi na kratke sprehode. No, ko je bilo stanje že kar v redu, pa je minilo 14 dni in cikel se je ponovil. Vmes sem bil enkrat dodatno hospitaliziran zaradi pljučnice, v mesecu avgustu pa so mi morali vstaviti ven-sko valvulo.

Medicinsko osebje je izkazalo veliko sočutja in strokovnosti v celotnem procesu kemoterapije. Nenehno so bili prisotni, da so me podpirali, odgovarjali na moja vprašanja, mi zagotavljali informacije in mi nudili potrebno oskrbo. Kljub temu da je bil proces zahteven in poln izzivov, sem se počutil varno in zaščiten. Pomembno se mi je zdelo, da sem bil vedno vključen v proces odločanja in informiran o poteku zdravljenja. Medicinsko osebje je bilo vedno odprto in odkrito glede postopkov in možnih tveganj.

Srečanja z drugimi bolniki med kemoterapijo so mi omogočila občutek povezanosti z ljudmi, ki so se soočali s podobnimi izzivi in težavami kot jaz. Deliti izkušnje, strahove in upanja z drugimi, ki razumejo, kako se počutiš, je lahko zelo osvobajajoče in pomirjujoče. Med srečanja z drugimi bolniki sem dobil priložnost izmenjati informacije, nasvete in strategije za obvladovanje stranskih učinkov kemoterapije. To je bilo izredno koristno, saj sem lahko iz prve roke slišal o različnih pristopih k soočanju z novimi izzivi. Posebno mi je ostalo v spominu srečanje, ko je nekdo prišel



FOTO: IVO USAR

Ex Tempore, Markovci 2024: Kurenti

po 13 letih na kontrolo po prebolelem raku trebušne slinavke. Biti del skupine ljudi, ki se spopada s podobnimi težavami, mi je dajalo moralno podporo in spodbudo v težkih trenutkih. Deliti z drugimi svoje dosežke in srečo preživetja je bilo navdihujoče in je prispevalo k občutku solidarnosti.

Z veliko volje in spodbujanja družine sem prekrmaril prek 12 kemoterapij in občutek je bil kljub težavam enkrat.

Pričelo se je obdobje fizične in psihične rehabilitacije. Kmalu sem spoznal, da po ozdravitvi, v katero nisem dvomil, lahko nudim svojo pomoč drugim pri premagovanju bolezni.

V tistem obdobju ni bilo možnosti fizičnih stikov in pridružil sem se *Skupini za samopomoč ON*

LINE. Vsak drugi četrtek sem se vključeval v krog izmenjave izkušenj in podpore drugim. Druženje z Bredo, Jadranko in drugimi je postal pomemben del premagovanja strahu pred boleznijo. Na srečo so se stvari toliko spremenile, da smo se nekateri kmalu že osebno srečali.

Kaj pa danes? Uživam v druženju z družino in prijatelji. Posebno poglavje je druženje z vnukinja-ma Aljo in Ivo. Sem v postopku usposabljanja za prostovoljca *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Aktivno sodelujem na fotografskem področju, saj je delo na področju fotografiranja lahko izjemno raznoliko in dinamično.

In veselim se še vrste novih izzivov v življenju ...

Ivo Usar

BOJ ALI SPREJEMANJE?

VEČINA IZMED NAS, KI SMO SE V ŽIVLJENJU SREČALI S KAKŠNO REDKO BOLEZNIJO, SEVEDA PO PRVI FAZI ŠOKA, POMISLI: »BORIL/A SE BOM; ZMAGAL/A BOM V TEJ BITKI ... JI BOM ŽE POKAZAL/A ... PREMAGAL/A BOM TO BOLEZEN ...«

Seveda, to je odlično, če se ob tem počutimo resnično boljše in če nam je to nekakšna spodbuda in motivacija do ozdravitve. To je povsem razumljivo, saj vemo, kakšno moč imajo naša prepričanja. Tudi sama sem na začetku pomislila in tudi na glas izrekla, kako bom premagala to bolezen, kako sem močnejša od nje itd. A kmalu sem dojela, da se ne

oglašam moj resnični notranji glas, ampak da so to le naučeni vzorci, ki jih nosim s sabo skozi življenje. Seveda, na površje je priplavalo močno zasidrano prepričanje, da je življenje borba, da se je za vse potrebno boriti, da le z bojem lahko nekaj dosežemo itd.

S časom so se iz globine podzavesti začela porajati drugačna

vprašanja, ki so postajala vedno glasnejša: »Koga bom sploh premagala? S kom ali proti komu se borim? Kako naj se sploh borim proti sebi, proti svoji kreaciji? Ali bo res bolezen zapustila moje telo samo pod pogojem, da se bom borila? Ali obstaja kakšna druga pot razen borbe?«

Borba? Kaj borba sploh je? Nekakšen spopad, boj, kjer se uporablja sila, agresija. Proti nekemu, nečemu.

In kako naj bi se potem sploh borila proti nečemu, ki me je tako globoko zaznamovalo? A naj celo življenje živim v nenehni borbi? Si želim takšnega življenja?

Seveda ne. Globoko v sebi sem vedela, da to ni moj način. Izbrala sem drugačno pot. Pot ljubezni, sočutja in razumevanja.

Zakaj? Vedela sem, da bom edino tako stopila v stik s svojo boleznijo, saj sem ji želela prisluhniti, želela sem vedeti, kaj mi sporoča. Globoko sem namreč prepričana, da ima vse, kar pride v naše življenje, svoj namen in razlog.

Sama pa sem dobila novo priložnost. Po srčnem zastoju, ki ga je povzročila bolezen, se je zgodilo novo rojstvo. Te priložnosti pa seveda nisem želela zapraviti in sem se preprosto odločila, da bo moje novo, drugačno življenje obarvano z drugimi barvami. Toplimi, svetlečimi, sijočimi. Vedela sem, da nekaj ne bo izginilo samo zato, ker se bom borila in v tej borbi tudi *zmagala*. Ker bo še vedno obstajalo nekje, na nekem mestu, mogoče prikrito in bo čakalo na ugodne



Daca Bincl: Moja bolezen je moje življenje osvetlila z nepopisno lepo svetlobo, mi prinesla izkušnjo, ki je neprecenljiva in me uči, kako pozdraviti boleče dele sebe.

Koga bom sploh premagala? S kom ali proti komu se borim? Kako naj se sploh borim proti sebi, proti svoji kreaciji? Ali bo res bolezen zapustila moje telo samo pod pogojem, da se bom borila? Ali obstaja kakšna druga pot razen borbe?

razmere za nov boj. Jasno, če z nasiljem odreagiramo na nasilje, sprožimo tega še več. Prepričana sem, da si tega nihče ne želi. Tudi sama si nisem želela, zato sem se odločila in k svoji bolezn

pristopila z ljubeznijo ter razumevanjem. Znano je namreč, da je ljubezen najmočnejša sila v vesolju, ki vse, česar se dotakne, preobrazi.

Tako sem s svojo boleznijo vzpostavila ljubeč odnos. Nanjo ne gledam kot na nekaj hudobnega, zlobnega, slabega ali kot na sovražnika, proti kateremu se je potrebno boriti. Ne. Dojela sem, da me je bolezen prišla osvobodit. Seveda, osvobodit starih vzorcev in prepričanj, ki so me omejevala in mi niso služila več. Prišla me je rešit in po svoje celo pozdravit. Bolezen je del mene – na neki ravni sem jo sama ustvarila. (Vem, marsikdo meni drugače. Mislim, da bomo v tem času, ko se zavest ljudi prebuja in dviguje na višjo raven bivanja in obstoja, počasi sprejeli dejstvo, da smo za vse, kar se nam dogaja, odgovorni izključno sami.)

Ja, vem Ni si enostavno to priznati, še težje pa je ugotoviti, zakaj se nam to dogaja.

Iti skozi proces popolne transformacije, je izjemno boleče, a še bolj veličastno osvobajajoče. Ali ne prinesejo težke bolezni ravno to? Proces globinskega čiščenja. Zase zagotovo lahko rečem, da.

Moja bolezen je moje življenje osvetlila z nepopisno lepo svetlobo, mi prinesla izkušnjo, ki je neprecenljiva in me uči, kako pozdraviti boleče dele sebe. Vem, ko bo opravila svojo nalogo, se bova poslovili, z globoko hvaležnostjo. Do takrat se učim, rastem in gradim. In kako naj bom potem jezna nanjo? Ne morem, enostavno ne morem.

Zato sem namesto boja izbrala sprejemanje; izbrala sem ljubezen.

Daca Bincl
Foto: osebni arhiv



DANES PRAZNUJEM ZDRAVJE

A LI VEŠ, DA SO DANES, 22. 2., MINILA NATANČNO 3 LETA OD MOJE ZADNJE ZELO OBSEŽNE OPERACIJE, KI JE BILA ŽE TRETJA PO VRSTI V OBDOBJU 5 LET?

Operacija je trajala 7 ur, z mano je bila ogromna ekipa, ki je preverjala stanje moje slinavke po odstranitvi malignega tumorja; drugi del ekipe je operiral endometriozo in odstranil jajčnik, tretji del ekipe je rezal in flikal črevesje.

Ob vsem tem so morali skrbeti za normalen nivo krvnega pritiska in paziti na moj nivo sladkorja v krvi. Pa gotovo še na kaj, česar sploh ne vem.

Strah me je bilo, seveda ... Kljub temu da sem globoko v sebi zaupala in verjela, da bo vse tako, kot želim, da je in bo zame najboljše.

V svojem življenju sem že mnogo prestala, zgodba z zdravjem in sanacijo le-tega je samo en del. Vendar zelo pomemben.

Lahko nam odzamejo več organov iz telesa, ne morejo pa nam vzeti duše in naše lastne življenjske drže.

Vse je bilo v redu, vse je šlo, kot bi moralo iti, in četrti dan po operaciji sem šla domov. Polna hvaležnosti, srečna, brez bolečin ... In tako je še danes. Endometrioze ni, menstrualni cikel deluje in sem brez vseh težav; sladkor je urejen, pritisk se je normaliziral, vsi izvidi so lepi.

No, pustimo to, da si vmes zlo-
mim kako kost pri smučanju.

Praznujem, ker ni samoumevno, da naše telo brezhibno deluje in uboga nešteto dnevnih ukazov.

Ker je moja miselnost usmerjena v zaupanje, umiritev, humor in v iskanje rešitev, vedno zmagujem.

Pa ne v smislu, da sem najmočnejša, ampak zmagam, ker: zaupanje, vera, pozornost do pozitivnega in pogum premagajo

vsak dvom in strah. In čudežno se vse dobro še poveča in pomnoži.

Iz izkušenj, znanj in modrosti, pridobljenih v življenju, sem ustvarila orodje zase in še za koga. Zaupnica življenju pomaga krepiti zaupanje, dviguje lastno vrednost, aktivira obilje in ... čudeže.

Tamara Andrašič

Praznujem, ker ni samoumevno, da naše telo brezhibno deluje in uboga nešteto dnevnih ukazov.



FOTO: KARMEN HVALA

MISLITI HOČEM KOT ...

PRAZNIČNI DNEVI SO DNEVI DRUGAČNOSTI. V TEM ČASU MARSIKDO SEGA PO SPOMINIH, PO ČASU, KO JE BIL VESEL, SREČEN, PA TUDI ŽALOSTEN IN V SOLZAH. VSAKO LETO SE POČASI IZGUBI, POTONE NEKAM V GLOBINO, A PRIJETNI TRENUTKI OSTANEJO. NOVA SREČANJA SO KOT POMLAD, PONUDIJO NOVO ENERGIJO ... TAKO SVA SE SPOZNALI V BOLNIŠNICI NA ONKOLOŠKEM ODDELKU. OBE PRESTRAŠENI OB BOLEZNI IN Z MISLIJO NA NAJHUJŠE. A BESEDE SO NAJU OKREPILE IN POGOVORI SO DOBILI ZELENO LUČ. PRAVIJO, DA GRE V DVOJE LAŽJE. RES JE TAKO. KOT DA SE POZNAVA VSE ŽIVLJENJE ... VČASIH SVA SE TAKO SMEJALI, DA SVA POZABILI NA BOLEZEN.



Jagoda Grilj (na sliki levo) s prijateljico: Pravijo, da gre v dvoje lažje. Res je tako. Kot da se poznavava vse življenje ...

Obe sva zboleli za rakom dojke. Sedaj je zame že petnajst let, odkar sem ozdravela.

Zanjo pa novo odkritje raka na drugi dojki ...

Ne vem, kako bi opisala njen pogum, ko je sporočila novico. O bolezni je govorila kot o novem obisku, o tem, kaj vse je že naredila, kako bo načrtovala za naprej in celo, da me bo ona obiskala za praznike.

Rak človeku popolnoma spremeni življenje.

Postavi ga pred dejstvo. Se boš potrudil ali boš zakopal sekiro?

In sedaj sem jaz tu. Skozi to fazo sem že šla, ne vem pa zanjo, ne vem, kako ji je zdaj, kako se počuti. Marsičesa še ne vem.

Nekaj pa vem zagotovo. Da ji bom stala ob strani, se z njo pogovarjala, ji telefonirala, jo obiskovala, jo povabila na kavo, da se bova zopet smejali in pozabili, zakaj se to dogaja.

Misli so namenjene njej ... moji dragi prijateljici in vsem s podobno izkušnjo.

Misliti hočem, kot misli otrok. Užiti pravljico za lahko noč, potopiti v mleko velik ovsen piškot.

Misliti hočem ... brez teže, brez vprašanj, brez povezave, le s srcem, ki mirno bije.

Misliti hočem ... kako toplo je v njeni bližini, kako sladko je utrgati nasmeh z njenih ust.

Moji prijateljici ...

Jagoda Grilj
Foto: osebni arhiv



FOTO: MILENA PARTELI

TEŽKI ČASI SO ČASI POSEBNIH MILOSTI

KOT STRELA Z JASNEGA ME JE PRESENETILO TVOJE SPOROČILO: *TUMOR IMAM V GLAVI!* PRED OČMI SE MI ODVIJE FILM DOGODKOV ZADNJIH MESECEV IN VSE MI POSTANE JASNO. TUMOR JE BIL KRIV ZA TVOJE ČUDNO IN MENI NERAZUMLJIVO OBNAŠANJE. HVALA, KER SI MI POVEDAL, KER SEDAJ MOREM STOPITI S TEBOJ V KORAK. NE MOREŠ OSTATI SAM V TEJ PREIZKUŠNJI. OBČUDUJEM TE, TVOJO MIRONOST IN POGUM SPREJEMANJA STANJA. SVOJO NEGOTOVOST, NEMIR IN NEMOČ LAHKO IZROČAM LE GOSPODU IN MOLIM S PESNIKOM M. J. LERMONTOVIM:

*Če v prsih neutolaženo
od žalosti trpim,
tedaj molitev blaženo
na pamet govorim.*

*V besedni tej ubranosti
je blagodejna moč,
lepota tihe vdanosti
in čas oživlja oči.*

*In že bremena rešim se,
dvom, bol – vse je prešlo,
spet verujoč utešim se
in spet mi je lahko ...*

No, ni mi lahko, je pa lažje.

Bil je ... zadnji skupno preživet dan in zadnja naporna noč v objemu. Bile so zadnje palačinke in jutranja zarja s kavo pred hišo. Bilo je zadnje sporočilo po telefonu ... Bolniška postelja in bolečine, ki hromijo telo, ti jemljejo življenje. Kdaj bom zadnjič poklicana po imenu? Kdaj bo izrečen zadnji tvoj *hvala*? Kdaj bo zadnji stisk roke in v srce parajoč pogled, ki z vsakim dihom izgublja svoj lesk?

Bolečina je povsem zavzela tvoje krepko telo. Grize te; neusmiljeno

ti jemlje moč. A dopustila je roka, da me pobožata. Pogrešam dvojino, ki mi je dajala gotovost, varnost in samozavest. V brezčasju ure obiska se utapljava vsak v svoji bolečini. Hromi te in izgubljaš se v snu.

Zaradi okužbe s koronavirusom dobiš svojo sobo. V *bojni opremi* sedim ob tvoji postelji. V svoji nemoči se mi krči srce in kliče solze na oči. Hvaležna sem, da morem ostati pri tebi dlje, kot je dovoljeno. Hvaležna sem za milino in nežnost osebja, ki me sprašuje, če kaj potrebujem. Samo tu sem in drživa se za roke. Nežno se naslonim na tvojo ramo. V strahu ti zašepetam v uho vprašanje, če te preveč obremenjujem. Niti nisem pričakovala odgovora, a od nekod, so kot grom prišle besede: *Ti? Nikoli.* Stisneš me k sebi čisto na lahko in nežno hrepenenje se staplja v pogledu. Danes je tisti dan, ko ti zamenjajo protibolečinski obliž. Takrat si globoko v svojem svetu in redki so trenutki, ko zmoreš narediti požirek vode ali zaužiti par žlic prežganke,

tvoje najljubše juhe. Da bo še bolj domača, jo zajemam iz krožnika iz tvoje kuhinje. Poješ le par žlic in spet utoneš v svoj svet. Tiho obsedim, te držim za roko in že stotič ponavljam ... *Zgodi se Tvoja volja ... in ... ki si Svetega Duha poslal ...* Čutim svetost trenutka, milost božjega dotika in izkušnje Božje bližine. Čas ob tebi je tako krhek, tako mil in zelo svet.

Lepo dišiš. Hvala, ker prideš. Pridna si. Rad te imam. Ti si najlepše, kar se mi je zgodilo v življenju. Nekoč ti bom vrnil ... Vem, moj novi angel! Čuval boš vsak moj korak in mi brisal solze. In ko bom zaslišala motorno žago, bo spomin poletel v najin skupno preživeti čas.

Zvoni. Poldne je. Ustavim se kot takrat, ko si pristopil k meni na vrtu, da bi skupaj molila.

Karmen Hvala



FOTO: KARMIEN HVALA

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

PRAVICA DO POZABE: POMEMBEN KORAK PRI IZBOLJŠANJU POLOŽAJA IN PODPORE OSEBAM, KI SO PREBOLELE RAKA

DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA

V DRŽAVNEM PROGRAMU OBVLADOVANJA RAKA (DPOR) SI SKUPAJ Z DRUŠTVI BOLNIKOV Z RAKOM IN MINISTRSTVOM ZA ZDRAVJE PRIZADEVAMO ZA SPREJETJE ZAKONA, KI BI OPREDELJEVAL T. I. PRAVICO DO POZABE, IN TAKO OSEBAM, KI SO V PRETEKLOSTI PREBOLELE RAKA, OMOGOČIL ENAKOPRAVEN DOSTOP DO KREDITNO-FINANČNIH STORITEV IN ŽIVLJENJSKIH ZAVAROVANJ. TAKO BI JIM OLAJŠAL VRNITEV V AKTIVNO ŽIVLJENJE PO BOLEZNI. PREDLOG ZAKONA O PRAVICI OSEB PO PREBOLELEM RAKU DO ENAKEGA DOSTOPA DO ZAVAROVALNIH IN KREDITNIH PRODUKTOV JE BIL TAKO DO ZAČETKA MAJA 2024 V JAVNI RAZPRAVI. NA OSNOVI PRIPOMB IN PREDLOGOV BO MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE V SODELOVANJU S STROKO DOPOLNILO PREDLOG ZAKONA IN IZVEDLO MEDRESORSKO USKLAJEVANJE, PREDEN BODO POSLALI ZAKON V POTRDITEV NA VLADO.

Z ukrepi na področju zgodnjega odkrivanja bolezni in v skladu s sodobnimi zdravljenji smo na področju onkologije in obvladovanja raka dosegli izjemen napredek. Preživetje bolnikov z rakom se tako v Evropi kot tudi v Sloveniji povečuje. V zadnjih desetih letih nam je v Sloveniji uspelo nadpovprečno povečati preživetje bolnikov glede na *Evropsko unijo, za več kot 10 odstotnih točk*. Med nami je tako po podatkih *Registra raka Republike Slovenije*, ki deluje na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, leta 2020 živelo že več kot **124.000 oseb**, ki jim je bila kadarkoli v življenju postavljena diagnoza rak.

Osebe, ki so prebolele raka, se ob vračanju v aktivno življenje soočajo s številnimi izzivi in problematikami, med drugim tudi pri dostopu do kreditno-finančnih storitev in življenjskih zavarovanj. Onemogočen dostop do tovrstnih finančnih produktov še posebej prizadene posame-

znike, ki so za rakom zboleli že v otroštvu oz. v zgodnjih odraslih letih, saj so omejitve predvsem vplivale na možnost reševanja stanovanjskega vprašanja. V *Državnem programu obvladovanja raka* smo tako ob sprejemu novega petletnega programa za obdobje od leta 2022 do leta 2026 pričeli s prizadevanji in pobudami za vzpostavitev zakonskih rešitev, ki bi določale pravico do pozabe, in njihovo uveljavitev.

Predlog *Zakona o pravici oseb po prebolelem raku do enakega dostopa do zavarovalnih in kreditnih produktov* določa, da bodo osebe, ki so prebolele raka, in je od ozdravitve minilo pet oz. deset let, lahko sklepale finančne, zavarovalne in podobne produkte pod enakimi pogoji kot vsi drugi, ki za rakom nikoli niso zboleli. Zakon tako določa prepoved diskriminacije ob odločitvi o odobritvi poslovnega razmerja z zavarovalnico in kreditodajalcem, kot tudi pri pogojih sklenitve posla z

Preživetje bolnikov z rakom se tako v Evropi kot tudi v Sloveniji povečuje. V zadnjih desetih letih nam je v Sloveniji uspelo nadpovprečno povečati preživetje bolnikov glede na Evropsko unijo, za več kot 10 odstotnih točk.



Državni program
obvladovanja raka



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



zavarovalnico oziroma kredito-dajalcem. To konkretno pomeni, da **posamezniki pet oz. deset let** (odvisno od tega, kdaj oz. za katero obliko raka so zboleli) **po zaključnem aktivnem zdravljenju raka ne bodo več dolžni dajati informacij o svoji pretekli bolezni oz. bodo lahko uveljavljali pravico do pozabe**; bankam, zavarovalnicam in drugim finančnim inštitucijam teh informacij **ne bo več dovoljeno zbirati**. Način uveljavljanja pravice do pozabe in seznam posameznih bolezni, pri katerih bo mogoče pravico uveljavljati po krajšem času od zaključka aktivnega zdravljenja, bosta opredeljena v podzakonskem aktu, ki bo pripravljen po sprejetju zakona.

Pravica do pozabe je tudi eden izmed pomembnih ciljev

• • • • • • • • • •

V Državnem programu obvladovanja raka verjamemo, da je uzakonitev pravice do pozabe za (nekdanje) bolnike z rakom izjemnega pomena. Za osebe, ki so prebolele raka, pomeni znatno izboljšanje kakovosti življenja po bolezni.

• • • • • • • • • •

Evropskega načrta za boj proti raku, ki je v Sloveniji implementiran v ciljih in aktivnostih Državnega programa obvladovanja raka. Do sedaj je bila zakon-

sko sprejeta in uveljavljena v šestih državah članicah *Evropske unije* – v Belgiji, Luksemburgu, Franciji, Romuniji, na Portugalskem in Nizozemskem, aktivnosti pa se izvajajo tudi v številnih drugih državah.

V Državnem programu obvladovanja raka verjamemo, da je uzakonitev pravice do pozabe za (nekdanje) bolnike z rakom izjemnega pomena. Za osebe, ki so prebolele raka, pomeni znatno izboljšanje kakovosti življenja po bolezni. Jasno prepoznavamo, da gre za pomemben korak pri izboljšanju položaja in podpore osebam, ki so prebolele raka, v slovenski družbi.

*Katarina Plantosar,
mag. trž. kom.,
svetovalka za odnose z javnostmi,
Služba za komuniciranje, DPOR*

NOVE TERAPIJE ZA RAK DOJK



Dr. Simona Borštnar, dr. med.

Oddelek za internistično onkologijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

V ZADNIH LETIH JE PRIŠLO DO POMEMBNEGA NAPREDKA NA PODROČJU ZDRAVLJENJA RAKA DOJK, KAR PRINAŠA UPANJE MNOGIM BOLNICAM IN NJIHOVIM DRUŽINAM. RAZISKAVE IN RAZVOJ NOVIH TERAPIJ SO OMOGOČILI UVEDBO UČINKOVITIH ZDRAVLJENJ ZA RAZLIČNE STADIJE TE BOLEZNI. OGLEDJAMO SI DVE KLJUČNI PODROČJI: TERAPIJE S ZAVIRALCI OD CIKLINA ODVISNIH KINAZ (CDK 4/6) ZA ZGODNJI RAK DOJK IN NOVE TERAPIJE ZA RAZSEJANI RAK DOJK, VKLJUČNO S KONJUGATI MONOKLONSKIH PROTITELES IN ZDRAVIL (ANG. ANTIBODY-DRUG CONJUGATES (ADC)).

TERAPIJA S ZAVIRALCI CDK 4/6 ZA ZGODNJI RAK DOJK

Zaviralci CDK 4/6 so relativno nova zdravila za zdravljenje raka dojk. CDK so encimi, ki igrajo ključno vlogo pri celičnem ciklu in rasti tumorskih celic. Inhibitorji CDK zavirajo delovanje teh encimov, s čimer upočasnijo ali ustavijo rast rakavih celic.

V zadnjih šestih letih so bila registrirana tri zdravila iz te skupine: *palbociklib*, *ribociklib* in *abemaciklib*, ki so pokazala svojo učinkovitost pri zdravljenju razsejanega raka s pozitivnimi hormonskimi receptorji in negativnim statusom *HER2*. Kombiniramo jih s hormonsko terapijo, ta kombinacija pa je običajno prvi izbor, ko ugotovimo razsejano bolezen pri bolnicah s tem podtipom raka. Klinične študije so pokazale, da kombinacija CDK-zaviralcev s hormonskim zdravljenjem (kot so *letrozol*, *anastrozol*, *eksemestan* ali *fulvestrant*) lahko znatno podaljša obdobje brez napredovanja bolezni in preživetje.

Kot je splošno uveljavljeno načelo raziskovanja učinkovitosti zdravil pri raku, so raziskavam in nato rutinski klinični uporabi teh zdravil pri razsejani bolezni sledile raziskave pri zgodnjem raku dojk s pozitivnimi hormonskimi receptorji in negativnim statusom *HER2*. Prve so bile dokončane raziskave s *palbociklibom*, ki ni pomembno izboljšal izho-

diščne bolezni v primerjavi s hormonsko terapijo samo, zato ga v dopolnilnem zdravljenju zgodnjega raka ne uporabljamo. Drugi dve zdravili iz te skupine, *abemaciklib* in *ribociklib*, pa sta pokazali učinkovitost.

Abemaciklib je bil preskušan v skupini bolnic z velikim tveganjem za ponovitev bolezni z velikimi tumorji ali vsaj 4 pozitivnimi pazdušnimi bezgavkami (pretežno stadij III B in C). Takih je okrog 10–15 % celotne populacije *HR+*, *HER2-raka dojk*. Dvoletni dodatek te terapije k standardni hormonski terapiji je izboljšal uspešnost zdravljenja, saj je zmanjšal tveganje za ponovitev bolezni kar za četrtno. *Ribociklib* pa je bil preskušan v širši skupini bolnic, ne le z najbolj neugodnimi tumorji, ampak tudi z nekoliko manj obsejnimi tumorji (zajeta je bila večina bolnikov stadija III

Razsejani rak dojk, ki se je razširil izven primarnega mesta v dojki, je še vedno velik izziv za zdravljenje. Vendar pa so nove terapije, zlasti ADC, prinesle nove uspehe. ADC so inovativna zdravila, ki združujejo monoklonska protitelesa s citostatikom.

in velik delež s stadijem II). Zajeta je bila populacija dobre polovice bolnic z rakom dojk, ki so to zdravilo poleg hormonske terapije jemale tri leta. Zdravilo še ni registrirano za uporabo pri zgodnjem raku dojk, bomo pa predvidoma kmalu pričeli s sočutno uporabo – v okviru programa, ko proizvajalec zdravila to omogoči bolnikom, ki imajo lastnosti tumorja, ki ustrezajo tistim iz klinične raziskave.

NOVE TERAPIJE ZA RAZSEJANI RAK DOJK

Razsejani rak dojk, ki se je razširil izven primarnega mesta v dojk, je še vedno velik izziv za zdravljenje. Vendar pa so nove terapije, zlasti ADC, prinesle nove uspehe. ADC so inovativna zdravila, ki združujejo monoklonska protitelesa s citostatikom. Monoklonska protitelesa ciljajo na specifične rakave celice prek celičnih tarč (receptorjev na membrani rakavih celic) in dostavijo citostatik v rakavo celico, poleg tega pa delujejo tudi na sosednje rakave celice brez tarče.

Eden izmed najnovejših ADC, ki je pridobil veliko pozornosti, je *trastuzumab derukstekan* (znan tudi kot *Enhertu*). Ta terapija je bila sprva namenjena zdravljenju *HER2-pozitivnega razsejanega raka dojk*, pri katerem so rezultati kliničnih študij pokazali izjemno učinkovitost. Kasneje pa so raziskave pokazale, da so učinkoviti tudi pri manjši izraženosti receptorjev *HER2*. Take rake dojk, ki smo jih sicer še vedno klasificiramo kot *HER2-negativne*, sedaj uvrščamo v posebno entiteto (*HER2-»low«*). Zadostuje namreč manjše število receptorjev, samo toliko, da lahko ulovijo zdravilo in ga dostavijo v rakavo celico. Tam se citostatik sprosti iz kompleksa ADC in deluje lokalno. Nekaj zdravila pa preide tudi do sosednjih rakavih celic in jih prav tako uniči. Bolnice, ki so bile zdravljene s tem zdravilom, so imele daljše obdobje brez napredovanja bolezni in izboljšano splošno preživetje v primerjavi s tradicionalnimi zdravljenji.

Drugi pomembni ADC je *sacituzumab govitekan* (znan tudi kot *Trodelvy*), ki je namenjen zdravljenju trojno negativnega razsejanega raka dojk. To je oblika raka, ki ne izraža hormonskih receptorjev ali *HER2-proteina*, kar otežuje zdravljenje. *Sacituzumab*

govitekan je pokazal obetavne rezultate pri bolnicah, ki so že prejele več linij zdravljenja.

ZAKLJUČEK

Napredek na področju zdravljenja raka dojk v zadnjih letih je prinesel nove možnosti za bolnice z zgodnjim in razsejanim rakom dojk. *Zaviralci CDK 4/6* in *ADC* predstavljajo velik korak naprej v boju proti tej bolezni, izboljšujejo kakovost življenja in podaljšujejo preživetje bolnic. Nadaljnje raziskave in klinične študije bodo verjetno prinesle še več novosti, kar bo nadalje povečalo možnosti za učinkovito zdravljenje raka dojk.

Foto: Pexels



TERANOSTIČNO ZDRAVLJENJE RAKA PROSTATE



FOTO: MARKO DELBELLO OČEPEK

Izr. prof. dr. Boštjan Šeruga, dr. med., Sektor internistične onkologije, Onkološki inštitut Ljubljana, Katedra za onkologijo, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Izr. prof. dr. Boštjan Šeruga, dr. med., je specialist internistične onkologije in uveljavljen strokovnjak s področja genito-urinarne raka. Je soavtor številnih mednarodno odmevnih znanstvenih publikacij, ki so rezultat dolgoletnega in plodnega sodelovanja z različnimi tujimi strokovnjaki in akademskimi institucijami.

UVOD

Rak prostate je drugi najpogostejši rak pri moških. Najbolj učinkovite oblike sistemskega zdravljenja pri bolnikih z napredovalim rakom prostate so poleg že uveljavljene medikamentozno oz. kirurško povzročene kastracije še *antiandrogeni 2. generacije* (*abirateron acetat*, *apalutamid*, *darolutamid* in *enzalutamid*), *taksanska citostatika* (*docetaksel* in *kabazitaksel*), kemoterapija s platino, *radij-223* in pri nekaterih bolnikih tudi *zaviralci poli (ADP-riboza) polimeraze (PARP)*. Poleg sistemskega zdravljenja ima velik pomen v zdravljenju napredovelega raka prostate tudi paliativna radioterapija. Konvencionalni slikovni preiskavi, na katerih sta do nedavnega slonela tako diagnostika kot tudi zdravljenje raka prostate, sta *računalniška tomografija* (angl. *computed tomography, CT*) in *scintigrafija okostja*. Dandanes je pri raku prostate na voljo tudi *pozitronska izsevna tomografija* (angl. *positron emission tomography, PET*), ki ustvari tridimenzionalno sliko funkcijskih procesov v telesu in ima v diagnostiki oz. odkrivanju napredovelega raka prostate določene prednosti pred konvencionalno slikovno diagnostiko. Diagnostika s *PET/CT* je tudi podlaga za *teranostično zdravljenje* bolnikov z zelo napredovalim rakom prostate, tj. razsejanim, na kastracijo odpornim rakom prostate.

KAJ JE TERANOSTIČNO ZDRAVLJENJE?

Teranostika (angl. *theranostic; therapeutic and diagnostic*) je v nuklearni medicini opredeljena kot uporaba *enege radionuklida* (običajno *pozitronskega sevalca*), vezanega na določen vektor v diagnostični namen,

drugega radionuklida (običajno β -sevalca), vezanega na enak ali podoben vektor pa v terapevtski namen. Diagnostični in terapevtski vektor se vežeta na isto tarčo na rakavi celici. Pred pričetkom radionuklidnega zdravljenja je torej potrebo zmeraj najprej preveriti, ali tumor ustrezno tarčo sploh izraža. *Teranostično zdravljenje* je že dlje časa uveljavljeno v zdravljenju nevroendokrinih tumorjev. V tem primeru je tarča *somatostatinski receptor* na površini rakave celice. Vektor je *peptidni somatostatinski analog DOTA-TOC* ali *DOTA-TATE*, ki se z veliko afiniteto veže na *somatostatinski receptor* na površini rakave celice. *Peptidni somatostatinski analog* je v diagnostični namen označen s *pozitronskim sevalcem galijem-68 (^{68}Ga)*, v terapevtski namen pa z enim od β -sevalcev (*lutecij-177 [^{177}Lu] ali itrij-90 [^{90}Y]*). Sevanje β v rakavi celici povzroči nepopravljivo okvaro, kar vodi v njeno smrt.

V primeru teranostičnega zdravljenja napredovelega raka prostate je tarča membranski encim *prostatični specifični membranski antigen (PSMA)*, ki je v povprečju izražen pri približno 85 % bolnikov z zelo napredovalim rakom prostate. Znano je, da je pri bolj agresivnem raku prostate *PSMA* izražen izraziteje kot pri manj agresivnem. Pri raku prostate v diagnostični namen na *peptidni ligand* vežemo *pozitronski sevalec fluor-18 (^{18}F)* (*^{18}F -DCFPyL [piflufolostat]*) ali *galij-68 (^{68}Ga)* (*^{68}Ga -PSMA-11, [gozetotid]*), v terapevtski namen pa β -sevalec *lutecij-177 (^{177}Lu)* (*^{177}Lu -PSMA-617 [^{177}Lu -vipivotid]*)

tetraksetan] ali $^{177}\text{Lu-PSMA-I\&T}$ [$^{177}\text{Lu-zadavotid gura-ksetan}$). Pri raku prostate se torej vektorja, ki ju uporabimo v diagnostični in terapevtski namen in sta oba usmerjena proti PSMA, v vsakem primeru nekoliko razlikujeta. Z diagnostičnim slikanjem PSMA PET pred pričetkom zdravljenja preverimo izraženost PSMA v tumorju in si prikažemo breme bolezni, ki ga bomo zdravili z $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ ali z $^{177}\text{Lu-PSMA-I\&T}$.

POMEMBNEJŠE KLINIČNE RAZISKAVE Z $^{177}\text{LU-PSMA-617}$

Pomembnejše klinične raziskave, ki so preskušale učinkovitost $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ pri bolnikih z razsejanim, proti kastraciji odpornim rakom prostate, so VISION, TheraP in PSMAfore. $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ je Evropska agencija za zdravila (EMA) na osnovi klinične raziskave VISION, 3. faza, v kateri so kombinacijo $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ in najboljšega možnega podpornega oz. standardnega zdravljenja primerjali s samo najboljšim možnim podpornim oz. standardnim

zdravljenjem, odobrila za teranostično zdravljenje bolnikov z razsejanim, proti kastraciji odpornim rakom prostate. V klinični raziskavi VISION je zdravljenje z $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ bolnikom podaljšalo življenje in izboljšalo

Za teranostično zdravljenje mora bolnik izpolnjevati določene pogoje in kriterije. Zaenkrat so za tovrstno zdravljenje primerni bolniki z razsejanim, proti kastraciji odpornim rakom prostate, ki so predhodno že bili zdravljeni z antiandrogeni 2. generacije (tj. hormonsko terapijo) in taksanskimi citostatiki (tj. kemoterapijo).

tudi njegovo kakovost. Podobno je zdravljenje z $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ pomembno izboljšalo kakovost življenja bolnikom v drugih dveh raziskavah. Najpogostejši neželeni učinki zdravljenja z $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ so utrujenost, mielosupresija, suha usta in slabost. Izsledki akademskih in retrospektivnih kliničnih raziskav kažejo, da sta farmakokinetika in dozimetrija $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ in $^{177}\text{Lu-PSMA-I\&T}$ primerljivi. Kljub temu da za $^{177}\text{Lu-PSMA-I\&T}$ v tem trenutku nima-mo tako trdnih dokazov glede učinkovitosti in varnosti kot za $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$, velja zdravljenje z $^{177}\text{Lu-PSMA-I\&T}$ vseeno za primerno alternativo zdravljenju z $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$.

KDO JE PRIMEREN ZA TERANOSTIČNO ZDRAVLJENJE?

Za teranostično zdravljenje mora bolnik izpolnjevati določene pogoje in kriterije. Zaenkrat so za tovrstno zdravljenje primerni bolniki z razsejanim, proti kastraciji odpornim rakom prostate, ki so predhodno že bili zdravljeni z antiandrogeni 2. generacije (tj. hormonsko terapijo) in taksanskimi citostatiki (tj. kemoterapijo). V klinični raziskavi VISION so sodelovali bolniki, pri katerih je bilo privzemanje diagnostičnega radiofarmaka ($^{68}\text{Ga-PSMA-11}$) v tumorskem tkivu večje kot v jetrih, obenem pa niso smeli imeti večjih zasevkov, ki radiofarmaka niso kopičili. Za dokončno odločitev glede primernosti zdravljenja z $^{177}\text{Lu-PSMA-617}$ ali $^{177}\text{Lu-PSMA-I\&T}$ je torej najprej



potrebno opraviti diagnostično slikanje *PSMA PET/CT*.

Prve dni po aplikaciji bolnik v okolico oddaja potencialno škodljivo sevanje na dva načina: iz telesa in preko izločenega urina. Varovanje pred sevanjem v bolnišnici in v domačem okolju mora biti v skladu z ustrezno nacionalno zakonodajo. Za teranostično zdravljenje mora imeti bolnik pričakovano življenjsko dobo več kot 3 mesece, relativno dobro stanje splošne zmogljivosti ter zadostno funkcijo kostnega mozga, ledvic in jeter. Za tovrstno zdravljenje bolnik ne sme imeti neobvladane urinske inkontinence, nerazrešene obstrukcije sečnih poti, neobvladane psihiatrične bolezni ali druge hude pridružene bolezni in akutne okužbe. Po vsaki aplikaciji teranostičnega zdravljenja je pri nas predvidena kratkotrajna 24-urna hospitalizacija.

TERANOSTIČNO ZDRAVLJENJE RAKA PROSTATE PRI NAS

EMA je za uporabo v diagnostični namen že odobrila *piflufolostat (Pylclari)* in *gozetotid (Locametz)* ter v terapevtski namen ^{177}Lu -*vipivotid tetraksetan (Pluvicto)*. Zdravljenje s *pluvictom* je z majem 2024 v Sloveniji odobreno tudi s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, bo pa na pričetek zdravljenja zaradi zahtevanih dodatnih administrativnih postopkov potrebno počakati še nekaj mesecev. V skladu s členom št. 7 direktive 2001/83 *Evropskega parlamenta in sveta* se dovoljenje za promet ne zahteva za radiofarmaceutski



izdelek, pripravljen v času uporabe, ko ga pooblaščen oseb ali ustanova uporablja v skladu z nacionalno zakonodajo za uporabo tovrstnih zdravil v zdravstveni ustanovi z dovoljenjem in je proizveden izključno iz dovoljenih radionuklidnih generatorjev, radionuklidnih kompletov ali radionuklidnih predhodnikov v skladu z navodili proizvajalca. Konec marca 2024 so v *Univerzitetnem kliničnem centru (UKC) Ljubljana* zdravljenje s »hišno« izdelanim ^{177}Lu -*PSMA-I&T* že prejeli prvi slovenski bolniki z razsejanim, proti kastraciji odpornim rakom prostate. ^{177}Lu -*PSMA-I&T* za zdravljenje bolnikov z napredovalim rakom prostate uporabljajo tudi v drugih evropskih centrih, npr. v Avstriji, kamor smo še do pred kratkim na teranostično zdravljenje napotovali tudi nekatere naše bolnike. V kratkem se bo zdravljenje s *pluvictom* pri nas pričelo tako na *Onkološkem inšti-*

tutu Ljubljana kot tudi v *UKC Ljubljana*.

ZAKLJUČEK

Možnosti zdravljenja bolnikov z razsejanim, proti kastraciji odpornim rakom prostate so vse večje. Teranostično zdravljenje bolnikom lahko podaljša življenje in tudi izboljša njegovo kakovost. Za tovrstno zdravljenje morajo biti izpolnjeni določeni kriteriji in pogoji, predvsem pa mora biti bolnik med zdravljenjem zmožen ustrezno sodelovati. Teranostično zdravljenje bolnikov z rakom prostate zahteva dobro usklajeno multidisciplinarno sodelovanje zaposlenih v nuklearni medicini in v onkologiji. Prve bolnike pri nas že zdravimo v *UKC Ljubljana*, v kratkem pa je predviden pričetek s tovrstnim zdravljenjem tudi na *OIL*.

Viri in literatura: Seznam hranimo v uredništvu.

Foto: LuCE

KAJ SMO PRIPRAVLJENI STORITI, DA BI NAŠE ŽIVLJENJE IMELO SMISEL?

KOLIKO SMO V TEM ŽIVLJENJU SPLOH SVOBODNI? KAJ IN KOLIKO LAHKO IZBIRAMO, DA BO TRAJALO, DA BO NAŠE IN NE BO PODVRŽENO SPREMINJANJU? SREDI NAJLEPŠEGA, KO SE ČUTIM GOSPODARJA ŽIVLJENJA, PRIDE BOLEZEN IN MOJ SVET SE SESUJE. KAJ ŠELE SMRT! PA NITI NISO POTREBNI VELIKI POSEGI V ŽIVLJENJE. VČASIH MI ŽE DEŽ ZJUTRAJ PREKRIŽA NAČRTE O SONČNEM DNEVU. ŠE ZLASTI PA ODNOSI, KO TAKO ZABOLI, KO JE Z MALENKOSTMI RANJENA MOJA LJUBEZEN, PRIPADNOST. KO ME ZAJAME TAKO RAZMIŠLJANJE, ME POVLEČE V OTOŽNOST, NESMISELNOST MOJIH PRIZADEVANJ, TEKA ZA SREČO, VEČNEGA HREPENENJA.

Potem se zavem, da je življenje tako, da je in bo prav tako, da nam pri naša dobro in slabo, kakor in kadar se mu zljubi. Da je v osnovi takšno, kakršnega si nismo izbrali. Vedno nas bo presenečalo.

Obupavam ali pa sem spregledala bistvo? Da je življenje zastonjski in prečudovit dar, če ga uzrem v resnični podobi. Ga sprejemem takega, kot je v danem trenutku. In prav odgovarjam. Iščem v življenju resnico. Se odzivam s krotkostjo, ponižnostjo in potrpežljivostjo. Da znam v preizkušnji globoko pogledati vase in reči: kdo sem, da se mi to in to ne bi smelo zgoditi? Izstopiti in od zgoraj pogledati nase. Se vprašati, ali znam le lepo govoriti ali pa bom zmogla na izzive življenja zdaj tudi prav in modro odgovoriti. Viktor Frankl je zapisal, da bomo postali del črede ali prerasli preizkušnjo in postali vredni npr. trpljenja.

Pa tudi, ko se bo zgodilo kaj lepega, bom občutila obdarjenost, veselje, radost, hvaležnost in vse to podelila z drugimi? Ali pa zapečatila le zase.

Kaj storiti, ko nam je res hudo, ko nam ni jasno, kako naprej?

Nekateri begajo, norijo, razlagajo vseprek, izsiljujejo odgovore in v med-času zapackajo mnoge vezi.

Drugi znajo umirjeno čakati z upanjem in vero, da se vse, kar se začne, tudi konča. Znajo gojiti strpnost, se povezati z najglobljim v sebi in v miru ter zaupanju počakati odgovor. Ki slej ko prej pride, ko se uravnesimo, odpremo višji sili. Nekateri morda poiščejo pomoč, se zaupajo prijatelju, terapevtu, da pridejo do uvida, ki jim bo pomagal najti rešitev.

Dejansko pa sta dve poti: ugotovim, ali se da kaj narediti, spremeniti, ukreniti in potem usmerim vse sile v spremembo. Druga pot pa je, da

se neham upirati, v sebi notranje bojevati. Kajti ko se upiramo, si ustvarjamo sovražnike. Zavestno in molče sprejeti preizkušnjo. Ne z neko pasivno vdanostjo, ampak z globoko odločitvijo. Vsi imamo neko vero v sebi. Lahko predamo breme Življenju, Bogu ... Naše je! In se ne upiramo več. Rečemo NE negativnim mislim, samopomilovanju, sramovanju, obrekovanju, maščevanju, sovraštvu. Sami torej lahko spreminjamo slabo v dobro. Težave na nek način iz sovražnic predelamo v prijateljice. Razum počasi umolkne, čustva se umirijo. V zameno dobimo notranji mir, zadovoljstvo, uravnoteženost, ki se odraža tudi na telesni ravni in v zdravju. Pa v medsebojnih odnosih. Saj nesrečni širijo nesrečo, radostni, umirjeni pa sejejo mir. V meni je torej moč, da smrt spremenim v življenje, sovraštvo v odpuščanje.

»O Bog, daj mi moč, da sprejem tisto, česar ne morem spremeniti, daj mi pogum, da spremenim tisto, kar lahko spremenim, in daj mi

Dejansko pa sta dve poti: ugotovim, ali se da kaj narediti, spremeniti, ukreniti in potem usmerim vse sile v spremembo. Druga pot pa je, da se neham upirati, v sebi notranje bojevati.

modrost, da razlikujem to dvoje.»
(Sv. Frančišek Asiški)

Odgovorno, tudi duhovno živeti, pomeni, da nenehno odgovarjamo na izzive trenutka, izzive življenja. Da vse razumemo kot klic k pravilnemu odločanju. Da v kritičnih trenutki zmoremo vero, pogum, zaupanje, da je vse za nekaj dobro in prav, v naše in skupno dobro, in se za dobro in hudo zahvalimo. Kajti s hvaležnostjo še bolj pritegnemo stvari, za katere smo hvaležni. Le tako nam bodo dobri dnevi prinašali srečo, slabi dnevi pa modrost.

Bodimo budni, da ne preslišimo življenja, ki nas nenehno sprašuje, kaj smo pripravljeni storiti, da bi naše življenje imelo smisel.

Jadranka Vrh Jermančič



FOTO: KARMEN HVALA

ŽIVETI Z REDKO BOLEZNIJO

ŽIVLJENJE Z REDKO BOLEZNIJO ZNA BITI ZELO TEŽKO, UTRUJAJOČE, NAPORNO IN BOLEČE. NAŠA ZUNANJA PODOBA NE POKAŽE VEDNO REALNE SLIKE O NAŠEM POČUTJU, ŠE MANJ O BOLEZNI. NA ŽALOST, V VEČINI PRIMEROV GRE ZA BOLEZNI, KI SO DOBRO PRIKRITE, NEPREDVIDLJIVE, KI IMAJO VEČ OBRAZOV IN NIKOLI NE VEŠ, KATERI IN KDAJ SE BO POKAZAL TER V KAKŠNI OBLIKI.

Redka bolezen te prisili, da se soočiš z izgubo določenih lastnih sposobnosti, kar zna v veliki meri dodatno vplivati na fizično, socialno in psihično zdravje. Čez čas dojameš, da gre za novo, drugačno obliko življenja. In ko to spoznaš, imaš dve možnosti, kot je rekel Nik Vujičić: »Lahko si jezen na Boga ali hvaležen za vse, kar imaš«, ali v jeziku boleznij – obupati in se prepustiti vlogi žrtve ali poiskati in biti zmožen videti svetlo plat boleznij. Ali sploh obstaja svetla plat boleznij? Sama lahko rečem, da obstaja. A samo od nas je odvisno, ali jo bomo prepoznali.

Če se odločiš za slednje, se čisto tiho, skoraj neopazno naučiš z njo živeti in jo sprejmeš kot svojega velikega učitelja. Naučiš se ceniti vsak dan, vsak trenutek in majhne stvari, ki jih pred boleznijo pogosto niti opazil nisi. Biti hvaležen.

Zagotovo se bo kdo vprašal, kako je človek, ki se sooča s hudo boleznijo, lahko hvaležen. Ko živiš zato, ker te mogoče pri življenju ohranja srčni spodbujevalnik, ko ne veš, kaj bo pokazal naslednji pregled,

ko živiš vsak dan z bolečinami, nenehno utrujenostjo, ko si fizično omejen in prikrajšan za veliko stvari, ki si jih prej počel avtomatsko. In še in še ...

Slišalo se bo zelo hecno ali celo neumno, a povem, da je možno biti hvaležen, pa še kako hvaležen. In takrat končno hvaležnost dobi svoje mesto v pravem pomenu besede. Seveda, ne gre čez noč. Nič ne pride kar z neba. Je proces, ki zahteva čas, voljo, pogum, vztrajnost, zaupanje ...

Težke bolezni pogosto tudi pokažejo, kakšne odnose imamo, in ti se pokažejo v pravi obliki, razpadejo ali se še bolj okrepijo, nekateri pa se šele rodijo. Hecno, a ravno tako nas spodbudi k boljši skrbi za svoje zdravje, ki ga v današnjem času vse prepogosto (vsaj mlajši ljudje) jemljejo za samoumevno. V veliki meri se poglobita sočutje in razumevanje do drugih, sprejemanje. Odpre se

• • • • •

Če se odločiš za svetlo plat boleznij, se čisto tiho, skoraj neopazno naučiš z njo živeti in jo sprejmeš kot svojega velikega učitelja. Naučiš se ceniti vsak dan, vsak trenutek in majhne stvari, ki jih pred boleznijo pogosto niti opazil nisi. Biti hvaležen.

• • • • •

nov nivo zaznavanja, doživljanja in razumevanja vsega, kar nas obdaja.

Ja, možno je vse to in še veliko več. In če je uspelo samo enemu – a uspelo je mnogim! –, pomeni, da je mogoče. Ne dovolimo, da nas prepričajo v nasprotno. Čisto vsaka oseba se v življenju srečuje s takšnimi in drugačnimi izzivi. Za nekoga je huda diagnoza boleznin enako kot za nekoga izguba službe, ločitev ali za nekoga celo

prepir z najboljšim prijateljem. Vse to so izzivi, ki nam jih namenja življenje v različnih oblikah in barvah.

A čisto vsak izmed nas ima svoje sposobnosti in zmožnosti za soočanje z življenjskimi izzivi in zaradi tega se je še toliko bolj nesmiselno primerjati z drugimi. A šele ko bomo ozavestili, da smo vsi eno, Ti si Jaz in Jaz sem Ti, takrat bo svet takšen, kot si ga vsi želimo.

Zato raje poiščimo svoje blagoslove in kmalu bomo ugotovili, kako veliko jih je. In če smo se zmožni zazreti v globino svoje duše, bomo tam videli največji blagoslov, ki se skriva v vsakem izmed nas. Božanska svetloba. Tista, ki ne pozna razlik, ne pozna ovir, boleznin, bolečin, trpljenja. Tukaj je, usidrana v vsakem izmed nas, mogočna in veličastna. Božanska.

Daca Bincl

9. MEDNARODNI LOGOTERAPEVTSKI SIMPOZIJ

IZZIVI ČASA IN KLJUBOVALNA MOČ DUHA

CELJE, 15. IN 16. MAREC 2024

IZZIVI, S KATERIMI SE SREČUJEMO, NAS RES LAHKO SPRAVIJO V POTRTOST IN MALODUŠJE, LAHKO PA POSTANEJO V MOČI ČLOVEKOVE SVOBODE IN ODGOVORNOSTI NAVDIH PRI DELU Z LJUDMI IN ZA LJUDI NA RAZLIČNIH PODROČJIH ŽIVLJENJA, OD VZGOJE, ZDRAVSTVA DO OSKRBE STAREJŠIH IN OBOLELIH, OD DELA NA PODROČJU SOCIALE, UMETNOSTI IN ŠPORTA DO DUŠEVNEGA ZDRAVJA. *LETOŠNJI MEDNARODNI LOGOTERAPEVTSKI SIMPOZIJ JE PÓVABILO K PREMAGOVANJU MALODUŠJA IN ČRNOGLEDOSTI TER SPODBUDA K ZAVZEMANJU SMISELNIH STALIŠČ DO VSEGA, KAR PRINAŠA ŽIVLJENJE, ŠE POSEBEJ DO VSEGA, NA KAR KOT POSAMEZNIKI NIMAMO NEPOSREDNEGA VPLIVA, JE POUDARIL PREDSEDNIK DRUŠTVA LOGOS, MAG. MARTIN LISEC.*

Kljub prizadevanjem tolikih ljudi za dobro, za mir in sožitje, se moramo še vedno učiti iz zgodovine, da ne bomo ponavljali napak in krutosti preteklih generacij. Naš svet se sooča s številnimi težkimi situacijami: vojne, vremenske ujme, podnebna grožnja, gospodarska, politična in finančna negotovost, številne konfliktne situacije ... Svetovne razmere se zrcalijo tudi v stiskah, ki jih doživljamo posamezniki. Porajajo se občutki negotovosti, odpirajo se

vprašanja smisla in smiselnosti vztrajanja v dobrem ter prizadevanj za lepo, iskreno, pošteno in plemenito ravnanje. Če pa pomislimo na onkološke bolnike, je njihova stiska še globlja, njihov strah še bolj razumljiv. (Več o tem v članku Tamare Andrašič *Kako zdržati v dvojni grozi*, objavljenem v prejšnji številki revije *Okno*.) In če kdaj, potem v teh časih zagotovo velja trditev Viktorja Frankla: »Družba ni zdrava, je pa ozdravljiva.« Ta misel je tudi rdeča nit

vseh simpozijev, ki jih pripravlja *Društvo Logos*.

V šestih delavniških predavanjih so se avtorji dotaknili tem in področij, na katerih je v času, v katerem živimo in ga sooblikujemo, potrebno razmišljati o osebni odgovornosti in o tem, kako ta čas narediti bolj human, bolj notranje trden in duhovno čvrst.

Tamara Andrašič, strokovna vodja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper* in psi-



Na fotografiji je del pripravljano-organizacijske skupine 9. Mednarodnega logopevskega simpozija. Z leve proti desni: Maja Krajnc, Martin Lisec, predsednik Društva Logos, Alenka Vujkovic, Tamara Andrašič, Barbara Žnideršič in Tomaž Deitingner.

hoterapevtka z logoterapevtskim pristopom delovanja, je na simpoziju predavala o *Kljubovalni moči duha osebe z onkološko izkušnjo, kreativnem reševanju stisk in težav s pomočjo umetnosti ali s pomočjo OH-terapevtskih kart.*

Na delavnici je bila predstavljena osebna zgodba onkološke izkušnje avtorice, s ciljem, kako preseči lastne strahove in nuditi pomoč osebi z onkološko izkušnjo. Kako najti smisel in pot do rešitve skozi kreativni pristop, skozi karte, umetnost ali družbo živali, smo spoznavali ob vajah, ki pripeljejo od izziva do rešitve in prikažejo, kako kljubovalna moč duha deluje, ne glede na to, kaj se nam dogaja ali v kakšni stiski smo. Skušali smo odgovoriti na vprašanja, kako velik pomen imajo podpora, pogovor in vključevanje posameznika v skupnost, kaj je smisel in razlog za življenje, kljub oviram, boleznim in morebitnim stiskam, kako krmariti med vsem, kar se dogaja zunaj nas, in kako biti dobro navkljub vsemu, kar

nas potiska na rob, kako poskrbeti za občutek pripadnosti, varnosti in zaupati, da obstaja odredilni načrt za slehernega človeka. Logoterapija torej ni samo pogovor, ampak tudi rešuje življenje.

Predstavljena je bila dinamika skupin za samopomoč bolnikov z rakom po programu *Pot k okrevalju in delovanje Društva onkoloških bolnikov Slovenije.*

Govorili smo o tem, kako oseba z onkološko izkušnjo kljubuje in premaguje izzive na svoji poti, predvsem pa smo nagovorili vsebino, kako biti podpora onkološkemu bolniku.

Na tokratni delavnici smo naredili nekaj pomembnih korakov:

- Vprašali smo se, kako res biti podpora onkološkemu bolniku.

- Treba si je vzeti skupen čas in prostor, da bolnik lahko izrazi svoje počutje, stiske, težave v procesu zdravljenja, in samo biti z njim. **Tam smo, da ga poslušamo in slišimo.**
- **Pristopimo z empatijo in ne dajemo nasvetov.**
- Odgovorimo na vprašanje, kaj si vsak človek želi. **Biti sprejet, ljubljen in predvsem biti slišani.**
- Lahko povemo lastno zgodbo za spodbudo in tolažbo.
- Včasih pomagamo tako, da ne pomagamo. **Bolnika samo napotimo v skupino**, mu predamo kontakt do skupine. Zato, da se bo počutil enakega med enakimi in da bo razumljen, ker ima s skupino podobno izkušnjo.
- Govorili smo o lastni refleksiji, da najdemo smisel tega, kar se nam dogaja, in da **zgradimo pozitivno stališče do trpljenja, ki se zdi na prvi pogled nesmiselno.**
- **Pomaga nam kreativno delo – umetnost, slikanje, risanje, pisanje, branje, ples, petje.**
- Ozaveščali smo, kako se približamo onkološkemu bolniku, ko že okreva, da **najde svoje darove**, in pokažemo, **kje ima kot posameznik svoboden prostor in možnost izraziti svoje talente.**

Tamara Andrašič



ZAHVALA »MOJIM«

KO POMISLIM NA TISTI ČAS, TISTO OBDOBJE ŽIVLJENJA ... JA, SEVEDA SE SPOMNIM TEŽKIH STVARI, A KLJUB VSEMU VEČJI DEL SPOMINA PREVZAME NEK POLN, TOPEL, CELOVIT OBČUTEK GLOBOKE HVALEŽNOSTI.

Najprej gre zahvala mojim prijateljem, tistim, ki so ostali in stali z menoj ... Eden izmed njih, ki ga poznam že skoraj 30 let in se je vedno obnašal kot »en houdre s hribov«, je vedno, ko sva se slišala, povedal točno tisto, kar sem potrebovala. Dajal mi je korajžo in pozitivno energijo ... Hvala mu za to!

Hvala tašči in tastu za skrb, za telefonske pogovore, za pozitivne besede in besede opogumljanja.

Moji sestri, s katero nisva imeli nekih sestrskih stikov, pa vendar, hvala za cvetje in poslušanje mojih skrbi.

Posebno sem hvaležna mojim hčeram, ki so, ne samo da so poslušale mene in moje težave, pač pa so pripovedovale in delile z menoj svoja življenja in svoje

dogodke, radosti in žalosti ... in mi s tem na nek način dale vedeti, da življenje teče ... dalje. In hvala za odlično telečjo obaro.

Prav posebna zahvala pa gre mojemu možu. Hvala za to, dragi moj!

Hvaležna sem, ker nisi naredil nobene »drame«, ko smo izvedeli za diagnozo.

Hvaležna sem, ker smo do operacije živeli enako kot prej, le da smo se pogovarjali še o raku.

Hvaležna sem, da sem Ti lahko povedala vse, kar me je težilo, obremenjevalo in skrbelo.

Hvaležna sem, da si me poslušal in vedno pozitivno odreagirajal.

Hvaležna sem, da si me negoval po operaciji. Mi postlal posteljo

tako, da sem lahko spala napol sede. Da si mi prinesel vodo in jo postavil na nočno omarico. Mi mazal rano. Me umival. Mi nosil tablete proti bolečinam, previjal rano, me vozil na vse zdravstvene preglede, me hrabil in mi dajal moč ...

Hvala Ti za izlet v Izolo pred prvo kemoterapijo. Videti morje tedaj ... oh, neprecenljivo!

Hvala Ti za zabavo ob britju las in da si nosil žalost z menoj dan po tem.

Hvala, ker si zame dva meseca kuhal testenine in jih tudi jedel z mano, mi bil v fizično oporo, ko sem težko hodila.

Hvala Ti za vso skrb, ko sem ležala v sobi, utrujena od kemoterapije, pa si se pritihtapil pogledat, kako sem.

Hvala Ti, da si bil vedno znova za štose ...

Hvala Ti za Tvojo dobro energijo.

Hvala Ti, ker sem se ob tebi počutila varno.

Hvala Ti, da si me pobožal po goli glavi, ker si mi s tem dal vedeti, da sem tudi brez las o. k.

Hvala Ti, da si mi ves čas dajal občutek: »Vse bo v redu!«

Hvala Ti, da v tem »zosu« nisem bila sama.

Hvala Ti, da name nikoli nisi gledal kot na bolnico z rakom.

Hvala, da si vzdržal z menoj, kajti brez tebe ne bi zmogla!

Maja Skubic



FOTO: BOJAN REBOZU

REDNA TELESNA AKTIVNOST JE ENA NAJBOLJŠIH NALOŽB V ZDRAVJE

Matej Kokalj Kokot, dr. med.,

specialist MDPŠ, Center za vadbo in zdravje ter celosno oskrbo športnika,
Fakulteta za šport

TELESNA AKTIVNOST IMA IZJEMEN VPLIV NA NAŠE ZDRAVJE, ŠE POSEBEJ POMEMBNA PA JE ZA BOLNIKE Z RAKOM IN DRUGIMI KRONIČNIMI BOLEZNIMI. UGOTOVITVE RAZISKAV KAŽEJO, DA REDNA TELESNA DEJAVNOST POMAGA PRI PREPREČEVANJU PRVEGA IN PONOVNEGA POJAVA RAKAVIH BOLEZNI, HKRATI PA PRISPEVA K BOLJŠEMU OBVLADOVANJU KRONIČNIH OBOLENJ, KOT SO BOLEZNI SRCA, SLADKORNA BOLEZEN IN OSTEOPOROZA.

RAZLIKA MED TELESNO AKTIVNOSTJO IN TELESNO VADBO

Izraz „telesna aktivnost“ se pogosto uporablja izmenično z izrazom „telesna vadba“, čeprav imata različna pomena. *Telesna aktivnost* zajema vse gibalne dejavnosti, ki jih opravimo čez dan, vključno z vsakodnevnimi opravili, kot so hoja, vrtnarjenje, čiščenje in hoja po stopnicah. Gre za vse, kar nas premakne in zahteva našo energijo. *Telesna vadba* pa je načrtovana, strukturirana in ponavljajoča se telesna dejavnost, katere glavni cilj je izboljšanje ali ohranjanje telesne zmogljivosti. Primeri telesne vadbe vključujejo hojo (navadno in nordijsko), tek, kolesarjenje, plavanje, usmerjene vaje za moč ... Medtem ko telesna aktivnost vključuje vsakodnevna opravila, telesna vadba zahteva določen namen in strukturo. Večina ljudi telesno vadbo pozna kot metodo preventive pred pojavom kroničnih bolezni, vendar se v medicini lahko uporablja tudi kot samostojen ukrep pri zdravljenju, najpogosteje pa je v tem primeru del širšega paketa, ki ga predpiše zdravnik.

KORISTI TELESNE AKTIVNOSTI PRI KRONIČNIH BOLEZNIH IN RAKU

Raziskave kažejo, da redna telesna aktivnost in vadba zmanjšujeta tveganje za nastanek številnih vrst raka, vključno z rakom dojke, debelega črevesa in prostate. Prav tako izboljšujeta preživetje pri bolnikih z rakom, saj krepi imunski sistem, zmanjšujeta vnetja in izboljšujeta kakovost življenja.

Pri bolnikih z rakom telesna aktivnost in usmerjena vadba pomagata pri zmanjševanju utrujenosti, izboljšanju telesne moči in gibljivosti ter zmanjšanju simptomov depresije in anksioznosti. Prav tako lahko pripomoreta k boljšemu spancu in povečujeta splošno kakovost življenja. Tako kot ob bolezenskih stanjih prilagajamo organizmu našo vsakodnevno telesno aktivnost, tudi pri vadbi v teh primerih predpišemo le tiste protokole, ki so združljivi z obstoječo boleznijo. Ciljano lahko izbiramo takšne, ki dosežejo nek želeni učinek – npr. protokol vaj z utežmi in lastno težo, da ne izgublamo mišične mase, kar povzroča bolezen sama ali pa medicinska intervencija (operacija, kemoterapija).

Poleg naštetega telesna aktivnost in vadba pomagata pri obvladovanju drugih kroničnih bolezni. Znižujeta krvni tlak, izboljšujeta raven sladkorja v krvi in pomagata pri uravnavanju telesne teže. Pri bolnikih s srčno-žilnimi boleznimi krepi srčno mišico, izboljšujeta cirkulacijo in zmanjšujeta tveganje za nadaljnje zaplete.

STROKOVNA PODPORA V SLOVENIJI

V Sloveniji imamo več profilov strokovnjakov, na katere se lahko obrnete po nasvete in pomoč pri pripravi programov telesne vadbe. Med njimi so tudi profesorji športne vzgoje, diplomirani kineziologi in magistri kineziologije.

Diplomirani kineziologi, profesorji športne vzgoje in diplomirani športni trenerji (prva

bolonjska stopnja) so strokovnjaki za promocijo telesne aktivnosti in usmerjene programe vadbe v **zdravi populaciji**. Njihova vloga je izobraževanje in spodbujanje ljudi k redni telesni dejavnosti ter priprava programov, ki so prilagojeni različnim potrebam posameznikov.

Kineziologi v zdravstveni dejavnosti so magistri kineziologije z usmerjenim pripravištvom, ki se, kot pri vseh drugih zdravstvenih sodelavcih, konča s strokovnim izpitom (opravijo ga na *Ministrstvu za zdravje*). Sodelujejo pri uporabi vadbe kot medicinske intervencije. Sicer lahko delujejo samostojno, vendar pri obravnavi bolnikov po pravilu izvajajo programe po navodilih zdravnika in sodelujejo z drugimi zdravstvenimi profili, kot so fizioterapevti, medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci. Njihove kompetence omogočajo oblikovanje in izvajanje programov vadbe za ljudi s kroničnimi boleznimi in za onkološke bolnike. Pogosto jih najdemo v *Centrih za krepitev zdravja* pod okriljem *Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ)*. Prvi tovrstni strokovnjaki so strokovne izpite opravili v letu 2023.



Ne glede na to, kje se trenutno nahajate na svoji poti zdravljenja ali okrevanja, je pomembno, da se zavedate koristi telesne aktivnosti in programov vadbe. Vsak korak, ki ga naredite v smeri več gibanja, je korak k boljšemu zdravju. Ni potrebno začeti z intenzivno vadbo – že majhne spremembe, kot so sprehodi, lahke raztezne vaje ali kolesarjenje v službo in nazaj, lahko naredijo veliko razliko.

Spomnite se, da je najtežji del pogosto začetek, a s časom in vztrajnostjo boste opazili pozitivne spremembe v svojem počutju in zdravju. **Naj bo gibanje vaš zaveznik v boju proti bolezni in ključ do bolj kakovostnega življenja. Karkoli naredite v smeri več gibanja, je bolje kot nič – vsak korak šteje!**

ŠENTJANŽEVKA

BOLNIKI Z RAKOM POGOSTO UPORABLJAJO RAZLIČNE IZDELKE ZA SAMOZDRAVLJENJE, NE LE ZDRAVILA, AMPAK TUDI PREHRANSKA DOPOLNILA IN DRUGE IZDELKE, KI PO SVOJI OBLIKI IN NAČINU UPORABE SPOMINJAJO NA ZDRAVILA, VENDAR TO NISO. PRED NADALJEVANJEM PREDLAGAMO, DA SE SEZANANITE S TEM, KAJ JE ZDRAVILO IN KAJ PREHRANSKO DOPOLNILO.

Izdelki rastlinskega izvora so zelo različni, nekateri so na tržišču dostopni kot zdravila, nekateri kot prehranska dopolnila, pogosto jih ljudje pripravljajo sami. Pomembno je vedeti, da imajo izdelki rastlinskega izvora lahko pomembne neželene učinke ali pa spremenijo delovanje drugih zdravil. Pri njihovi uporabi je zato potrebna enaka mera previdnosti kot pri drugih izdelkih v samozdravljenju.

KAJ JE ŠENTJANŽEVKA IN KAKO DELUJE

Šentjanževka je dvolistna rastlina z v kobule razvrščenimi rumenimi cvetovi, ki se značilno obarvajo

krvavo rdeče, če jih zmečkamo. V evropskem ljudskem izročilu se uporablja peroralno v obliki tablet, kapsul in čajev za lajšanje različnih psihičnih težav, predvsem blage do zmerne depresije, in topikalno pri blažjih vnetjih kože. Za te indikacije je šentjanževka registrirana tudi kot zdravilo. Šentjanževka je na slovenskem tržišču dostopna kot zdravilo brez recepta, prehransko dopolnilo in kozmetični izdelek.

NEŽELENI UČINKI IZDELKOV IZ ŠENTJANŽEVKE

Neželeni učinki peroralnih zdravil s šentjanževko so blagi in redki. Glavni zadržek pri peroralni uporabi šentjanževke tako predstavlja številne klinično pomembne interakcije z drugimi zdravili.



IZBRANI IZDELKI ZA SAMOZDRAVLJENJE IN POMISLEKI PRI NJIHOVI UPORABI V ONKOLOGIJI

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije smo v sodelovanju s farmacevti izdali knjižico *Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji*, v kateri skušamo razložiti, kako nekatera bolj škodujejo kot pomagajo.

Izdelki iz šentjanževke povečajo občutljivost kože na sonce in druga UV-sevanja. Zato se neposredno po nanašanju izdelkov iz šentjanževke na kožo ne izpostavljajte soncu in drugemu UV-sevanju. Topikalnih izdelkov iz šentjanževke ne uporabljajte, če je pri vas načrtovano obsevanje ali se zdravite z onkološkimi zdravili, ki povzročajo neželene učinke na koži.

INTERAKCIJE MED IZDELKI IZ ŠENTJANŽEVKE IN ZDRAVILI

Šentjanževka poveča izločanje številnih zdravil iz telesa, tudi zdravil za zdravljenje raka. Šentjanževke torej ne smete uporabljati, če ste na sistemskem zdravljenju raka.

Šentjanževke ne smete uporabljati z drugimi zdravili, ki povečajo količino živčnih prenašalcev, in sicer z določenimi antidepresivi, zdravili za zdravljenje migrene in tramadolom.

OPOZORILA PRI UPORABI IZDELKOV IZ ŠENTJANŽEVKE

Bolniki na sistemskem zdravljenju raka naj izdelkov iz šentjanževke ne uporabljajo, saj pomembno zmanjšajo serumsko koncentracijo številnih protitumornih zdravil. Bolniki z načrtovanim obsevanjem ali na zdravljenju z onkološkimi zdravili, ki imajo neželene učinke na koži, naj ne uporabljajo izdelkov iz šentjanževke, saj lahko povečajo občutljivost kože.

Izdelki iz šentjanževke so na tržišču dostopni kot zdravila,

prehranska dopolnila in kozmetični izdelki. Kakovost in sestava izdelka se preverjata le pri zdravilih, ne pa tudi pri prehranskih dopolnilih in kozmetičnih izdelkih. Zato se lahko izdelki iz šentjanževke zelo razlikujejo glede vsebnosti učinkovin in posledično glede učinkovitosti, neželenih učinkov in obsega interakcij. Težava je deloma rešena pri zdravilih, kjer je zagotovljena stalna vsebnost hipericina.

Vir: *Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji*, 2019

Asist. Andreja Eberl,
mag. farm., spec.,
asist. dr. Lea Knez,
mag. farm., spec.,
asist. dr. Samo Rožman,
mag. farm., spec.

IZJAVA O OMEJITVI ODGOVORNOSTI

Avtorji so strokovne opise izdelkov pripravili po svojih najboljših močeh, z interpretacijo strokovnih dejstev, ki so bila znana do konca oktobra leta 2018. Avtorji ne jamčijo popolnosti predstavljenih podatkov in tudi niso odgovorni za posledice ravnanj na osnovi vsebine gradiva.



FOTO: PEXELS

NAREDITE PRVI KORAK DO BOLJŠEGA ZDRAVJA

REDNO GIBANJE JE KLJUČ DO BOLJŠEGA ZDRAVJA IN POČUTJA TUDI ZA BOLNIKE Z RAKOM. NI POMEMBNO, KAKO ZAČNETE, POMEMBNO JE, DA NAREDITE PRVI KORAK, SČASOMA PA BOSTE GOTOVO OPAZILI IZBOLJŠANJE SVOJEGA ZDRAVJA, RAZPOLOŽENJA IN SPLOŠNEGA POČUTJA.



Na tradicionalnem pohodu na *Kokoš* se je zbralo več kot 100 nasmejanih in zadovoljnih udeležencev.

Najbolj preprosta, vendar izjemno učinkovita aktivnost, je hoja.

Hoja je človeku najbolj lastno in najnaravnejše gibanje. Če nimate posebnih zdravstvenih težav, lahko brez večjega napora hodite kadarkoli in kjerkoli. In za to ne potrebujete drage opreme, veliko prostora ali denarja. Zadostuje že to, da si to želite. Hoja je najpreprostejši način, da ostanete v formi.

Hoja nima negativnih stranskih učinkov in prav zato lahko govorimo samo o njenih pozitivnih platih: izboljšuje srčno-žilno



Ponovno nas je nasmejal *Gasilec Pepi*.

zdravje, krepi mišice, pomaga pri uravnavanju telesne teže in povečuje raven energije. Poleg fizičnih koristi hoja sprošča endorfine, ki izboljšujejo razpoloženje in zmanjšujejo stres. Hoja je lahko tudi priložnost za druženje.

TRADICIONALNI POHOD NA KOKOŠ

Zaradi dobrih učinkov hoje smo v *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* 18. maja v okviru projekta *Gibanje na recept* organizirali tradicionalni pohod na *Kokoš*, na katerem se je zbralo več kot 100 udeležencev; prav vsi so bili nasmejani in zadovoljni. Čestitali smo udeleženkam – zmagovalkam, ki jih štejejo krepko čez 80 let, zmagovalcu, ki je v odlični formi, čeprav ima samo eno pljučno krilo, in seveda vsem drugim, ki so s sabo prinesli toliko dobre volje in pozitivne energije. Zabaval nas je *Gasilec Pepi*, brez katerega ne gre; tu gre zahvala dragi članici in bodoči prostovoljki Erni Stantič. Pohvalo za odlično joto in štruklje, ki jih je skuhal za nas, pa si zasluži vrhunski chef na *Koči na Kokoši* Matjaž Cotič.

Hoja je najcenejše zdravilo, ki ga imate vedno pri roki. Torej, obujte udobne čevlje in naredite prvi korak do boljšega zdravja že danes! Ali pa se nam pridružite na našem naslednjem društvenem izletu.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Zahvaljujemo se *Ministrstvu za zdravje* za sofinanciranje projekta *Gibanje na recept*.

Foto: Arhiv DOBSLO

»OBDRŽI SONCE NA VARNI STRANI«

41. SLOVENSKI TEDEN BOJA PROTI RAKU JE LETOS POTEKAL OD 4. DO 10. MARCA 2024 POD GESLOM »OBDRŽI SONCE NA VARNI STRANI«. AKTIVNOSTI SO SE ZAČELE V ORGANIZACIJI ZVEZE SLOVENSКИH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU, ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, MINISTRSTVA ZA ZDRAVJE IN DRŽAVNEGA PROGRAMA ZA OBVLADOVANJE RAKA. PO PODATKIH SLOVENSKEGA REGISTRA RAKA ZA KOŽNIM MELANOMOM V POVPREČJU LETNO ZBOLI VEČ KOT 600 OSEB; 125 JIH UMRE. ČEPRAV JE KOŽNI MELANOM V VELIKI MERI PREPREČLJIV, JE SLOVENIJA NA 6. MESTU MED 40 EVROPSKIMI DRŽAVAMI GLEDE NA DELEŽ TE BOLEZNI, KI GA LAHKO PRIPIŠEMO UV-SEVANJU. ŠTEVILO NOVIH PRIMEROV SE POVEČUJE, TAKO V SLOVENIJI KOT V SVETU. PODATKI PA KAŽEJO, DA SE BO BREME TEGA RAKA V NASLEDNJIH 20 LETIH POVEČALO ZA VEČ KOT POLOVICO. STROKOVNJAKI ZATO POZIVAJO, NAJ SKRIB ZA ZAŠČITO KOŽE PRED UV-ŽARKI, REDNO SAMOPREGLEDVANJE KOŽNIH ZNAMENJ IN OBISK OSEBNEGA ZDRAV-



Sedmi od nasvetov naslavlja preprečevanje kožnega melanoma s pozivom, naj se čim manj izpostavimo sončnim žarkom, uporabljamo zaščitna oblačila, sončna očala in kreme z visokim zaščitnim faktorjem.

NIKA OB SUMLJIVIH SPREMEMBAH POSTANE DEL NAŠIH ZDRAVIH NAVAD, SAJ JE PREŽIVETJE BOLNIKOV S KOŽNIM MELANOMOM, KI JE ODKRIT V OMEJENEM STADIJU, SKORAJ 100-ODSTOTNO.

Evropski kodeks proti raku, ki vsebuje 12 nasvetov za zmanjšanje zbolevanja za rakom, naj postane naš nepogrešljivi usmerjevalec. Sedmi od nasvetov naslavlja preprečevanje kožnega melanoma s pozivom, naj

se čim manj izpostavimo sončnim žarkom, uporabljamo zaščitna oblačila, sončna očala in kreme z visokim zaščitnim faktorjem. Opazujmo svojo kožo in če nas spremembe na njej skrbijo, ne odlašajmo z obiskom pri zdravniku!

Vabimo vas torej, da v letošnjem poletju obdržite sonce na varni strani in v okviru svojih aktivnosti prispevate k večji ozaveščenosti o pomenu preventive in zgodnjega odkrivanja kožnega melanoma.



FOTO: ARHIV DOBSLO

41. Slovenski teden boja proti raku je letos potekal od 4. do 10. marca 2024 pod geslom »Obdržite sonce na varni strani«.

POLETNE JEDI



Marija Kostadinov,
univ. dipl. inž. živ. teh.,
Biotehnični izobraževalni center
Ljubljana

PRAV JE, DA JEMO TISTO, KAR V DOLOČENEM LETNEM ČASU PONUJA NARAVA. POLETI STA IDEALNA IZBIRA SVEŽE SADJE IN ZELENJAV. VSEBUJETA VELIKO VODE, VITAMINOV, MINERALOV, ANTI-OKSIDANTOV IN IMATA NIZKO ENERGIJSKO VREDNOST. GLAVNI OBROKI NAJ BODO SESTAVLJENI IZ ZELENJAVE, KI JI DODAMO NEKAJ MAŠČOB IN PUSTEGA MESA.

V kulinariki so šparglji izjemno cenjeni. Lahko so divjji ali gojeni, po barvi pa so zeleni, beli (tem pravimo beluši) in tudi vijolični. Sezona divjih špargljev je od srede aprila do srede junija, med-

tem ko so gojeni na voljo vse leto. Kombinacija sestavin v špargljih je takšna, da poskrbi za čiščenje organizma. Šparglji namreč čistijo ledvice in mehur, odlično vplivajo na jetra, črevesje in kri, znižujejo krvni pritisk in so priporočljivi za sladkorne bolnike. Receptov, na kakšne načine vse pripravimo šparglje, je zelo veliko. Eden izmed njih je špargljeva kremna juha. Od drugih kremnih juh se razlikuje po tem, da se ne zgoti s smetano, ampak z zelenjavo. Preprosta jed iz sestavin, ki jih imamo vsi radi in jih imamo navadno tudi vedno pri roki, je krompirjeva zložanka z mletim mesom in paradižnikom. Od klasične musake se razlikuje po tem, da namesto bešamela uporabimo jajce in jogurt.

ŠPARGLJEVA KREMNA JUHA

Sestavine za 4 osebe:

450 g svežih špargljev
1 žlica olivnega olja
½ čebule
3 stroki česna
25 g masla
1 pest svežih špinačnih listov
750 ml zelenjavne jušne osnove
½ žlice limoninega soka
sol
mleti poper



Priprava:

Šparglje operemo, odrežemo in zavržemo olesenele dele. Vršičke prihranimo, preostali del špargljev pa narežemo na manjše koščke. Špinačne liste operemo in narežemo. V loncu segrejemo maslo in olje. Na segreto maščobo stresemo vršičke špargljev in jih na hitro prepražimo. Prepražene vršičke pobremo iz lonca in shranimo, v lonec pa stresemo na drobno sesekljano čebulo. Med mešanjem jo pražimo toliko časa, da postekleni. Nato dodamo koščke špargljev in strte česnovе stroke. Mešamo in pražimo približno 6 minut. Dodamo narezane špinačne liste in zalijemo z jušno osnovo. Špinača poudari zeleno barvo juhe, hkrati pa je bogata na mineralih in vitaminih. Ob rahlem vrenju kuhamo toliko časa, da se zelenjava zmehča. Nato s paličnim mešalnikom zelenjavo zmiksamo. Če je juha pregosta, jo lahko razredčimo z vročo vodo. Začinimo s soljo, poprom in dodamo limonin sok. Ta poudari svežino juhe. Okrasimo jo s prepraženimi vršički.

Hranilna in energijska vrednost špargljeve kremne juhe

	100 g	PORCIJA
ENERGIJSKA VREDNOST	254,56 KJ (70,20 kcal)	460,06 KJ (109,64 kcal)
Beljakovine	1,77 g	2,75 g
Ogljikovi hidrati,	5,12 g	8,00 g
<i>od teh sladkorji</i>	0,64 g	1,00 g
Maščobe,	4,80 g	7,50 g
<i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	2,08 g	3,25 g
Vlaknine	1,44 g	2,25 g

Od mineralov najdemo v juhi kalij, fosfor, magnezij, kalcij in železo, od vitaminov pa A in C.

KROMPIRJEVA ZLOŽENKA



Sestavine za 4 osebe:

500 g mletega govejega mesa
500 g krompirja
3 žlice olja
1 čebula
4 veliki paradižniki
1 bučka
3 stroki česna
120 g naribanega parmezana
1 jajce
300 g jogurta
sol
mleti poper

Priprava:

Oprano bučko in polovico paradižnikov zrežemo na majhne koščke, drugo polovico paradižnikov pa narežemo na rezine. V segreto naoljeno ponev stremo seseklano čebulo in jo pražimo toliko časa, da postekleni. Dodamo mleto meso in pražimo dalje. Ko se koščki mesa svetlo rjavo obarvajo, dodamo na koščke narezan paradižnik in bučko ter sesekljan

česen. Začinimo s poprom in soljo ter med občasnim mešanjem dušimo na zmernem ognju 10 minut. Pečico segrejemo na 170–180 °C. Krompir olupimo, operemo in narežemo na tanke rezine. Po dnu pekača, ki smo ga predhodno premazali z oljem, razporedimo polovico krompirjevih rezin in jih prekrijemo z mesno zmesjo. Po njej razporedimo preostale krompirjeve rezine in jih prekrijemo z rezinami paradižnika. Potrosimo s polovico naribanega sira in prelijemo z jogurtom, ki smo mu dodali žvrkljano jajce. Pečemo približno 40 do 45 minut, nato pa po zloženci potrosimo preostanek sira. Jed pečemo v ogreti pečici še nekaj minut oziroma toliko časa, da se po vrhu lepo zlato rjavo zapeče.

Hranilna in energijska vrednost krompirjeve zloženko

	100 g	PORCIJA
ENERGIJSKA VREDNOST	273,76 KJ (112,80 kcal)	2866,50 KJ (682,50 kcal)
Beljakovine	6,40 g	36,50 g
Ogljikovi hidrati,	5,33 g	30,50 g
<i>od teh sladkorji</i>	1,27 g	7,25 g
Maščobe,	7,32 g	42,25 g
<i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	2,61 g	15,01 g
Vlaknine	0,80 g	4,50 g

Od mineralov najdemo v krompirjevi zloženci kalij, fosfor, magnezij, kalcij in železo, v sledovih cink in selen, od vitaminov pa A in C.



Ali veste,

da je timijan dober za začinjanje omak, juh, jedi iz sesekljanega mesa, divjačine, pic in enolončnic? V zdravilstvu je cenjen zaradi svojih antiseptičnih lastnosti. Primeren je za pripravo dobre ustne vode, ki jo lahko uporabimo pri težavah z dlesnimi in pri drugih vnetjih v ustni in žrelni votlini. Prav tako pospešuje izločanje sluzi pri bronhitisu, oslovskem kašlju in astmi.



Ali veste,

da mlade liste regrata lahko pripravljamo kot solato ali pa jih skuhamo kot špinačo? Neodprte, še trde cvetne popke lahko vložimo v kis in jih uporabimo kot kapre. Korenike lahko prepražimo in dobimo kavni nadomestek. Regratovi listi vzpodbujajo izločanje žolča, tako da jih lahko uporabimo tudi pri zdravljenju zlatenice in ob odstranjevanju žolčnih kamnov. Korenika ugodno vpliva na delovanje jeter, ledvic in črevesja.



Ali veste,

da vrtni šetraj uporabljamo pri pripravi fižola in drugih stročnic ali pa za začinjanje mesnih jedi? Šetraj pomaga pri napenjanju in kolikah, uporabljamo pa ga tudi pri boleznih dihalnih poti.

Foto: arhiv avtorice

MOJA ONKOLOGINJA 2024 JE DOC. DR. CVETKA GRAŠIČ KUHAR, DR. MED.

V AKCIJI *MOJ ZDRAVNIK*, KI JO REVIIJA *VIVA* VODI ŽE 28 LET, POTEKA IZBOR ZDRAVNIKOV IN ZDRAVNIC, KI SVOJE POSLANSTVO OPRAVLJAJO SRČNO IN ZAVZETO.

V kategoriji *Moj onkolog* je priznanje za strokovno delo, človečnost in spoštljiv odnos letos prejela doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar, spec. internistične onkologije na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in profesorica na *Medicinski fakulteti*. Večinoma zdravi bolnice in bolnike z rakom dojk, rakom glave in vratu ter ščitnice. Že v gimnaziji v Murski Soboti je vedela, da bo študirala medicino - najprej na ljubljanski medicinski fakulteti, nato na izmenjavi v Nemčiji in Švici. Med podi-

plomskim študijem je delala kot mlada raziskovalka na *Inštitutu za farmakologijo in eksperimentalno toksikologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani*. Po magistraturi je raziskovalno delo v laboratoriju zamenjala za stik z bolniki in se zaposlila na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, kjer je še danes. Tudi tu je bila najprej raziskovalka na doktorskem študiju; proučevala je napovedne dejavnike za pozne ponovitve raka dojk in hkrati že začela specializacijo iz internistične onkologije, ki je bila



Doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar,
dr. med.

takrat povsem nova specializacija. Zatrjuje, da imajo onkološki bolniki v Sloveniji zelo kakovostno obravnavo, primerljivo z obravnavo v Švici in na Nizozemskem, zdravijo jih zelo izobraženi kadri z vsemi sodobnimi zdravili. Letošnja nagrajenka zelo rada raziskuje in ugotavlja, da je onkologija v zadnjih dveh desetletjih doživela izjemen razmah.

Veliko je tudi težkih trenutkov. Priznava, da ji je bilo v karieri večkrat tudi zelo težko. »Vse te usode nas onkologe zaznamujejo, postanemo veliko bolj spoštljivi do danosti življenja.«

Cvetka Grašič Kuhar po vseh teh letih še vedno uživa v kliničnem delu. Pravi, da jo izpolnjuje. Poudarja, da je treba z bolnikom vzpostaviti pristen medsebojni odnos, saj s tem pridobiš njegovo zaupanje. Stisk roke v pozdrav ob prihodu in odhodu. Prijazen pozdrav, očesni stik. Vse to so očitno razlogi, ki so poleg dela, strokovnosti in odnosa do pacienta prepričali bralce in bralke revije *Viva*, da so ji podelili naziv *Moja onkologinja 2024*.

Dobitnici naziva *Moja onkologinja 2024* iskreno čestitamo!

Vir in foto: Revija *VIVA*



FOTO: ALEŠ BENO

Nagrajeni zdravniki akcije *Moj zdravnik 2024* z ministrico za zdravje Republike Slovenije dr. Valentino Prevolnik Rupel: (z leve) moj družinski zdravnik Sašo Duh, moja revmatologinja Metka Koren Krajnc, moja zobozdravnica Janja Rebernik Oštir, moja oftalmologinja Angela Thaler, moja onkologinja doc. dr. Cvetka Grašič Kuhar, moj specialist Mario Bjelčević, moja pediatrijka Simona Lesnjak Dermol, moj nevrolog prof. dr. Miro Denišlič, moja ginekologinja Veronika Testen, moj nefrolog Silvan Saksida, moja diabetologinja dr. Karin Kanc Hanžel.

2. PSIHOONKOLOŠKI DAN

40 LET ODDELKA ZA PSIHOONKOLOGIJO ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA: PSIHOONKOLOŠKA PODPORA KOT POMEMBEN DEL CELOSTNE OBRAVNAVE BOLNIKOV Z RAKOM

LJUBLJANA, 17. MAJ 2024

Ob obeležitvi 40. obletnice *Oddelka za psihoonkologijo* je na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* potekal strokovni simpozij, na katerem so strokovnjaki predstavili aktualne izzive in izhodišča, kako nadgraditi strokovno obravnavo bolnikov z rakom, ki potrebujejo psihoonkološko podporo. Ob naraščanju števila bolnikov z rakom, vse daljšem preživetju in vse večji ozaveščenosti o pomenu duševnega zdravja je psihoonkološka obravnava danes namreč izjemno pomemben del celostne obravnave bolnikov z rakom, ki zmanjšuje duševno stisko bolnikov in prispeva k višji kakovosti življenja. Pravočasno prepozna-

vanje duševnih stisk in dostopnost psihoonkološke obravnave še vedno ostajata izziv, zato strokovnjaki izpostavljajo potrebo po povezovanju vseh virov pomoči, ki so na voljo bolnikom kot tudi svojcem.

Psihoonkologija oz. psihosocialna onkologija se ukvarja s psihosocialnimi, vedenjskimi, duhovnimi in eksistencialnimi dimenzijami na poti zdravljenja bolnikov z rakom in njihovih bližnjih. Omenjeno področje se je skupaj z razvojem medicinske znanosti začelo intenzivno razvijati po letu 1970, ko je poleg vprašanja preživetja v ospredje stopalo vprašanje kako-

vosti življenja. Psihoterapevtski ukrepi pomembno zmanjšujejo duševno stisko bolnikov, prispevajo k višji kakovosti življenja in pomagajo pri obvladovanju simptomov, kot so bolečina, utrdljivost, nespečnost. V klinično-psihološko in psihiatrično obravnavo bolnika lahko napoti lečeči onkolog, družinski zdravnik ali drugi specialisti; na *Oddelku za psihoonkologijo OIL* je poudarek na obravnavi vsebin, povezanih z diagnozo rak, v času zdravljenja bolezni.

Skupaj smo se ozrli po prehojeni poti, pogledali, kje smo sedaj, predstavili aktualne izzive in izpostavili izhodišča, kako skupaj s strokovnjaki z različnih področij telesnega in duševnega zdravja v prihodnje nadgraditi strokovno obravnavo bolnikov z duševno motnjo ob onkološki bolezni.

Začetki psihoonkologije v Sloveniji segajo v osemdeseta leta prejšnjega stoletja, ko je bil s pionirskim delom prim. Marije Vegelj Pirc, dr. med., na



O začetkih psihoonkologije na Slovenskem je spregovorila prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., ustanoviteljica *Oddelka za psihoonkologijo*.



Strokovnjakinje *Oddelka za psihoonkologijo* na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*

FOTO: ARHIV DOBSLO

Onkološkem inštitutu Ljubljana 8. maja 1984 ustanovljen *Oddelk za psihoonkologijo*, kar je bil napreden korak v času, ko so bile ideje o psiholoških vplivih na spoprijemanje z rakom šele v povojih. O tem priča tudi dejstvo, da je istega leta nastalo *Mednarodno združenje za psihoonkologijo (IPOS – International Psycho-Oncology Society)*. *Oddelk za psihoonkologijo OIL* je v tem času postal osrednji oddelk za obravnavo bolnikov z rakom in njihovih svojcev v Sloveniji, ki poleg kliničnega dela sledi tudi svojemu poslanstvu na področju razvoja kliničnopsiholoških in psihiatričnih programov obravnav bolnikov z rakom, kot tudi izobraževanja, raziskovanja in oblikovanja zdravstvenih politik, predvsem v okviru *Državnega programa obvladovanja raka*.

40-letnica *Oddelka za psihoonkologijo* razkriva bogato zgodovino psihoonkologije – psihiatrične in kliničnopsihološke dejavnosti ter področja zdravstvene nege. Vodja *Oddelka za psihoonkologijo OIL* Jana Knific, dr. med., spec. psihiatrije, je ob tem povedala: *»Kliničnopsihološka in psihiatrična dejavnost znotraj psihoonkologije si delita izkušnjo, da so potrebe bolnikov vedno korak pred zmožnostjo odgovoriti nanje. V preteklih letih smo oblikovali različne programe obravnave bolnikov, sodelujemo pri izdaji različnih publikacij, pomemben del našega dela je tudi izobraževanje o psihoonkoloških vsebinah, namenjeno tako strokovni kot laični javnosti, in raziskovanje tega področja. Na naraščajoče potrebe bolnikov lahko odgovorimo le z interdisciplinarnim sodelovanjem, tako znotraj*

oddelka kot tudi širše, in povezuje mo vse vire pomoči, ki so bolnikom in svojcem na voljo«.

Rak je bolezen, ki nepričakovano poseže v življenje posameznika in njegove družine ter globoko zaznamuje mnoga področja življenja. Raziskave kažejo, da 20 do 40 % ambulantnih bolnikov z rakom doživlja pomembno duševno stisko. Kar 50 % bolnikov doživlja stisko, ki zadošča merilom za psihiatrične motnje. Živeti z diagnozo rak pomeni tudi živeti s strahom pred ponovitvijo bolezni. O strahu različne intenzitete poroča 39 do 97 % bolnikov. Mag. Andreja C. Škufca Smrdel, klinična psihologinja z *OIL* pravi: *»Z globljo stisko se lahko bolnik sooča v katerem koli obdobju zdravljenja in rehabilitacije. Posebno ranljivi pa so v obdobjih, kot so npr. obdobja sprejemanja odločitev o zdravljenju, čakanja na začetek zdravljenja, spreminjanja načina zdravljenja in ob napredovanju bolezni. Velikokrat je spregledano, da se stiska bolnikov pogosto pomembno stopnjuje tudi v obdobju po zaključenem zdravljenju.*«

Pri zagotavljanju psihoonkološke obravnave se zdravstveni delavci spoprijemajo z dvema izzivoma. Prvi je pravočasno prepoznati bolnike, ki doživljajo globljo stisko. Raziskave kažejo, da velik delež bolnikov v stiski ostaja neprepoznan, kar povezujejo s tem, da zdravstveni delavci podcenjujejo stisko oz. pričakujejo, da bo o njej bolnik sam spregovoril. V svetu so zato ponekod razširjeni programi presejanja čustvene stiske s pomočjo različnih vprašalnikov. Drugi izziv je zagoto-

viti dostopnost psihoonkološke obravnave, kar je obenem pogoj za uspeh takšnih presejalnih programov. Tokratno strokovno srečanje nagovarja potrebo po povežovanju vseh virov pomoči, tako znotraj zdravstvenega sistema, kot tudi programov društev bolnikov.

O začetkih psihoonkologije na Slovenskem je spregovorila prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., ustanoviteljica *Oddelka za psihoonkologijo*. *»Bolniki so mi pogosto več pripovedovali o svojih stiskah, kot o bolezni sami,*« pravi. Z ustanovitvijo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je uvedla samopomoč bolnikov z rakom, ki še vedno deluje v našem programu *Pot k okrevanju*.

Klinično pot obravnave na *Oddelku za psihoonkologijo* so predstavile asist. Jana Knific, dr. med., spec. psih., mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., in Jana Markovič, dipl. med. sestra. O strahu pred ponovitvijo bolezni (FOR) sta spregovorili Jana Jereb, mag. psih., in Nina Erjavec Merklin, mag. psih., o posebnostih psihofarmakoterapije v paliativni oskrbi pa asist. Jana Knific. Okrogla miza je obravnavala onkološkega bolnika z duševno stisko in povezovanje virov (po)moči v lokalnem okolju – z nastopajočimi prim. Nušo Konec Juričič, dr. med., *NIJZ*, Majo Ivanetič Pantar, dr. med., z *OIL*, mag. Katjo Kodelja, univ. dipl. psih., s *CDZO Nova Gorica* in mag. Anito Trpin Katarič, dr. med., spec. psih., s *CDZO Tolmin*. Skušala je tudi odgovoriti na večna vprašanja bolnikov in njihovih svojcev: *Kako živeti*

z rakom? Kako živeti z duševno stisko, ki spremlja več kot tretjino onkoloških bolnikov? Kje poiskati pomoč, ko jo potrebujemo? Bolnike je zastopala Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Slednja je predstavila pomen delovanja združenj in društev bolnikov s področja raka, ki s številnimi dejavnostmi odgovarjajo na temeljno vprašanje, KAKO

ŽIVETI Z RAKOM, ki se zastavlja bolnikom v soočenju z diagnozo rak, zdravljenjem in rehabilitacijo. »Bolniki z osebno izkušnjo raka ob strokovni podpori smo pomemben vir pomoči bolnikom, saj z osebno izkušnjo razumemo in slišimo številne stiske tako bolnikov kot tudi svojcev in jim ob tem nudimo podporo, različne informacije in svetovanje. Želimo si še tesnejšega povezovanja z vsemi viri pomoči

v lokalnem okolju, ker le skupaj lahko damo bolnikom najboljše v vseh pogledih.«

Vir in foto:
Novice Onkološkega inštituta

Čestitke organizatorjem izjemnega strokovnega simpozija, ki je poudaril različne vidike obravnave onkološkega bolnika z duševno stisko in povezovanje virov pomoči v lokalnem okolju.

»HUMANITARNOST NI LE ODGOVORNOST, TEMVEČ NAJLEPŠE IZRAŽENA OBLIKA ČLOVEŠKEGA SOČUTJA«

LJUBLJANA, 31. JANUAR 2024

PREDSEDNICA REPUBLIKE SLOVENIJE NATAŠA PIRC MUSAR JE V ZNAK HVALEŽNOSTI ZA NEPOGREŠLJIVO POSLANSTVO V MINULEM LETU PRIREDILA SPREJEM ZA PREDSTAVNICE IN PREDSTAVNIKE HUMANITARNIH ORGANIZACIJ, KI S SVOJIM PLEMENITIM DELOVANJEM ZAGOTAVLJAJO POMOČ TISTIM, KI JO NAJBOLJ POTREBUJEJO IN S TEM

GRADIJO BOLJ SOLIDARNO IN PRAVIČNO DRUŽBO. SPREJEMA V PREDSEDNIŠKI PALAČI SE JE UDELEŽILA TUDI PREDSEDNICA NAŠEGA DRUŠTVA ANA ŽLIČAR.

Predsednica republike je v slavnostnem nagovoru izrazila iskreno hvaležnost vsem zbranim, ki delujejo v okviru humanitarnih organizacij. Ob tem je še posebej izpostavila prostovoljke in prostovoljce, ki so z več kot 5 milijonov opravljenih prostovoljnih ur nepogrešljivi v izvajanju številnih nalog za pomoč prebivalstvu.

Poudarila je pomembno vlogo humanitarnih organizacij pri izgradnji solidarne in sočutne družbe, v kateri se spoštujejo človekove pravice ter izkoreninjajo oblike diskriminacije. Predsednica republike je v govoru izpostavila tudi pomoč, ki jo humanitarne organizacije zagotavljajo ljudem v kritičnih situaci-

FOTO: DANIEL NOVAKOVIČ/STA



jah v času naravnih nesreč. Ob tem je spomnila na neprecenljivo pomoč, ki so jo humanitarne organizacije in vsi njihovi prostovoljci in prostovoljke nudili prizadetim ob lanskih katastrofalnih poplavah. »Ne najdem drugih primernejših besed, kot sta neizmerna sočutje in srčnost, ki opi-

sujeta vaše opravljeno delo,« je poudarila.

V imenu predstavnic in predstavnikom humanitarnih organizacij je zbrane na sprejemu nagovorila Nataša Sorko, predsednica *Nacionalnega foruma humanitarnih organizacij Slovenije*, pa

tudi ravnateljica *Osnovne šole Lava* Marijana Kolenko. Učenci OŠ *Lava* iz Celja, ki se pomena dobrodelnosti in prostovoljstva učijo v sklopu številnih dobrodelnih projektov šole, so ob zaključku sprejema vsem zbranim razdelili knjižna kazala, ki so jih izdelali posebej za to priložnost.

SLOVESNOST OB VROČITVI DRŽAVNIH ODLIKOVANJ 2023

BRDO PRI KRANJU, 21. DECEMBER 2023

PREDSEDNICA REPUBLIKE SLOVENIJE DR. NATAŠA PIRC MUSAR JE NA POSEBNI SLOVESNOSTI OB DNEVU SAMOSTOJNOSTI IN ENOTNOSTI PODELILA ODLIKOVANJA ZASLUŽNIM NA PODROČJIH OBRAMBE DRŽAVE, MANJŠIN, GLASBE, ŠPORTA IN ZNANOSTI. ODLIKOVALA JE 19 ZASLUŽNIH POSAMEZNIKOV, ORGANIZACIJ, SKUPIN IN USTANOV. OB TEM JE DEJALA, DA SO NAGRAJENCI Z IZSTOPAJOČIM ŽIVLJENJSKIM DELOM SOOBLIKOVALI NAŠO NARODNO IDENTITETO, BLAGINJO TER UGLED NAŠE SKUPNOSTI IN DRŽAVE V SVETU. „ODLIKOVANJA ZATO NISO ZGOLJ PRIZNANJE ZA VAŠE IZJEMNE DOSEŽKE, SO TUDI SPodbUDA K NADALJNJEMU PREDANEMU DELU IN POVABILO DRUGIM, DA SLEDIJO VAŠEMU ZGLEDU ODLIČNOSTI,“ JE Poudarila.



Dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., ob prejemu državnega odlikovanja v sredini med Mojco Florjančič, operativno vodjo registra ZORA in članico Vzgojno-izobraževalne komisije Zveze SDBPR, in doc. dr. Urško Ivanuš, dr. med., vodjo programa ZORA in predsednico Zveze slovenskih društev za boj proti raku.

Državno odlikovanje **red za zasluge** je prejela tudi **dr. Maja Primic Žakelj**, dr. med., pobudnica in prva vodja *Državnega presejalnega programa zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu ZORA* ter dolgoletna predsednica *Zveze slovenskih društev za boj proti raku*. Bila je pionirka pri razvoju in krepitvi programa ZORA in s tem pomembno prispevala k pravočasnemu odkrivanjem predrakavih



Dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., z družino

sprememb materničnega vratu in reševanju številnih življenj.

Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu ZORA je prvi organiziran populacijski presejalni program za raka v Sloveniji, ki je bil vzpostavljen leta 2003. V 20 letih delovanja se je v Sloveniji po podatkih *Registra ZORA* presejalnega pregleda za raka mater-

ničnega vratu udeležilo 740.000 žensk, pravočasno je bilo odkritih in zdravljenih 33.500 predrakavih sprememb materničnega vratu in odkritih 2664 rakov. Pri udeleženkah programa *ZORA* je rak materničnega vratu odkrit devet let prej kot pri ženskah, ki se preventivnih pregledov pri izbrnem ginekologu ne udeležujejo. Stadiji ob diagnozi so zato nižji,

preživetje in kakovost življenja pa pomembno boljša. Zaradi pravočasnega odkrivanja in zdravljenja predrakavih sprememb se je zboleznost za rakom materničnega vratu po uvedbi programa *ZORA* več kot prepolovila, Slovenija pa je danes na poti k odpravi prvega raka – raka materničnega vratu.

Za prejeto odlikovanje spoštovani ge. doktorici iskreno čestitamo!

SLOVENKA LETA 2023

PROJEKT SLOVENKA LETA ŽE TRADICIONALNO ORGANIZIRA REVija JANA. LETOS JE MED ENAJSTIMI ŽLAHTNIMI ZGodbAMI, PREPOLNIMI NAVDIHA, MOČI IN POGUMA, TUDI ZGODBA ŽENSKE, KI JE BILA PIONIRKA SLOVENSKE PSIHOONKOLOGIJE IN SOUSTANOVITELJICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, AMBASADORKA FUNDACIJE FIHO IN PREJEMNICA DRŽAVNE MEDALJE ZA HRABROST, PA TUDI ŠTEVILNIH DRUGIH PRIZNANJ. TO JE **PRIM. MARIJA VEGELJ PIRC**, DR. MED. ZANJO STE LAHKO GLASOVALI VSAK DAN DO VKLJUČNO 20. FEBRUARJA NA SPLETNI STRANI ALI S KUPONOM V REViji.

Naša častna predsednica prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., si je kot pionirka slovenske psihoonkologije in soustanoviteljica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* vedno prizadevala, da bi se v Sloveniji uveljavila **celostna obravnava** za onkološke bolnike. Že od samega začetka svojega delovanja se namreč zaveda, da onkološki bolniki ne potrebujejo le zdravil za telo, ampak tudi za dušo. Ko je diagnoza rak še pomenila smrtno obsodbo in so jo pred bolniki skrivali, je razumela, da bolniki morajo in zmorejo pogledati resnici v oči, a pri tem potrebujejo nekoga, ki jim bo prisluhnil in jih spremljal na

strmi poti. Da je na pragu smrti lahko življenje še posebej žareče in da se iz bolečine lahko rodijo biseri, ki trajajo večno. Pravi, da se sreče ne da kupiti, da ta pride takrat, ko soustvarjaš ta svet in kaj dobrega narediš za druge. Tega se nikoli ni nehala držati in pri osemdesetih je njena telefonska številka še vedno vsak ponedeljek na voljo bolnikom, ki



Kandidatke za Slovenko leta 2024



Ana Petrič s članicami
Društva onkoloških bolnikov Slovenije

60

potrebujejo toplo besedo ali strokovni nasvet. Svoje petdesetletno delo na področju psihoonkologije je popisala tudi v knjigi, pomenljivo naslovljeni *Nešteto razlogov za življenje*.

Razglasitev *Slovenke leta 2023* je v organizaciji *Revije Jana* potekala v *Linhartovi dvorani Cankarjevega*

doma, prireditve pa se je udeležila tudi predsednica republike Nataša Pirc Musar. Prejemnica naziva *Slovenka leta 2023* pa je postala **Ana Petrič**, direktorica *Centra starejših Notranje Gorice*, ki že dobrih 18 let s svojimi dejanji spreminja področje socialnega varstva. Je borka za dostojno staranje in starost. Bori se za višje normative in boljše delovne razmere zaposlenih v domovih za starejše. Z nešteti dejavnostmi in projekti pomaga starejšim. Je srčna in empatična ženska, ki vedno priskoči na pomoč. S projektom *Mala pozornost za veliko veselje*, pisanjem voščil za vse starejše po domovih in skupnostih, že osmo leto zapored povezuje vse generacije. Eden zadnjih zelo odmevnih projektov pa je prvi vrtec v centru starejših, ki ima na stanovalce neverjetno pozitiven vpliv. Kljub vsemu skromno pravi, da je čisto navadna Ana, počaščena, da lahko dela s starejšimi in prispeva k boljšemu jutri vseh nas.

Slovenka leta 2023 je v zahvalnem govoru med drugim povedala: »*Dokler bom imela zadnji kanček energije, bom opozarjala na stvari, ki jih je treba urediti. Čez 23 let bom uradno tudi sama starejša oseba. Želim, da je zame, za vse moje drage in za vse vas, ki imate morda še manj let do te časovnice 65 let, dostojno poskrbljeno.*«

Vsem nominirankam, zaradi katerih naš svet postaja boljši in lepši, zlasti pa zmagovalki, iskreno čestitamo!

OKROGLA MIZA PENTLJE UPANJA: KAJ POMENI »HITRO« IN »ZGODNJE« V ONKOLOGIJI?

LJUBLJANA, 19. DECEMBER 2023

ODLOČANJE O ZDRAVLJENJU IN VLOGA ZNANOSTI PRI RAZUMEVANJU IZBIRE ZDRAVLJENJA TUDI V ONKOLOGIJI POSTAJA VSE BOLJ KOMPLEKSNO.

Besedi »hitro« in »zgodnje« imata v onkologiji še posebej močan pomen. Zdi se, da ljudje brez izjeme oboje povezujemo z olajšanjem, celo z odrešitvijo in ozdravitvijo pri tako strah zbujujoči diagnozi, kot

je rak. Pri tem sta znanost v medicini in zaupanje vanjo eden najpomembnejših dejavnikov, ki je v času koronavirusne epidemije in še bolj v času po njej v javnosti nekoliko izgubil vpliv in pomen, ki ga ima.

Strokovnjaki s področja onkologije in predstavniki združenj bolnikov so skušali najti odgovore na naslednja vprašanja:

- Kdaj je rak »zgodnji« in odkrit v stadiju, ko imamo ljudje možnosti za ozdravitev?



V spletni okrogli mizi so sodelovali: doc. dr. Domen Ribnikar, specialist internistične onkologije z *Onkološkega inštituta v Ljubljani*, novinarka *Lucija Petavs*, *Ana Žličar*, *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*, in *Tanja Španič*, *Združenje Europa Donna Slovenija*.

- Kaj pomeni, da zdravljenje raka vse bolj prehaja tudi v zgodnje oblike onkološke bolezni?
- Zakaj je onkološko zdravljenje, ki včasih poteka po zapletenih shemah odločanja, tako pomembno?
- Kako poteka odločanje o načinih zdravljenja med zdravnikom in bolnikom (t. i. deljeno odločanje)?

Odgovore na vedno aktualna vprašanja so sogovorniki nizali in jih podprli z dokazi ter s tem pokazali tudi na možnosti, ki jih imamo v Sloveniji, da nekatere rake lahko odkrivamo prej in premagujemo tudi s preventivnimi programi presejanj in cepljenj.

Okroglo mizo se sooblikovali: **Ana Žličar**, *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*, **Tanja Španič**, *Združenje Europa Donna*

Slovenija, in **doc. dr. Domen Ribnikar dr. med.**, specialist internistične onkologije in predstojnik *Sektorja internističnih strok z Onkološkega inštituta v Ljubljani*.

Pogovor je odlično povezovala novinarka **Lucija Petavs**.

Ana Žličar, predsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, je poudarila:

»Vsi imamo v sebi željo, da se čim prej odkrije diagnoza in da se dovolj zgodaj začne zdravljenje in vsi pretresi, ki sodijo zraven. Ko ljudje čakajo na zdravljenje, so zbegani in žrtve lastnih strahov. To v veliki meri velja tudi za bolnike, ki se pri nas oglasijo. Zato sta temeljnega pomena dobro sodelovanje in komunikacija med zdravniki in bolniki. Zdravnik bo pojasnil bolniku, kaj je za njegovo bolezen najboljše zdravljenje in zakaj pri nekaterih rakih takojšnje zdravljenje ni nujno.«

Posnetek lahko poslušate na povezavi: <https://vecer.com/pentlje-upanja/okrogla-miza>

3. DORIN DAN: VLOGA KOMUNIKACIJE V PRESEJANJU ZA RAKA

LJUBLJANA, 17. MAJ 2024

V HOTELU MONS JE POTEKAL 3. *DORIN DAN*, KI JE BIL NAMENEN KOMUNIKACIJI, V ORGANIZACIJI *DRŽAVNEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA ZA RAKA DOJK DORA*. V PROGRAMU *DORA* JE NAMREČ KOMUNICIRANJE IZJEMNEGA POMENA IN MU POSVEČAJO POSEBNO POZORNOST V VSEH KORAKIH PRESEJANJA. KOMUNICIRANJE

PREDSTAVLJA TEMELJ ZAUPANJA, KI GA GRADIJO Z ŽENSKO OD VABLJENJA, ODLOČITVE ZA UDELEŽBO V PRESEJALNEM PROGRAMU IN NENAZADNJE DO SPOROČANJA DIAGNOZE IN PODPORE, ČE ODKRIJEJO RAKA DOJK. POLEG SODELAVCEV PROGRAMA *DORA* SO SODELOVALI TUDI ZUNANJI PREDAVATELJI.

DORA vabi na mamografije navidezno zdrave ženske v starosti

od 50. do 69. leta z namenom zgodnjega odkrivanja raka dojk. Presejalni program od svojih začetkov leta 2008 deluje v skladu z evropskimi smernicami za zagotavljanje kakovosti, ki poudarjajo tudi primerno komunikacijo z ženskami na vseh korakih presejanja. Program DORA z visoko udeležbo žensk, ki je 78-odstotna, letno najde več kot 600 rakov dojk, od katerih je kar 80 % odkritih v zgodnji obliki, kar je bistvenega pomena za daljše preživetje in lažje (manj obsežno) zdravljenje. Tudi z drugimi kazalniki kakovosti dokazuje, da je na področju komunikacije s ciljnim javnostmi eden od odličnih primerov dobre prakse v slovenskem javnem zdravstvenem sistemu.

3. *DORIN dan* je bil namenjen predstavitvi pomena komunikacije pri vseh korakih presejanja, s katerimi se srečuje ženska, od odločitve za udeležbo v presejalnem programu, do soočanja z diagnozo, v primeru odkritja raka. O *Državnem presejalnem programu za raka dojk DORA* in

zagotavljanju kakovosti sta predavali Barbara Mihevc Ponikvar, dr. med., nova vodja *Državnega presejalnega programa za raka dojk DORA*, specialistka javnega zdravja, ki se je pred tem na *Nacionalnem inštitutu za javno zdravje* več kot 20 let ukvarjala s področjem zdravja žensk, in dr. Katja Jarm, dr. med., *specialistka javnega zdravja v programu DORA*. O promociji programa DORA in komuniciranju s ciljnim javnostmi je spregovorila Vesna Škrbec, univ. dipl. polit., svetovalka za odnose z javnostmi v programu DORA, o vlogi referenčne sestre pri komuniciranju presejalnih programov Damjana Škorc, dipl. med. sestra, *S-Medicus*, o motivacijskem pogovoru v podporo presejalnim programom asist. dr. Vesna Homar, dr. med., spec. urgentne in družinske medicine, o izzivih komunikacije v klicnem centru DORA pri vabljenju in pojasnjevanju Stanka Sabo, med. sestra, o sprejemu in slikanju žensk v presejalnem centru in pomenu komunikacije Veronika Kutnar, dipl. inž.

rad., vodja radioloških inženirjev v programu DORA, o sporočanje slabe novice v programu DORA pa Katja Kovše, dr. med., in mag. Kristijana Hertl, dr. med., specialistki radiologije v programu DORA. Pomen komunikacije z vidika uporabnic je osvetlila Darja Molan, *Združenje Europa Donna*, komuniciranje v podporo presejalnim mamografijam pa Marjeta Keršič Svetel s *Centra za komuniciranje NIJZ*, ki je udeležencem osvetlila, kako povezovanje teorije miselnih bolečinskih matrik in motivacijskega pogovora lahko pripelje do bolj uspešnega komuniciranja zdravstvenih delavcev s ciljno populacijo.

Promocijo in komuniciranje s ciljnim javnostmi je predstavila svetovalka za komuniciranje v programu DORA Vesna Škrbec. Izpostavila je vidik celovitega informiranja žensk (o prednostih in slabostih mamografije), ki jih mora poznati ženska, ko sprejme odločitev o sodelovanju v programu DORA. Strateško komuniciranje je ključno za doseganje zaupanja v presejalnem programu za raka. Pomembno je, da ženska dobi enaka ključna sporočila, ki so jasna in razumljiva, na vseh komunikacijskih kanalih (vabilo, zloženka, spletno mesto, informacije v klicnem centru, medijske objave, predstavitve ...). V komuniciranju so pomembne iskrenost, verodostojnost in doslednost, kar gradi prepoznavnost programa DORA in dolgoročno zaupanje, ki je pogoj za udeležbo ženske v presejalnem programu. Dodala je: »Lani smo uspešno pripravili nov predstavitveni film o korakih ženske in ozaveščevalni kratak video



Barbara Mihevc Ponikvar, dr. med., nova vodja Državnega presejalnega programa DORA, spec. javnega zdravja



DORIN dan v organizaciji Državnega presejalnega programa za raka dojk DORA je bil namenjen komunikaciji.

spot o velikih odkritjih. Posodobili smo tudi celotno grafično podobo z novim logotipom, ki z novo podobo metulja še prijazneje komunicira z ženskami.«

Hvala strokovnjakinjam Državnega presejalnega programa za raka dojk DORA za posredovanje pomembnih informacij.

Vir: Državni presejalni program za raka dojk DORA

Foto: Urban Cerjak

KONGRES PROJEKTA ONKO

ONKOLOŠKE TERAPIJE NA POTI DO REMISIJE

O PROJEKTU ONKO SMO V NAŠI REVIMI ŽE PISALI. DRUŠTVO ŠTUDENTOV MEDICINE ZAVZETO NADALJUJE S SVOJIM DELOM IN POSLANSTVOM. ŽE V LANSKEM NOVEMBRU SO PRIPRAVILI OKROGLO MIZO NA TEMO SOOČANJA S RAKOM IN JO POIMENOVALI MOČ BESEDE. SODELOVALI STA TUDI NAŠI ČASTNA PREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE **PRIM. MARIJA VEGELJ PIRC, DR. MED.**, IN PODPREDSEDNICA DRUŠTVA **BREDA BREZOVAR GOLJAR, UNIV. DIPL. POLIT.** SKOZI POGOVOR SO UDELEŽENCI NA OSNOVI STROKOVNIH IN OSEBNIH IZKUŠENJ LAHKO SPOZNALI POSLANSTVO NAŠEGA DRUŠTVA IN PODROČJE PSIHOONKOLOGIJE.

V torek, 12. 12. 2023, pa je v veliki predavalnici Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani in prek spleta potekal **Kongres Projekta Onko** z naslovom »Onkološke terapije na poti do remisije«. O njem poročamo šele zdaj, saj smo zaključevali redakcijo pri Oknu in decembrskih člankov žal nismo mogli uvrstiti v revijo.

Na kongresu so bile v sklopu petih predavanj predstavljene različne metode zdravljenja raka z aktualnimi smernicami, dogodek

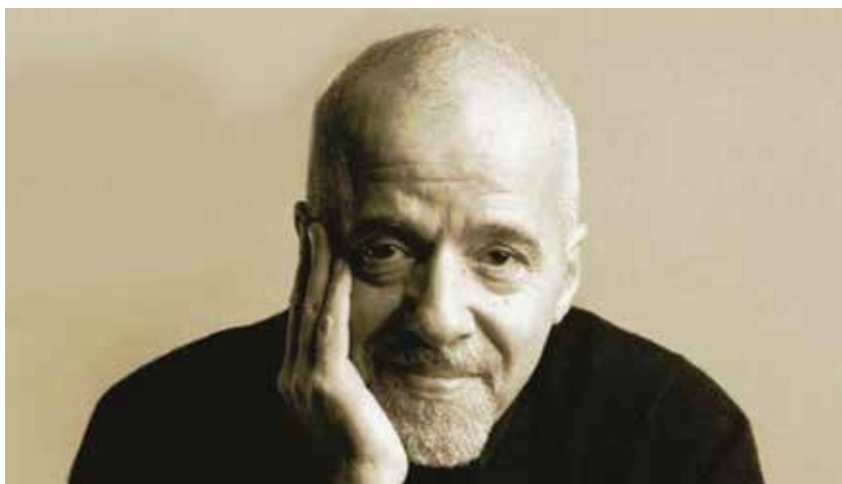
pa je bil namenjen tako študentom medicine in drugih zdravstvenih strok kot tudi laikom. Predstavljeno je bilo kirurško zdravljenje raka, kemoterapija in tarčno zdravljenje, radioterapija in brahiradioterapija, imunoterapija in hormonsko zdravljenje ter psihološka podpora posameznikom, ki se srečajo z onkološko diagnozo. Sklopu predavanj je sledila predstavitev postopkov samopregledovanja kože, mod in dojk z demonstracijo ter prikazom pre-



drakavih in rakavih sprememb na modelih.

Sodelovali so strokovnjaki in strokovnjakinje, ki jih večina bralk in bralcev *Okna* že dobro pozna, saj z nami že vrsto let odlično sodelujejo: **prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.**, **doc. dr. Domen Ribnikar, dr. med.**, **mag. Andreja C. Škofca Smrdel, univ. dipl. psih.**, **doc. dr. Barbara Šegedin, dr. med.**, **Dimitar Stefanovski, dr. med.**, **asist. dr. Jan Žmuc, dr. med.**

Projektu Onko želimo še veliko uspehov na poti ozaveščanja o tej bolezni!



PAULO COELHO

LE KDO NE POZNA PAULA COELHA (1947), ENEGA NAJBOLJ BRANIH PISATELJEV SODOBNEGA ČASA? NJEGOVE KNJIŽNE USPEŠNICE (*ALKIMIST*, *VERONIKA SE ODLOČI UMRETI*, *OB REKI PIEDRI SEM SEDELA IN JOKALA*, *MAGOV DNEVNIK*, *ĚNAJST MINUT*, *ZAHIR ...*) SO PREVEDENE V ŠESTDESET JEZIKOV IN KRALJUJEJO NA VRHU NAJBOLJ PRILJUBLJENIH LEPOSLOVNIH DEL PO SVETU. COELHO PA JE TUDI MED NAJBOLJ POPULARNIMI AVTORJI NA DRUŽBENIH OMREŽJIH IN NEKATERI CITATI IZ NJEGOVIH DEL SO POSTALI PRAVI VIRALNI HITI, SAJ SE DOTAKNEJO SRCA IN SPODBUDIJO K RAZMISLEKU. RODIL SE JE V RIU DE JANEIRU. NJEGOVO MLADOST SO MOČNO ZAZNAMOVALI STROGO RELIGIOZNA IN KONSERVATIVNA DRUŽINA, ŠTUDIJ PRAVA, KI GA NI DOKONČAL, IN ŠTEVILNA POTOVANJA PO AMERIKI IN EVROPI. PISATELJSKO POT JE ZAČEL KOT SOAVTOR SKUPNO 65 PROVOKATIVNIH ROKOVSKIH PESMI, KI SO POSTALE V BRAZILIJU ZELO POPULARNE. NJEGOVE KNJIGE, KI SO JIH PREVEDLI ŽE V 68 JEZIKOV, SPODBUJAJO SOCIALNI IN KULTURNI DIALOG. UKVARJAJO SE S TEMAMI, Z IDEJAMI IN S FILOZOFIJAMI, KI SE DOTAKNEJO PREDVSEM TISTIH BRALCEV, KI IŠČEJO SVOJO POT IN NOVO RAZUMEVANJE SVETA. ZA SVOJE DELO JE DOBIL ŠTEVILNE NAGRADE IN NAZIVE. POSTAL JE ČLAN *BRAZILSKE AKADEMIJE DRUŽBENIH VED* IN TUDI SVETOVALEC *UNESCOVEGA* PROJEKTA, KI SE UKVARJA Z MEDKULTURNIM DIALOGOM. USTANOVIL JE SKLAD *INSTITUTO PAULO COELHO*, KI POMAGA REVNIM IN PODPIRA PREVAJANJE BRAZILSKEGA LEPOSLOVJA.

COELHO V SVOJIH DELIH POGOSTO IŠČE ŽIVLJENJSKI SMISEL IN SAMOIZPOLNITEV. V NJEGOVIH CITATIH LAHKO NAJDEMO POMEMBNE ŽIVLJENJSKE NAPOTKE.

Ne predajte se strahu. Če to storite, boste izgubili vez s srcem.

Vsakdo ima svoj kreativni potencial in tisti trenutek, ko ga začnete

izražati, lahko začnete spreminjati svet.

Obstajajo trenutki, ko se v našem življenju pojavijo težave in ne

moremo narediti ničesar. Težave se pojavijo z razlogom. Šele ko jih prebrodimo, razumemo, zakaj so se pojavile.

Ljubezni ne morete najti v nikomer drugem kot v sebi: samo prebuditi jo je treba. Da pa bi jo prebudili, potrebujemo drugo osebo.

Nihče nikogar ne izgubi, ker si nihče nikogar ne lasti. To je pojem svobode: ko imate najpomembnejšo stvar na svetu, vendar si je ne lastite.

Nobeno srce ni nikoli trpelo, kadar je šlo za svojimi sanjami.

Otrok lahko odraslo osebo nauči 3 stvari: kako biti srečen brez razloga, kako biti vedno zaposlen in kako iskati tisto, kar si želite z vsem svojim bitjem.

V ljubezni nihče ne more prizadeti nikogar; vsak je odgovoren za svoje občutke in nihče ne more nikogar kriviti zanje.

Bodite oseba, za katero niste nikdar imeli poguma, da bi bili. Postopno odkrivajte, da ste prav ta oseba, in vse dokler tega jasno ne vidite, se morate truditi.

Če želite biti uspešni, morate spoštovati samo eno pravilo – da nikdar ne lažete sebi.

Ljubite svojo pot; brez te ljubezni je vse brez smisla.

Ljubezen je tista, ki vrti ta svet in varuje zvezde na nebu.

Zbrala Mojca Vivod Zor

NA OBALI CHESIL

IAN McEWAN (PREVEDLA SUZANA TRATNIK). LJUBLJANA: SANJE, 2008, 128 STRANI.



Ian McEwan nam v kratkem, a gostobesednem romanu *Na obali Chesil* izriše zgodbo dveh mladih ljudi, ki na poročni dan doživita popoln polom in razočaranje, ki se zdita nekako logična in pričakovana, ko se bralec skupaj z njima potopi v spominske utrinke njunega kratkega poznanstva in v odkrivanje različnih kulturnih in družinskih ozadij, ki ju usodno zaznamujejo.

Roman *Na obali Chesil* je bil leta 2008 imenovan za *knjigo leta*, Ian McEwan pa je z omenjenim romanom prejel naziv *avtor leta*.

Pisatelj Ian McEwan ostro in neizprosno secira razredne razlike in duh časa v angleški družbi na začetku šestdesetih let, tik pred seksualno in kulturno revolucijo, ko se spone tradicionalnih družbenih konvencij nepovratno prelomijo v drugačno pojmovanje odnosa moškega in ženske.

Florence in Edward, dva mlada človeka, sveže poročena, se znajdetta v hotelu na obali Chesil, da preživita skupaj svojo prvo poročno noč, ki v vsakem izmed njiju vzbuja različna pričakovanja, hrepenjenja in potešitev, na katero se zgolj pomenljivo namiguje in o njej tiho šepeta, kar daje prostor intimnim strahovom pred neznanim in tako skrivnostnim dejanjem.

Ian McEwan tako zapiše: »*Bila sta mlada, izobrazena, oba devičnika na to, svojo poročno noč, in živela sta v času, ko je bil pogovor o spolnih težavah preprosto nemogoč. Že tako ni nikoli enostaven. Ravnokar sta se usedla k večerji v majceni dnevni sobi v prvem nadstropju georgijanskega gostišča. V sosednji sobi, vidni skozi odprta vrata, je bila nekoliko ožja postelja s štirimi stebri in z baldahinom, katere pregrinjalo je bilo povsem belo in neverjetno zavravnano, kakor da ga ne bi pogrnila človeška roka.*«

V približevanju dveh mladih src nas pisatelj popelje v preteklost obeh, tako Florence, nadarjene mlade violinistke iz intelektualno-podjetniške oxfordske družine, in Edwarda, diplomanta zgodovine, ki sanjari, da bo napisal velike knjige o spregledanih zgodovinskih junakih, na katerega družina

mlade neveste gleda zviška, kot na kmečkega podeželana. Ne bi si bolj mogla biti bolj različna in vendar sta se ravno zaradi te drugačnosti privlačila in ljubila. Ona tako toplo posebna, tako boleče poštena in graciozna in on samozavesten in močan, na trenutke divji in srborit, s čudaškim mišljenjem in blagim podeželskim naglasom ter milino v pogledu nanjo. Ovita v oblaku ljubezni sta videla edini logični korak v zakonski združitvi dveh duš in teles za vedno.

Kot bi nekaj viselo v zraku ves čas njunega poznanstva, se je to še toliko bolj jasno izrisalo v trenutkih pred združitvijo, da tudi veter in bučanje valov ob chesilsko obalo nista mogli preglasiti njune neizkušenosti, nevednosti in nestrpnosti. Edward je težko skrival svojo nestrpnost, ki jo je Florence s sramežljivim šepetanjem o njuni ljubezni samo še podžigala, čeprav sama ni zmogla povedati tistega, kar jo v resnici plaši in skrbi, ker za to ni imela besedišča, saj je vsa ta leta živela v osami, sama v sebi, nenavadno, ne da bi si kdaj želela in upala pogledati v njune težave, ki so se risale že v prvih sekundah njunega srečanja. Čeprav sta si priznala, da se v resnici malo bojita, so umanj-kale besede in dejanja, da bi se še pravi čas ustavila in iskreno pogovorila. Tako pa sta nezavedno samo še drsela v niz neprijetnih in nerodnih dogodkov, ki sta si jih, v ranjenem ponosu in ponižanju, mladostniško zaletavo vrgla v obraz, ne da bi pomislila, da lahko besede kot skalpel zarežejo v krhko tkivo njune ljubezni.

Podrto trohneče deblo na chesilski obali, ob katerem sta si izrekla vse, kar si ne bi smela, je simbolno nakazovalo konec njunega odnosa, še preden bi lahko vzbrstel v živost tako zelenega skupnega življenja.

Leta minevajo, ne da bi se enkrat samkrat srečala, čeprav Florence s svojim godalnim kvartetom postane znana in znamenita, Edward pa s ponesrečenim zakonom za sabo pristane v prodajalni plošč, nekako odtujen in rahlo razočaran nad vsem, česar ni dosegel, pa morebiti bi, če bi imel Florence ob sebi. Njenih novjših slik ni maral gledati, da ne bi videl, kaj so leta prizadejala njej in tudi njemu; raje jo je ohranil v spominih takšno, kot jo je pomnil, z regram v gumbnici in žametnim trakom v laseh, z veliko platneno torbo preko ramen, lepega obraza in širokega odkritosrčnega nasmeha.

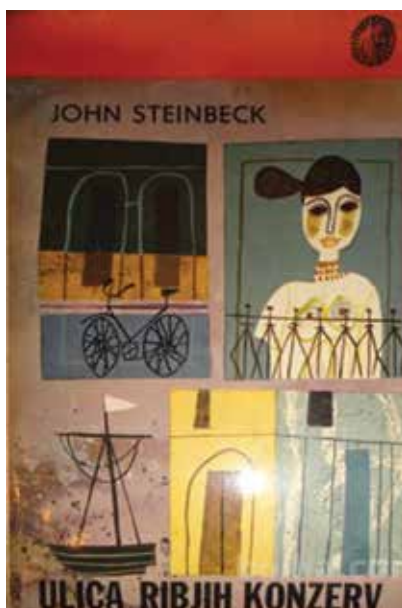
Čez čas je spoznal, da je bila vse, kar je potrebovala takrat, njegova gotovost, da se ne mudi, saj je še vse življenje pred njima: »Ljubezen in potrpežljivost – če bi le imel oboje hkrati – bi ju zagotovo izkopal iz težav. Ni vedel, ali pa mu ni bilo mar vedeti, da ga je takrat, ko je zbežala od njega, gotovo v stiski, da ga bo izgubila, ljubila najmočneje ali najbolj brezupno in da bi bil zvok njegovega glasu odrešitev in bi se vrnila.«

Tako pa sta molčala in celoten tok njunega življenja je stekel drugače, kot bi sicer lahko.

Breda Brezovar Goljar

ULICA RIBJIH KONZERV

JOHN STEINBECK (PREVEDEL JARO KOMAC). LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGA, 1965, 161 STRANI.



Ob nekaterih knjigah, ki jih preberemo, se nam zastavi vprašanje, koliko časa bodo hodile za nami in nam izstavljale nova izhodišča za razmislek. *Ulica ribjih konzerv*, roman Johna Steinbecka iz leta 1945, sodi v to skupino. Postavljen je v čas Velike depresije v Kaliforniji.

Z Nobelovo nagrado ovenčani pisatelj se je poleg univerze v Salinasu in Stanfordu v Kaliforniji šolal tudi na različnih univerzah življenja; bil je zidar, pleskar, ribič, postrežek in nazadnje časniški reporter. V svojih prvih romanih je opisoval nenavadne osebe in zapletene usode, socialnokritično

ost pa usmeril proti ameriškemu kapitalizmu. Zaupal je v družbeni napredek in naložil proletariatu, naj obrne zgodovino v novo smer. Njegovo pisanje zaznamujejo ljubezen do zavrženih, izgubljenih in brezperspektivnih, sočutje do tistih, ki jih je življenje zlomilo, naklonjenost epskemu opisovanju in analiza okolja. Njegove izkušnje, kritična misel in talent, tudi dva propadla zakona in delo dopisnika so mu pokazali zahtevno pot v romanopisje in ga pripeljali do *Nobelove nagrade za književnost*. Geni so opravili svoje in tudi njegov sin, dopisnik iz Vietnama, je prejel številne nagrade. V čast Steinbeckovemu prispevku k morskemu biologiji pa je presenetilo poimenovanje morskega polža po njem: *Eubranchus Steinbecki*.

Ulica ribjih konzerv v Montereyu, Kalifornija, je pesem in smrad, škripanje in škrtanje, lesketanje in žvenketanje, naveda, domotožje in sanje.

Nostalgično razpoloženje, ki ga pisatelj prav naturalistično uvede takoj v prvih vrsticah svojega romana, nakazuje, da je v tej ulici že bil in tam prebil nekaj najlepših let pri prijatelju, morskemu biologu Edu Rickettsu, ki mu je roman tudi posvečen. Središčno osebo romana je oblikoval pod močnim vplivom Eda. Tudi Doc je morsk biolog, ki išče določene živalske vrste, jih zbira, preparira, z njimi trguje; pomembno vlogo imajo žabe, mački, polipi, bele podgane in klopotache. Izobraženi naravoslovec in humanist, ljubitelj glasbe in slikarstva, svetla luč ulice, ki vsem prebivalcem predstavlja upanje na drugačno,

lepše življenje, je v resnici kro- nično osamljen, žalosten in se drugim ne odpre. Ko izza zaves *Zahodnega biološkega laboratorija* zazvenijo gregorijanski korali, se marsikateremu pod oknom postava- vajočemu izgubljenecu orosijo oči in začnejo v celoto sestavljati raz- bitine upanja. Podobno kot pri Cankarju luč v učiteljevem oknu kaže na možnost posameznikove odrešitve v izobraževanju, v delu za skupnost, kakršna koli že je, in obljublja novo, drugačno življe- nje. Kitajski trgovec Lee Chong prodaja vso za življenje potrebno špecerijo, Mack je vodja skupine brezdomcev, dober pogajalec za drobne in velike ugodnosti, seve- da brez lastne denarne udeležbe, ki obkrožen s somišljeniki živi v baraki, imenovani *Hotel Palace*. Dora Flood je vodja bordela in lastnica *Restavracije pri medvedji zastavi*, toda s svojimi prostitut-

kami je utelešenje dobrote – daru- jejo hrano lačnim, pomagajo družinam pri epidemiji gripe ... Preprosta Hazel in Gay, odlični mehanik, ki ga žena pretepa, se rada priključita brezdomni sku- pini, ki se preživlja z drobnimi goljufijami in občasnim delom. Zlasti zanimiv je njihov lov na žabe, ki pa se izkaže za eno naj- lepših avantur v življenju izgublje- nih fantov. Henri je slikar in vizu- alni umetnik, tudi tesarstvo mu ni tuje, saj za svoje domovanje steše ladjo iz različnih materialov, ki pa je zelo tesna in njegova dekleta jo druga za drugo zapuščajo – nima namreč kopalnice. Franki je fant s posebnimi potrebami, ki je zaradi materinega zanemarjanja pristal v Docovem laboratoriju. Naj ome- nim še psičko Dragico, ki s svojo igrivostjo vsem lepša življenje.

Mack in prijatelji hočejo na vsak način počastiti Doca, ki jim je

vedno pomagal iz zagat, malih goljufij in laži, ne da bi pri tem pričakoval povračilo. Odločijo se za rojstnodnevno zabavo presene- čenja in vključijo vso ulico. Toda zaradi še večje ljubezni do alko- hola jim vse uide iz rok, tudi živa- li, klopotачe in bele podgane, ki jih Doc potrebuje za svoje posku- se v iskanju – med drugim tudi zdravila za raka. Žabe, ki bi jim morali dostaviti Docu, uporabi- jo kot plačilno sredstvo za vedno večje količine alkohola. Zaradi razdejanja, ki so ga povzročili v morskem laboratoriju, jim je zelo žal in potrudijo se, da Docu priredijo še eno rojstnodnevno zabavo, ki pa malo bolj uspe, saj je slavljeneц nanjo ustrezno pri- pravljen. Ob pripravah se mimo nas sprehodijo vsi prebivalci *Ulice ribjih konzerv* in vsakdo želi po svojih močeh izkazati naklonje- nost Docu. Nenadoma postanejo hvaležnost, tovarništvo in skro- mnost vodilne vrednote, saj so značaji naših junakov večplastni. Tudi Docov, ki na koncu osamljen prizna pred svojimi laboratorijski- mi živalmi, da je tudi njega nekoč že ujela ... ljubezen:

***Še vedno čutim, da sem okusil
trpko življenje,
da sem nazdravljajl z zlatimi
čašami ob pojedini samo kratek
čas,
samo pozabljen čas,
nato sem imel oči polne solza, ker
je bilo dekle,
najsvetlejši sij večne svetlobe,
daleč, daleč proč.***



Ulica ribjih konzerv – Cannery Row – danes ... Ime je dobila po romanu nobelovca Johna Steinbecka in je postala turistična znamenitost s številnimi restavracijami, akvariji, zasebnimi ribiškimi družbami in hoteli.

Mojca Vivod Zor

V BOLNIŠNICI



Lili Sever,
viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke klinike

Najprej en prav lep, prijazen bolnišnični pozdrav vsem, ki ste zopet z nami.

Ja, seveda, ponovno se vam oglašamo z otroškega oddelka *Dermatološke klinike*, kjer smo se tokrat pogovarjali o tem, kako se otroci počutijo v bolnišnici. Jih je strah, so žalostni?

Bolezen ali zdravstveni zapleti so pri otroku včasih lahko tako hudi, da mora v bolnišnico. To pa je zanj in za njegove starše lahko zelo stresno, še posebej, ko je otrok prvič hospitaliziran.

Otrok, ki je bil večkrat bolan in si je morda nabral že veliko neprijetnih izkušenj – ob raznih posegih –, se že vnaprej boji vsega hudega. Strah in bojazen, ki ju otrok doživlja, sta pogojena in odvisna od preteklih izkušenj, ki si jih je nabral v odnosu z ljudmi. V različnih starostnih obdobjih se izražata različno intenzivno in prav vsak otrok doživlja bolezen po svoje.

Otrok v predšolskem obdobju je najbolj odvisen od družinskega okolja in posledično najbolj občutljiv ob hospitalizaciji – grobem in hitrem ločevanju od okolja, ki ga pozna. Otrok gre iz domačega v tuje okolje, še huje pa je, če je tam brez poznane osebe.

Kadar se vnaprej ve, da bo otrok hospitaliziran, ga lahko na to pripravimo. Večina bolnišnic otrokom nudi tudi sprostitev in zabavo; če imajo igralnico, jo lahko otroci obiskujejo – če jim to bolezensko stanje dopušča –, sicer pa vzgojitelj otroka obišče v sobi. Priporočljivo je torej, da se otroci z bolnico seznanijo, še preden so vanjo sprejeti, zlasti če vemo, da se bo to zagotovo zgodilo. Za seznanjanje so primerne različne slikanice, igre in igralni kompleti, ki jih uspešno uvajajo tudi številni vrtci. Pomembno je, da otroka z ustanovo seznanimo na zabaven način – prek igre – in da bolnica nikoli ne predstavlja kazni ali grožnje. Otroku, ki mora v bolnišnico, s primernimi besedami razložimo, zakaj mora biti v tej ustanovi. Med stvarmi, ki naj jih otrok vzame s seboj v bolnišnico, priporočamo njegovo najljubšo igračo oz. *ninico*, ki mu daje občutek varnosti in tolažbe. Pomembno je tudi, da otroku nikoli ne vzbujamo lažnega upanja in obljublamo stvari, ki jih ne moremo izpolniti.

Pri vsem tem imamo pomembno vlogo tudi vzgojitelji ob bolnem otroku. Kot prvo, usmerjamo pozornost na posebnosti v vedenju bolnega otroka in na spremembe, ki so posledica hospitalizacije. Pozorni smo na razmišljanja hospitaliziranega otroka o sebi in o bolezni ter na trenutke, ko še posebej potrebuje našo pomoč, podporo, pozornost in tolažbo. Prav tako moramo biti pozorni na otrokove simptome, ki se pojavijo kot posledica ločitve od matere oziroma osebe, ki je zanj pomembna. Vzgojitelj mora ob bolnem otroku ustvariti ugodno čustveno in socialno klimo.

Iz spodnjih člankov pa boste lahko izvedeli, kaj o bolnišnici in bivanju v njej mislijo otroci, ki se zdravijo na otroškem oddelku *Dermatološke klinike* v Ljubljani.

Lili Sever, viš. vzgojiteljica z Dermatološke klinike

MORAL/A SEM V BOLNIŠNICO ...

... ker so se mi na koži pojavili izpuščaji.

Zoja, 8 let

... ker me je koža preveč srbela in sem se spraskal do krvi.

Jan, 9 let

... in spoznala, da je tukaj prav lepo.

Sara, 10 let

... kjer imamo tudi vzgojiteljico in igralnico in se imamo odlično.

Nina, 9 let

... kjer je z mano tudi mami.

Adi, 6 let



»V bolnišnici se igramo tudi z igrami, ki jih izdelamo sami!«

... kjer bodo poskrbeli, da bo moja koža zopet zdrava.

Saška, 8 let

... tukaj se tudi igramo, ustvarjamo in prepevamo.

Miha, 7 let

BOLNIŠNICA

Hopla, hopla, ena, dva, nič več nisem jaz doma.

Hopla, hopla, ena, dva, moj dom je zdaj bolnišnica.

Tukaj dolgo jaz ne bom, vrnila se bom v ljubi dom.

Koža moja boljša je, pa počutje krasno je.

Res prijazni tukaj so, vsem le dobro hočejo.

Če pri tem pomagaš sam, pa še prej odideš »dam«.

Ana, 13 let

VRNITEV V BOLNIŠNICO

V bolnišnici nisem prvič. Tukaj sem bila že velikokrat. Vsakič, ko se moja koža poslabša in je doma

več ne obvladujemo, se vrnem na otroški oddelek *Dermatološke klinike*. Zdaj vem, da je to potrebno. Edino tako se moja koža vrne v boljše, čeprav ne v čisto zdravo stanje. Žal imam kronično obolenje – atopijski dermatitis. Ampak v bolnišnici jim – ne vem kako, kot bi bili čarovniki – uspe to, kar nam doma nikoli ne bi uspelo kljub vsej negi moje kože.

Sicer pa se rada vračam v bolnišnico. Tukaj se imam lepo. Vselej spoznam nove prijatelje, ki imajo podobne težave, kot jih

imam jaz, in zato se ne počutim drugačno, kot se počutim med svojimi vrstniki v šoli. Poleg tega pa mi tukaj sploh ni dolgčas. Vzgojiteljica vselej poskrbi, da smo zaposleni. Igramo se družabne igre, tudi take, ki jih izdelamo sami in jih lahko odnesemo domov. Izdelujemo tudi nakit in različne spominske izdelke. Doma jih imam že veliko. Prav tako tudi prepevamo ob vzgojiteljini spremljavi s kitaro. Obiščejo nas klovni, *Rdeči noski*, ki prav tako poskrbijo za prijetno vzdušje.

Skratka, bolnišnica ni nek babbav, ki se ga mnogi bojijo. Ravno nasprotno – ko enkrat doživiš to izkušnjo, jo ohraniš v lepem spominu. Tako kot jaz.

Tjaša, 13 let

BIL SEM POGUMEN

V bolnišnici sem prvič in moram priznati, da me je bilo na začetku strah. Težko sem se ločil od domačih in svojih prijateljev, poleg tega pa sploh nisem vedel, za koliko časa odhajam v bolnišnico. Izkazalo pa se je, da je v



»Radi ustvarjamo ... in se igramo!«

bolnišnici prav lepo. Ni mi bilo potrebno ležati v postelji, ampak sem bil lahko v igralnici, kjer sem se z novimi prijatelji igral razne družabne igre, najraje karte *Ena*. Nisem mogel verjeti, da imamo v bolnišnici tudi pouk. Vsak dan je prišla učiteljica in me za kakšno uro odpeljala v učilnico na oddelku. Tam sva delala po programu, ki so mi ga poslali z moje šole. Priznam, da mi to sprva ni bilo všeč in bi se raje igral družabne igre, ampak ko sem pomislil, v kakšnem zaostanku bi bil, če v bolnišnici ne bi ničesar naredil za šolo, sem spoznal, da je to odlična rešitev. Vsekakor pa bom imel doma, ko se vrnem, tudi več časa za prijatelje in igro, ker mi ne



»Poslušamo tudi zgodbe ob kamišibaju.«

bo potrebno delati zamujenega. Malo v hecu in malo zares, imel sem celo brezplačne inštrukcijske ure matematike in angleščine, ki jih doma kar precej drago plačujemo.



»Veliko tudi prepevamo in igramo na orfove inštrumente!«

Kakor koli že, biti v bolnišnici je prav *super*, no, vsaj takrat, ko ti ni potrebno ves čas ležati v postelji.

Urban, 13 let

Foto: Lili Sever

MEDNARODNI DAN BOJA PROTI OTROŠKEMU RAKU

15. FEBRUAR 2024

Na ta dan je potekala vseslovenska akcija ozaveščanja o raku pri otrocih.

Pripeli smo si *zlato pentljo* in tako izkazali podporo:

- otrokom in mladostnikom, ki se pogumno spopadajo z rakom,
- vsem, ki so premagali otroškega raka,
- družinam, ki pogumno živijo naprej, čeprav so zaradi raka izgubile otroka,
- zdravnikom, zdravstvenemu osebju in prostovoljcem, ki svoj poklic in čas namenjajo otroškemu raku.

Mednarodni dan boja proti otroškemu raku je del svetovne kampanje, ki ozavešča o raku v otroštvu in mladosti. *Evropsko združenje za pediatrično onkologijo SIOP* z letošnjim letom začneja novo triletno kampanjo. V njej bodo razkrivali in naslavljali izzive, s katerimi se soočajo vsi, ki se srečujejo z otroškim rakom, otroci, njihovi starši, preživeli in zdravstveno osebje po svetu. Z mednarodnim pozivom vabijo vse, da delijo svoje izkušnje in poglede na izzive, ki jih prinaša ta huda bolezen.

V *Društvu Junaki 3. nadstropja*, ki prav tako kot naše društvo sodi v *ONKO NET*, *Združenje slovenskih organizacij bolnikov z rakom*, so v sodelovanju s strokovnjaki *Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo na Pediatrični kliniki* v Ljubljani pripravili nov letak, namenjen ozaveščanju, o 10 najpogostejših vrstah otroškega raka in nadgradili letake o desetih zmotah in resnicah o raku ter 10 nasvetov, kako pristopiti k družini otroka z rakom in kako ne.

Zaradi pomanjkanje prostora namenjamo le nekaj besed najpogostejši obliki raka pri otrocih – *levkemiji* ... Skoraj tretjina otrok z rakom zboli ravno za to boleznijo, pri kateri se zniža število zdravih krvnih celic, kar se



Ob mednarodnem dnevu otroškega raka je društvo *Junaki 3. nadstropja* organiziralo krvodajalško akcijo v Ljubljani, Mariboru in Izoli.



najpogosteje kaže z bledico in utrujenostjo zaradi slabokrvnosti, z vročino in podplutbami. Lahko so prisotne bolečine v kosteh, trebuhu, težko dihanje ... Glavni način zdravljenja je kemoterapija. Pogostejša oblika te bolezni je *akutna limfoblastna levkemija (ALL)*, ki jo je mogoče pozdraviti pri 80 % otrok. Pri redkejši *akutni mieloblastni levkemiji (AML)*

lahko ozdravi 65 % otrok. Večina otrok, ki so se zdravili zaradi levkemije, se razvija in raste normalno. Če se bolezen ponovi, se to največkrat zgodi v prvih dveh letih po ukinitvi zdravljenja.

Transfuzije krvi so za otroke z rakom pomembne vsaj toliko kot antibiotiki. Še posebno so pomembne za otroke, ki zbolijo za levkemijo – ti se brez transfu-

zij krvi ne bi mogli prebiti skozi protokol kemoterapevtskega zdravljenja. Presenetljivo pa imajo v primerjavi z odraslimi veliko boljše možnosti ozdravitve, ker lahko prenesejo intenzivnejše zdravljenje. Vendar pa zaradi tega pogosto potrebujejo številne transfuzije krvi. **Darovanje krvi je tako neposredno povezano z uspešnostjo zdravljenja.**

Ob mednarodnem dnevu otroškega raka je društvo *Junaki 3. nadstropja* organiziralo tudi krvodajalško akcijo v Ljubljani, Mariboru in Izoli, na kateri so sodelovali tako predstavniki tega društva, sorodniki in prijatelji otrok, kot tudi drugi podporniki in ljudje plemenitega srca, ki so se pridružili akciji.

Različna gradiva na temo otroškega raka, tudi o desetih najpogostejših vrstah, najdete na spletni strani Društva *Junaki 3. nadstropja*.



Skoraj tretjina otrok z rakom zbolijo za levkemijo, pri kateri se zniža število zdravih krvnih celic.

Foto: FB Društvo *Junaki 3. nadstropja*

NOVI PROSTOVOLJCI Z USPOSABLJANJEM NA POT POMOČI IN PODPORE ONKOLOŠKIM BOLNIKOM IN NJIHOVIM SVOJCEM

MED NAMI ŽIVIJO ŠTEVILNI POSAMEZNIKI, KI ŽELIJO S SVOJIM ZNANJEM IN IZKUŠNJO RAKA POMAGATI ONKOLOŠKIM BOLNIKOM TAKRAT, KO SO TI V STISKI, OZAVEŠČATI O RAKU IN PREVENTIVI, PREDVSEM PA PRISPEVATI K TEMU, DA BO NAŠ SVET LEPŠI IN BOLJ PO MERI ČLOVEKA. TEMU KLICU SO SLEDILI TUDI PRIJAVLJENI KANDIDATI IN KANDIDATKE ZA NOVE PROSTOVOLJCE V OKVIRU *DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE*.

V društvu negujemo in razvijamo prostovoljno delo v okviru programa organizirane samopomoči bolnikov z rakom *Pot k okrevanju* že štiri desetletja.

Znotraj programa skrbimo tudi za začetno usposabljanje novih prostovoljcev kot tudi za nadaljnje izobraževanje in seminarje. Zavedamo se, da je poleg srčne

želje prostovoljca po pomoči pomembna tudi dobra usposobljenost za delo z onkološkimi bolniki in njihovimi svojci.

Tako smo znotraj *Koordinacijskega odbora programa Pot k okrevanju* pripravili program začetnega usposabljanja in nadaljnega izobraževanja za nove prostovoljce, ki so v procesu usposabljanja pokazali veliko dobre energije in pripra-



Na uvodnem srečanju so kandidati in kandidatke za nove prostovoljce bolj podrobno spoznali delovanje *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*.



Udeleženke in udeleženci nadaljevalnega izobraževalnega seminarja za prostovoljce, ki so ga izvedle Arijana Steblovnik, Milena Pegan Fabjan in Breda Brezovar Goljar.

vljenosti za prostovoljno delo, kar nas utrjuje v prepričanju, da vsakdo izmed nas lahko naredi nekaj za sočloveka, ko ta potrebuje pomoč.

LJUBLJANA, 20. JANUAR 2024

Na uvodnem srečanju so kandidati in kandidatke za nove prostovoljce bolj podrobno spoznali delovanje *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in njegove programe, zakonodajni okvir in *Etični kodeks organiziranega prostovoljstva* kot tudi osnovna izhodišča za delo prostovoljca ter se seznanili s programom *Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom*, z osnovnimi dejstvi o raku in o psihološkem vidiku te bolezni. Vsebine so predstavile Ana Žličar, predsednica društva, Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., Milena Pegan Fabjan, univ. dipl.

psih., in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica društva.

Hvaležni in navdušeni smo bili nad dobro udeležbo in odzivom udeležencev.

Nihče namreč ni tako velik, da ne bi potreboval pomoči, in nihče tako majhen, da je ne bi mogel ponuditi, je dejal že modri kralj Salomon.

LJUBLJANA, 25. MAJ 2024

Še korak bližje dejstvu, da postanejo naši novi prostovoljci, so udeleženke in udeleženci sobotnega nadaljevalnega izobraževalnega seminarja. Seznanili so se s pomembnimi vsebinami za organizirano samopomoč, kot sta *Psihološki vidik onkološkega obolenja* in *Komuniciranje z bolnikom* ter se preizkusili v igri vlog. Seminar so izvedle Arijana

Steblovnik, univ. dipl. psih., Milena Pegan Fabjan, univ. dipl. psih., in Breda Brezovar Goljar, univ. dipl. polit.

Številna vprašanja in aktivno sodelovanje vseh udeležencev na izobraževanju kažejo na odgovoren odnos in srčno željo, da se dobro usposobijo za pomoč in podporo bolnikom in njihovim svojcem v prihodnje.

Hvala, drage prostovoljke – predavateljice Ana, Jadranka, Arijana, Breda in Milena, za izvedbo uvajalnega in nadaljevalnega izobraževalnega seminarja ter motivacijo novih prostovoljcev, da ostanejo v našem še kako pomembnem krogu pomoči potrebnim. In hvala, drage bodoče prostovoljke, dragi prostovoljci, da stopate na to plemenito pot!

Breda Brezovar Goljar
Foto: Arhiv DOBSLO

PREPLETANJE NAŠIH POTI

PROSTOVOLJKA MILENA PEGAM FABJAN, UNIV. DIPL. PSIH., JE ŽE PRI SVOJEM DOLGOLETNEM KLINIČNEM DELU V ZDRAVSTVENEM DOMU SEŽANA, V DISPANZERJU ZA MENTALNO ZDRAVJE, POMAĞALA ŠTEVILNIM LJUDEM V STISKI, TUDI BOLNIKOM Z RAKOM. V DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE PA AKTIVNO SODELUJE ŽE VEČ KOT 20 LET; JE STROKOVNA VODJA DVEH SKUPIN ZA SAMOPOMOČ, V SEŽANI IN POSTOJNI.

ZELO TEŽKO, KAR NEMOGOČE JE ZAOBJETI VSE, KAR STORI ZA NAS, BOLNIKE, KI SMO POTREBNI POMOČI. VEDNO NAM PRIDE NAPROTI, PA ČEPRAV SAMO S TOPLIM PRIMORSKIH TEMPERAMENTOM, PRIJAZNO IN SPODBUDNO BESEDO TER STISKOM ROKE. VČASIH JE TO NAJBOLJ DRAGOCENO, PRAVIJO O NJEJ. IN DA JE PREPLETANJE NAŠIH POTI OB NJENEM VZGLEDU PRECEJ LAŽJE ...

Spoštovana gospa Milena, kaj vas je privedlo v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, v katerem kot prostovoljka neumorno delujete že več kot dve desetletji. Kaj vas vedno znova navdihuje, da vztrajate v prostovoljnem delu že toliko časa?

Pri svojem delu v Dispanzerju za mentalno zdravje sem se srečevala predvsem z bolnicami z rakom. In nekega dne je nekaj bolnic pri-

šlo k meni, da bi ustanovile svojo skupino za samopomoč v Sežani. Kmalu smo na Onkološkem inštitutu Ljubljana obiskale prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., ustanoviteljico Oddelka za psihoonkologijo in predsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Tako sem se vključila v pripravo organizacije skupine. Trajalo je kar nekaj časa, da smo v letu 2002 skupino slavnostno ustano-



Milena Pegan Fabjan

vili. Potem me je to delo spontano pritegnilo in predsednica dr. Vegljeva nas je znala vedno znova navduševati s svojimi izvirnimi idejami in izkušnjami. Jaz imam predvsem svoje delo rada in v njem uživam. Vedno sem si želela biti v koraku s stroko in sem se veliko izobraževala. Da sem nekomu pomagala iz stiske, je bilo zame največje plačilo.

In ko sem začela delati prostovoljno v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, sem videla, da ti bolniki potrebujejo nekaj več. Rak ni samo telesna bolezen, zboli tudi duša. Že zdavnaj rak ni več samo medicinski problem, ampak krepko posega v psihosocialno področje bolnika in njegove družine. In prav to področje je v središču zanimanja poslanstva našega programa *Pot k okrevanju* v naših skupinah za samopomoč. Prostovoljno delo ti veliko da. Spontano sem se vključila tudi v druge programe in akcije v dru-



Na seminarju na Otočcu, z leve proti desni: Milena Pegan Fabjan, Ana Žličar, Marjan Dolar, Jožica Mestnik in Arijana Steblovnik.



Prostovoljke *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* notranjske in obalno-kraške regije

štvu. Naj omenim samo zadnji dve – *Pravi moški* in *Gibanje na recept*. Veliko sem tudi predavala, vodila supervizije, pomagala pri ustanavljanju novih skupin in pri krizah v skupinah, ki tudi včasih pridejo.

Kako vidite delo v programu Pot k okrevanju?

Naše skupine so odprtega tipa. Vanje se lahko vključujejo vsi bolniki z rakom. Največkrat pridejo takoj, ko izvedo, da so zboleli, ko je stiska največja in še ne vedo, kakšnega raka pravzaprav imajo in kako bo potekalo zdravljenje. Nekateri se vključujejo med zdravljenjem, ko se pojavijo problemi v zvezi z njim, nekateri pa pridejo ob ponovitvah bolezni. Vsako skupino vodita strokovni vodja in koordinator in oba sta za to delo usposobljena. Za izobraževanje in delovanje v skupinah skrbi strokovno telo *Koordinacijski odbor Programa (KOP)*, ki pomaga razreševati probleme v skupinah, skrbi za supervizije prostovoljcev in njihovo izobraževanje. Vesela sem, da imamo sedaj nov *KOP* z novo energijo in novimi močmi ter idejami. Tako trenutno izobražujemo nove prostovoljke, ki

bodo zamenjale tiste, ki ne zmorejo več opravljati tega plemenitega poslanstva zaradi starosti, bolezni ali drugih vzrokov. Letos program praznuje 40 let in to govori samo po sebi. V Sloveniji smo v tem času razvili 21 skupin za samopomoč bolnikov z rakom ...

Kaj Vam pomeni delo v kar dveh skupinah za samopomoč? Kaj je tisto, kar Vas kot skupino povezuje? Kako potekajo srečanja in ali se skupini razlikujeta?

Moram povedati, da je delo odgovorno in včasih zelo zahtevno. V skupinah se učimo obvladovati bolezen. Namenjene so bolnim. Zdravljenje je težko in lahko traja več let. Bolniki imajo probleme z bolniškimi odsotnostmi, službo, s financami. Lahko nastanejo velike težave zaradi nerazumevanja s strani delodajalcev ob zdravljenju, v partnerskih odnosih, lahko so problemi z otroki – zlasti majhnimi. Bolnik mora narediti spremembo na sebi; mora se naučiti spremljati sebe in skrbeti za svoje dobro počutje. Če ne naredi tega, je lahko po njem. V skupini lahko vsakdo odkrito spregovori o svojih problemih, je sprejet

in razumljen, poslušan in slišan, dobi podporo z izkušnjo drugih članov in to ima neverjetno zdravilno moč. Bolnik se razbremeni, ko vidi, da je drugim uspelo, in jim tudi najbolj verjame. Delo v skupini je najbolj kakovostno takrat, ko predelujemo probleme bolnikov, ki jih izpostavijo. Niso pa vsi bolniki taki. Nekateri se nočejo odpovedati svojim starim navadam in hočejo živeti v okviru starih vzorcev. V tem sta si skupini, ki ju vodim, zelo različni in imata različna pričakovanja. Zelo je pomembno, da se bolnik sezna s svojim rakom. V *Društvu* imamo veliko zloženk o različnih vrstah raka in tudi o zdravljenjih. Če bolnik veliko ve o svoji bolezni, se lažje pogovarja s svojim onkologom in tudi z osebnim zdravnikom. Ta komunikacija je izredno pomembna, ker je pogosto od nje odvisen kakovosten, s tem pa tudi uspešen potek zdravljenja. Tudi take komunikacije se v skupinah učimo.

Poleg dela v skupini se radi udeležujete tudi seminarjev, izobraževanj.

Res je, zelo rada, če imam le čas, ker še vedno malo delam in tudi doma imam obveznosti z družino. Navdušena sem, ker medicinska stroka tako hitro napreduje in zato jo je potrebno spremljati. Rak postaja vedno bolj kronična bolezen. Razveseljivo je, da imamo v naših skupinah tudi bolnike z razsejano boleznijo, s katero pogumno in dejavno živijo.

Kako pa je tekla Vaša poklicna pot? Kaj je botrovalo Vaši odločitvi za študij psihologije?



Obisk v skupini Murska Sobota.

Psihologija me je vedno privlačila. Zanimalo me je funkcioniranje človekove osebnosti. Prepričana sem, da nam je naš študij ponudil zelo dobro osnovo, a potem se moraš usmeriti in izobraževati naprej. Najprej sem dvanajst let delala v šolstvu, potem pa sem prišla v zdravstvo in delala devet let kot direktorica zdravstvenega doma – že v tem času sem zadnja 3 leta razvijala *Dispanzer za mentalno zdravje*, v katerem sem potem delala 18 let. V tem času sem med drugim končala študij transakcijske analize, vedenjske kognitivne psihoterapije (VKT) in EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) ali na kratko terapijo travme.

Že v šoli sem uporabljala načelo VKT. V času direktorovanja mi je v veliki meri pomagala transakcijska analiza, kasneje sem se usmerila v kliniko. Zelo sem zadovoljna, da sem delala na tako različnih področjih; povsod je bila moja osnova psihologija in tako sem bila vedno znova motivirana.

Sodelovali ste pri številnih prireditvah, v kampanjah in akcijah Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Katera vam je bila najbolj pri srcu?

Tega je bilo zelo veliko, da res ne bi mogla povedati, katera mi je bila najbolj všeč. Najbolj odmevna projekta sta se mi zdeli *Kolo življenja* in naš največji projekt *Nešteto razlogov za življenje*, v zadnjem času pa *Gibanje na recept*. V *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Sežana* smo se prvič povzpeli na priljubljeno goro sežanskega Krasa Kokoš (670 m) leta 2012. Takrat se je v strokovnih krogih vedno bolj poudarjalo, da gibanje pomaga preprečevati raka in pomagati pri njegovem zdravljenju. Mi smo si naredili na vrhu lep dan; brali smo pesmi naše prve koordinatorke Sonje Lozej, prisluhnili gasilcu Pepiju ali pa njegovi ženi Pepki – poskrbeli smo za uro ali več neprestanega smeha, za aktivacijo naših endorfinov. Potem smo pojedli joto in štruklje. Nazaj smo se vračali veseli.

Tudi lani smo se skupaj v okviru projekta Gibanje na recept pov-

zpeli na Kokoš. Ta prijetna pot je postala za naše društvo že tradicionalna. Kako gledate na tak način druženja in gibanja?

Kot sem že povedala, sem zelo zadovoljna, da bo v okviru projekta *Gibanje na recept* postal pohod na Kokoš tradicionalen za naše društvo. Lani nas je bilo 110 in vsi smo bili veseli ter zadovoljni. Raziskave na tem področju so pokazale, da hoja preprečuje ponovitve bolezni, le dovolj korakov moramo narediti vsak dan.

Tako smo združili prijetno s koristnim.

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

Predvsem imam rada svoje delo. Pri delu z ljudmi je pomembno, da si prijazen. Lepa beseda lepo mesto najde. Sem pa empatična in pronicljiva; hitro vidim, kje je problem. To mi v komunikaciji z bolnikom velikokrat pomaga. Bolnika jemljem kot sogovornika, enakovrednega v odnosu, in to spoštovanje ljudje začutijo.

Kako si polnite baterije po izčrpavajočem delu z bolniki?

Zame delo z bolniki ni izčrpljujoče, konec koncev se tega učiš v



Gibanje na recept, na Kokoši, 2023

različnih psihoterapevtskih šolah, nasprotno, napolni me, če vidim, da je bolnik razbremenjen in pomirjen. To pa ne pomeni, da nisem nikoli utrujena. Baterije si polnim doma na svojem vrtu, ob svojih vrtnicah, ob vnukih. Rada pogledam dober film, pomeditiram ob morju, plavam in pletem.

Katero je Vaše sporočilo za bralke in bralce revije Okno?

V svoji praksi sem videla že marsikaj, od ene skrajnosti do druge. Zato sem prepričana, da ne smemo nikoli obupati. Bolni in zdravi se moramo naučiti živeti za ta trenutek in se nad njim navduševati. Naloga bolnika je, da ob medicinskem zdravljenju poskrbi za svoje dobro počutje, s čim manj stresa, se zdravo prehranjuje, se giblje, kolikor zmore, in seveda skrbi, da zdravljenje poteka s čim manj zapleti. Medicinska doktrina zelo napreduje in to je razveseljujoče. Prihajajo številna nova zdravila, novi načini zdravljenja – natančnejši in personalizirani, kar je zelo pomembno. Ne smemo pa pozabiti na pomoč, ki jo lahko nudi bolnik bolniku in ki jo vedno znova razvijamo v programu *Pot k okrevanju*. Vsem želim uspešno zdravljenje in lepo počutje.

Spoštovana gospa Milena, mi pa Vam želimo še naprej obilo uspeha pri Vašem poslanstvu. Hvala za Vašo predanost bolnikom, za vse Vaše talente, ki jih delite med bolnike, in za navdih, ki ga v tem svetu vsi tako zelo potrebujemo.

*Pogovarjala se je
Mojca Vivod Zor*

PONOVOLETNO SREČANJE PROSTOVOLJK IN PROSTOVOLJCEV

LJUBLJANA, 2. FEBRUAR 2024



Tradicionalno ponovoletno srečanje prostovoljk in prostovoljcev je tudi letos potekalo v prijetnem okolju in pristrčnem vzdušju *Centra kulinarike in turizma KULT316 v Šentvidu* pri Ljubljani. Topli objemi, prijazne besede in spodbuda drug drugemu so pričali, da smo in bomo še naprej na voljo bolnikom in njihovim bližnjim.



Obiskala nas je tudi ga. Vlasta Nussdorfer, bivša varuhinja človekovih pravic, dolgoletna predsednica društva *Beli obroč* in pisateljica, znana po številnih strokovnih in humanitarnih projektih, namenjenih različnim ranljivim skupinam, in nas nagovorila.



Sv. mašo zadušnico za prostovoljko Jožico Mestnik, ki je potekala pred srečanjem v župnijski cerkvi sv. Vida, je daroval msgr. Miro Šlibar, dolgoletni bolnišnični duhovnik.

SPLETNO STIČIŠČE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

Bolniki pogosto izražajo željo, da bi spoznali druge bolnike s podobno diagnozo, si z njimi izmenjali izkušnje, mnenja in informacije. Prisluhnilo smo tej želji in pred dvema letoma osnovali spletno stičišče *ONKO BOLNIK BOLNIKU*, ki je namenjeno samo onkološkimi bolnikom.

FOTO: PEXELS



bolnikov. Iz skupnosti boste lahko kadar koli izstopili.

Prijazno vabljeni na spletno stran www.onkobolnikbolniku.si, za dodatne informacije pa smo dosegljivi tudi po telefonu – 041 835 460. Bolniki govorimo isti jezik. Poiščite sogovornika!



Ko boste prvič obiskali spletno stran www.onkobolnikbolniku.si, se boste najprej registrirali in na kratko predstavili svojo izkušnjo z boleznijo. Z vstopom v to stičišče, boste lahko na daljavo spoznali druge bolnike in prebrali njihove zgodbe. Če boste želeli, jim boste lahko tudi napisali mail ali jih poklicali, hkrati pa boste tudi vi dostopni za vprašanja drugih

DRUŠTVO NA OBISKU

Ekonomska fakulteta Univerze v Ljubljani: V marcu je kot gostja pri predmetu *Management neprofitnih organizacij* po programu *Management* sodelovala Breda Brezovar Goljar, univ. dipl. polit., prostovoljka in podpredsednica *Društva onkološki bolnikov Slovenije*. Študentom je predstavila svojo karierno pot, na kateri jo je življenje

od uspešne menedžerke in članice vodstva velikega globalnega podjetja na vrhuncu kariere pripeljalo na pot prostovoljstva in dela v društvu, v katerem s svojimi bogatimi izkušnjami in znanjem pomaga ljudem v sti-



Breda Brezovar Goljar je predstavila delovanje društva študentom *Ekonomске fakultete Univerze v Ljubljani*.

ski. Spregovorila je o svoji izkušnji raka, o delovanju DOBSLO in o pomenu prostovoljstva. Predstavila je razlike v vodenju profitne organizacije in organizacij v neprofitnem sektorju ter izzive, s katerimi se pri tem srečuje. Predavanje je zaključila s sproščenim pogovorom s študenti. Še posebej so jih zanimale razlike med delovanjem v realnem sektorju in v humanitarni, prostovoljski organizaciji. Številna vprašanja in mnenja so pokazala srčnost in zanimanje študentov za delo društva kot tudi za delo-

vanje prostovoljstva. Še posebej pa je razveseljivo, da so nekateri izmed njih že poznali delovanje OnkoFON-a in skupin za samopomoč ter nam zaželeli uspešno opravljanje poslanstva, kot je pomoč bolnikom v stiski, še vnaprej. Srečanje se je zaključilo s skupinsko fotografijo.

Hvala vsem študentom in red. prof. dr. Metki Tekavčič za priložnost, da lahko tudi na tak način širimo zavedanje, da delujemo drug za drugega.

Foto: Arhiv DOBSLO

psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Gonilna sila tega razvoja in glavna iniciatorica je bila prav ona. Dejavnosti je razvijala vztrajno, bogato, ob spoštovanju svetovne stroke in na način, kot to zna le ona. V to delo je znala vplesti in izobraziti številne prostovoljce in strokovnjake. Kot sama pove, je vedno imela pred seboj potrebe bolnika in kot zdravnica na Onkološkem inštitutu je kmalu ugotovila, da bolniki potrebujejo nekaj več. Ni dovolj le onkološko zdravljenje, potrebna je tudi psihosocialna podpora, ki danes zajema, zahvaljujoč psihoonkološki stroki, vsa področja življenja bolnika.

Kot strokovna vodja sežanske skupine sem med nas povabila tudi članice sosednjih primorskih skupin za samopomoč. Srečanja sta se udeležili tudi bivša direktorica Zdravstvenega doma Sežana Ljubislava Škibin, dr. med., spec. med. dela in športa, in sedanjaja direktorica Katja Simunich Knežević, dr. med., spec. druž. med., ki je prisotne tudi pozdravila in poudarila, kako je skupina pomembna za pomoč bolnikom z rakom. Prav tako je prisotne pozdravila podpredsednica društva Breda Brezovar Goljar, univ. dipl. polit., ki je moč take skupine spoznala prav ob lastni izkušnji z rakom. Pogovor sva nevsiljivo in empatično vodili z Bredo. V njem smo se spomnili prve prostovoljke, Vide Zabrc, ki je skupaj s prim. Marijo Vegelj Pirc leta 1984 vzpostavila prvo skupino za samopomoč v Ljubljani. Iz knjige smo prebrali njene besede, ki so enako aktualne še danes. O njenem bogatem delu sta obudi-

PRAZNIČNO SREČANJE V SEŽANI

V sežanski Skupini za samopomoč bolnikov z rakom je bilo na marčevskem srečanju, 12. 3. 2024, še posebej slovesno.

Letos v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije obeležujemo 40 let obstoja programa *Pot k okrevanju*, ki obsega 21 skupin za samopomoč bolnikov z rakom v Sloveniji.

Naša skupina letos praznuje 22. leto. V ta namen smo v svojo sredo povabile častno predsednico društva prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., da predstavi svojo knjigo *Nešteto razlogov za življenje*. V njej za leta nazaj spregovori o revolucionarnem in izjemnem delu, ki vzporedno zajema razvoj Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Oddelka za



Častna predsednica društva prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., je predstavila svojo knjigo *Nešteto razlogov za življenje*.



V na marčevskem srečanju sežanske Skupine za samopomoč bolnikov z rakom so obeležili 40 let obstoja programa *Pot k okrevanju* in 22. leto delovanja skupine.

li spomine tudi njuni sorodnici Ljubislava Škibin in prostovoljka Neva Mavrič, kateri je bila mentorica in učiteljica. Obe sta poudarili, da je bila svojemu delu izjemno predana, predvsem pa je bila Človek z veliko začetnico. Avtorica je med drugim poudarila, da ni bilo vedno lahko orati ledine in tako dejavnost vključuje-

vati v delo na *Onkološkem inštitutu*. Vendar je bilo vredno vztrajati, saj je vsakodnevno dobivala potrditve od bolnikov, da dela prav.

Udeleženske so poudarile, kako jim je skupina nudila podporo, kako zelo se je razvilo onkološko zdravljenje in pripomočki zanj ter da rak zaradi odličnih zdra-

vil, ki omogočajo dolgo preživetje, postaja vedno bolj kronična bolezen. Dotaknili so se tudi pomembnega področja duhovnosti, s katerim se bolnik sreča v procesu zdravljenja, in kako pomembno je, da človek najde samega sebe. Društvo na tem področju dopušča popolno svobodo. Dve uri sta minili v intimnem in toplém ozračju. Sledil je bogat prigrizek, ki so ga pripravile članice sežanske skupine, finančno pa podprl *Zdravstveni dom Sežana*, ki že dolga leta nesebično nudi tudi prostor za srečanja skupine brez finančnih obveznosti, za kar smo mu v društvu še posebej hvaležni.

Milena Pegan Fabjan
Foto: Arhiv DOBSLO

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ JESENICE

»DELUJEM NA SRČNI UTRIP«

JESENICE, 28. FEBRUAR 2024

»Če pesnik piše po utripu in taktu svojega srca, doživi hvaležen in čustven odziv poslušalcev. To si domišljam spet zdaj, ob vrnitvi z Jesenic, kjer sem bil kot pesnik povabljen s strani Društva onkoloških bolnikov Slovenije in Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Jesenice. Pogovor je vodila izjemno srčna prostovoljka Breda Brezovar Goljar. Za rosenje oči in stiskanje v grlu je Breda prebrala nekaj mojih pesmi o dragi Emiliji ... Bilo je ganljivo, razmišljajoče, veselo, sproščeno, navduhujoče. Nepozabno pri poslušanju in pripovedovanju je bilo izpovedano v stiskih rok prisotnih. Nocoj so bili z menoj resnično lepi trenutki bogatenja življenja.«



Pesnik Srečko Čož in Breda Brezovar Goljar na srečanju s članicami Skupine za samopomoč Jesenice.

Tako se je zapisalo pesniku Srečku Čožu po srečanju s članicami Skupine za samopomoč Jesenice. Pesnik in vsestranski ustvarjalec je v pogovoru z Bredo

Brezovar Goljar razkril svojo življenjsko in ustvarjalno pot, razmišljal o življenju nasploh, o odnosih, izgubi, boleznih in o večnem vprašanju, v kakšnega človeka zori, zorimo. V sproščnem pogovoru je bil prostor za solze in smeh, na koncu srečanja pa smo skupaj zapeli njegovo ponarodelo pesem *Sava šumi*.

Stiski rok, objemi in zahvale v slovo so povedali več kot tisoč besed. **Hvala, Srečko Čož in Ksenija Noč, strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Jesenice, hvala vsem za toplo in sproščeno srečanje!**

Foto: Arhiv DOBSLO

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ ILIRSKA BISTRICA

V petek, 19. februarja 2024, je Skupina za samopomoč onkoloških bolnikov Ilirska Bistrica organizirala ustvarjalno delavnico rož iz krep papirja, ki jo je vodila gospa Marta Bratović. Srečanje je potekalo v Večgeneracijskem centru Doma na Vidmu v okviru kulturnih dogodkov naše občine. Udeleženke smo skupaj izdelovale čudovite marjetice in žafrane in pod vodstvom Marte krepile lastne ročne spretnosti.

Delavnica je potekala v okviru 44. Meseca kulture Ilirska Bistrica pod naslovom *OHRANJAJMO KULTURNO DEDIŠČINO NAŠEGA KRAJA*. S to in naslednjimi dejavnostmi se je naša skupina predstavila tudi širše, na velikonočni razstavi, ki je bila v

mesecu marcu. Tako želimo delovati ne samo preventivno, ampak tudi pokazati, da se z diagnozo rak da preživeti in ustvarjalno živeti.

Vzdušje na delavnici je bilo prijetno, pa tudi koristno, saj je pri-

spevalo k sprostivni udeleženk in povezanosti skupine. Prostor Večgeneracijskega centra pa je še dodatno prispeval k pozitivni izkušnji. Takšne aktivnosti predstavljajo pomemben del procesa na poti premagovanja bolezni, saj nudijo celostno dobro počutje in podpirajo medsebojno povezanost. Marti Bratović smo zelo hvaležne za to priložnost. Veselimo se prihodnjih srečanj skupine in naših nadaljnjih ustvarjalnih podvigov.

Damjana B. Kaluža,
članica Skupine za samopomoč
Ilirska Bistrica
Foto: Arhiv DOBSLO



Skupina za samopomoč onkoloških bolnikov Ilirska Bistrica je organizirala ustvarjalno delavnico rož iz krep papirja.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ MARIBOR

SVETOVNI DAN ZDRAVJA

7. APRIL 2024

Vsako leto v aprilu obeležujemo svetovni dan zdravja. Njegovo letošnje geslo je *Moje zdravje, moja pravica*, ki poudarja, da si vsi zaslužimo živeti zdravi. Opozarja nas na dejstvo, da v številnih državah po svetu mnogi še vedno



Prostovoljki Društva onkoloških bolnikov Slovenije Silva Krsnik in Ana Klenovšek v Zdravstvenem domu Maribor.

nimajo dostopa do kakovostne zdravstvene oskrbe. Neenakosti v zdravju pomenijo izziv, saj v veliki meri vplivajo na kakovost življenja posameznikov pa tudi družbe v celoti in močno zaznamujejo življenje posameznikov in skupin ljudi. Kot sodobna družba si moramo prizadevati, da jih odpravimo ali vsaj zmanjšamo z različnimi ukrepi.

Socialno-ekonomske neenakosti v zdravju so tiste razlike v zdravstvenih stanjih med družbenimi skupinami, ki so nepravilne in jih lahko preprečimo. A moramo jih dobro poznati. Prav tako so s hitro starajočim se prebivalstvom povezani številni izzivi. Aktivno in zdravo staranje omogoča ljudem, da uresničijo svoje možnosti za dobro zdravje in počutje ter da se udeležujejo aktivnosti v skladu s svojimi potrebami, željami in zmožnostmi. Poleg telesnih, duševnih in socialnih potreb so v starosti še posebej akutne potrebe po ohranjanju telesne in duševne kondicije. Pomembna je zavestna skrb za gibanje in zdravo prehranjevanje. Med starejšimi ljudmi se epidemično širi tudi osamljenost kot najnevarnejša socialna bolezen, zato je potrebno za oblikovanje politik in programov za podporo zdravja starejših upoštevati tudi ta vidik.

Sami lahko za svoje zdravje storimo marsikaj. Odgovornost prevzamemo tako, da poskrbimo za zdrav življenjski slog, za zdravo prehrano in telesno aktivnost, se izogibamo škodljivim snovem in se aktivno udeležujemo presejalnih preventivnih pregledov.

Že v petek, 5. aprila 2024, so tudi članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor obeležile svetovni dan zdravja v ZD Maribor s stojnico, namenjeno ozaveščanju o pomembnosti zdravja in spodbujanju zdravega načina življenja.

Prostovoljka koordinatorka skupine Ana Klenovšek pravi tako: »Čeprav se nam včasih zdi, da ne moremo ničesar spremeniti, naj nam bo ta dan v opomin, da lahko že z majhnimi koraki ustvarjamo boljši svet.«

Foto: Arhiv DOBSLO

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ MURSKA SOBOTA

Srečanje Brede Brezovar Goljar, podpredsednice *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in predsednice programa *Pot k okrevanju s Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota* je bilo namenjeno pogovoru o zavedanju, prepoznavanju, občutenju in izražanju hvaležnosti. Skupna nit pogovora je bila hvaležnost za življenje samo, za vsako jutro, v katerega se zbudimo, za tovarštvo in podporo v skupini, za ljubezen, ki jo prejemo, in za tisoč drobnih stvari, ki osmišljajo naš vsakdan.



Breda Brezovar Goljar na obisku v *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota*.



Pa to ni bil edini dogodek, na katerem je naša podpredsednica društva v prejšnjem tednu soustvarjala podporno okolje za bolnike z rakom v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*.

Skupna nit *Skupine za samopomoč ON LINE*, supervizije za prostovoljke in prostovoljce programa *Pot k okrevanju* in obiska skupine v Murski Soboti je bila ljubezen do življenja, hvaležnost za vsak dan, optimizem in zaupanje v življenje samo.

***Tovrstna srečanja so varno zave-
tje za sočutnost in podporo, za
soočenje z izzivi, ki jih prinaša
življenje z boleznijo. Bogatijo,
spodbujajo in povezujejo nas ter
pričajo o neizmerni ljubezni do
življenja samega. Iskrena hvala,
Breda!***

Foto: Arhiv DOBSLO



FOTO: LIDIJA NOVAK

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ POSTOJNA

DRAGOCENI ČAS ZASE

Skupino za samopomoč Postojna, ki deluje že trideset let, je obiskala prostovoljka in podpredsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Breda Brezovar Goljar in predstavila delovanje in aktivnosti društva ter koordinacijskega odbora *Pot k okrevanju*, ki skrbi za organizirano samopomoč bolnikov z rakom v okviru društva.

Breda Brezovar Goljar je skozi osebno zgodbo o življenju z rakom in izkušnjami pri delu z bolniki vzpodbudila poglobljen pogovor o pome-



nu in smislu delovanja skupine za samopomoč. Članice skupine so izpostavile pomen podpore skupine, ko so zbolele, da so znotraj skupine našle prijateljstvo in razumevanje, predvsem pa, da si vzamejo čas zase in za pogovor, ki ga je danes v vsesplošnem hitenju vse manj.

»V skupino prihajam z veseljem, ker se takrat ustavim in preprosto sem, se povežem s članicami, ki so mi v izkušnji bolezni blizu; lahko se jim zaupam, sem enaka med enakimi. To je moj dan,« je dejala ena izmed članic.

Srečanju so se pridružile tudi predstavnice *Skupine za samopomoč Ilirska Bistrica*. Izjemna energija in dobra popotnica za delo naprej!

Hvala prostovoljskemu timu Mileni Pegan Fabjan in Doroteji Soban za dolgoletno vodenje skupine!

Foto: Arhiv DOBSLO

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ KOPER

LIMFEDEM IN LIMFNA DRENAŽA

Že več kakor pol leta si je naša koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper* gospa Gabrijela Kocjančič prizadevala, da bi nam omogočila predavanje o limfedemu in limfni drenaži, ki prizadene veliko bolnic z rakom dojke po operacijah in obsevanjih. Še to jim greni življenje, kakor da sam rak ni dovolj. No, končno ji je uspelo in moram reči, da smo ji vsi hvaležni za vsa njena prizadevanja in trud za naše dobro.

11. aprila 2024 nas je obiskal fizioterapevt s specialnimi znanji (limfoterapevt), ki smo ga vsi veseli pričakali. Nekatere bolnice, ki jih je na žalost doletela ta nadloga, so že dobro seznanjene s tem, vendar ni nikdar odveč izvedeti še kaj novega. Me druge, ki pa imamo zaenkrat

srečo, čeprav se nikdar ne ve, kaj še bo, pa smo bile zadovoljne, da spoznamo še to.

Kako veš, da imaš limfedem?

Kakor pri vsaki bolezni obstaja nek vrstni red, skoraj bi rekla protokol, ki ga moraš obdelati, da na koncu lahko potrdiš rezultat.

Najprej moramo spoznati, kaj je pravzaprav limfa in kaj limfedem po zdravljenju. Šele potem se lahko postavi diagnozo, klinično sliko, stopnjo limfedema in uvede način zdravljenja in pripomočke,



Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Koper je obiskal limfterapevt.

bodisi v oblačilih ali tudi v limfni drenaži, ki po vseh izkušnjah zelo dobro dene in pomaga.

Limfedem je kronično, napredujoče stanje in kot tako zelo negativno vpliva na kakovost življenja. Zaenkrat ni nobenega načina, kako bi ga lahko preprečili, zato je toliko bolj pomembno, da se držimo vseh ukrepov, ki nam v veliki meri pomagajo, da lahko vzdržujemo zadovoljivo stanje. Pri tem pa nam seveda zelo pomagajo fizioterapevti, ki poznajo anatomijo našega telesa bolj kakor mi sami in so zato seveda nepogrešljivi.

Za limfedem so značilne hude otekline in brez ročne masaže, ki je zelo nežna in jo fizioterapevti izvajajo, se počasi tudi naučimo živeti s tem.

Bili smo zelo zadovoljni s predavanjem. Nismo niti postavljali vprašanj, ker smo še vedno v sebi razglabljali o tistem, kar nam predavatelj povedal.

V imenu vse naše skupine se mu prav lepo zahvaljujemo in upamo, da nas bo še kdaj obiskal.

Foto: Arhiv DOBSLO

HVALEŽNOST

Minili so božični in novoletni prazniki, zakorakali smo v leto 2024. Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Koper se je spet srečala 11. januarja 2024.

Tokrat smo imeli posebno gostjo – Jadranko Vrh Jermančič, dr. med. Pripravila nam je predavanje o hvaležnosti. O tem pojmu nismo nikoli dovolj razmišljali in predavanje je bilo za nas zelo zanimivo. Vzpodbudilo nas je, da malo razmislimo o tem.

Kaj hvaležnost sploh pomeni in kako pravzaprav vpliva na nas?

Hvaležnost je čustvo človeka, vrednota, s katero izražamo spoštovanje do tistega, ki je za nas storil nekaj dobrega v tem norem tempu življenja. Hvaležnost ima dolgoročne učinke na naše zdravje in poskrbi, da začutiš srečo, če si nekomu hvaležen za dobroto, ki ti jo je izkazal. Pri tem ne mislimo na dobroto, zahvalo ob nekih zelo velikih, prelomnih dogodkih, pač pa že na najmanjšo vsakodnevno stvar.

Dovolj je že, če pozdravimo sosedo, povprašamo priletno ženico, če ji pomagamo pri čem, popa-

zimo otroka zaposleni mame, dokler ne najde varstva in še tisoč drobnih reči je, na katere nismo nikdar niti pomislili.

S tem ko izražamo hvaležnost, krepimo svojo samozavest, boljše psihološko počutje, optimizem. V trenutku hvaležnosti se namreč aktivirata dopamin in serotonin, istočasno pa preobrnemo našo pozornost v pozitivne misli, če smo takrat slučajno v težki situaciji.

Mogoče je vse skupaj težko razumljivo, a imamo čas, da o vsem skupaj razmislimo, naredimo bilanco vseh dobrih stvari, ki smo jih opravili v lanskem letu, in izprašamo sami sebe, kako smo se počutili ob tem.

Postali bomo boljši ljudje in v bodoče bomo zmogli rešiti tudi težje probleme.

Z dr. Jadranko je bilo zelo zanimivo poklepetati, zato upamo, da bo še prišla na naše srečanje.

Emilijana Crgol

MANCI KOŠIR V SLOVO

KO JE LJUBEZEN VEČJA
OD SMRTI



FOTO: MAJJA SLAVEC

V začetku maja letošnjega leta je umrla Manca Košir. Izjemna ženska in velik človek. Bila je publicistka, profesorica in dobitnica številnih priznanj in nagrad za svoje publicistično in humanitarno delo. Bila je glasnica bolnikov, umirajočih, starih in vseh odrinjenih na rob, prostovoljka z velikim srcem.

Nemogoče je na kratko predstaviti vse njene aktivnosti, pri katerih je združevala vrednote skupnosti, solidarnosti in sočutja. S spodbujanjem dela za skupnost, s pisanjem člankov, knjig, z danimi intervjuji, predstavljanjem knjig je ključno prispevala k izboljšanju kakovosti življenja posameznikov in družbenih skupin ter k razvoju

solidarne, humane in enakopravne družbe.

Manca je bila tesno povezana tudi z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije. Bila je naša dolgoletna sodelavka, velika podpornica in prijateljica. Pred več kot tridesetimi leti je kot profesorica na FDV v Ljubljani sooblikovala revijo *Okno* in bila dolgo tudi njena urednica.

Na vprašanje, ali bi sodelovala pri reviji *Okno*, je tedanji predsednici društva Mariji Vegelj Pirc odgovorila z odločnim DA. »Bomo naredili iz biltena pravo časopisno revijo pri vajah novinarstva z mojimi študenti,« je rekla. V knjigi Marije Vegelj Pirc *Nešteto razlogov za življenje* preberemo tudi prelep Mančin zapis: »Bili so to zame najlepši pedagoški časi! Ker sem prek konkretnega novinarskega dela in urednikovanja spoznala vsakega študenta v dušo in srce. Pri Oknu smo se ogromno naučili, oni o novinarstvu, jaz o tem, kaj

je kakovostno delo s študenti, ki potrebujejo motivacijo in konkretne naloge. Naučili smo se tudi biti za druge.«

Kadarkoli smo jo povabili na srečanja naše skupine ljubiteljev knjig ali skupin za samopomoč, se je vedno z veseljem odzvala. Odprto je delila svojo izkušnjo z rakom in nas učila o življenju, hvaležnosti in naši minljivosti. Zнала je videti dobro v težkih preizkušnjah, ki jih nosi s seboj bolezen, govorila je o darilih, ki jih je prejela, tudi od bolezni same, predanih zdravnikov in zdravstvenih delavcev, angelov – tako človeških kot božjih –, ki so ji stali ob strani in z njo molili. Videla je darove v malih stvareh, ki jih je po njenem mnenju dobivala v izobilju vsak dan.

Z Manco smo se srečevali tudi v info centru Onkološkega inštituta Ljubljana, kjer je delovala kot prostovoljka društva *Hospic*. Že ko je vstopila skozi prostor



Z Bredo Brezovar Goljar med zadnjim intervjujem za revijo *Okno*.

Inštituta, je bilo slišati njen hitri korak in zvonki glas. Ves prostor je napolnila s svojo živo navzočnostjo. In že je hitela k stojnici varovancev *Zveze Sonček*. Kupila je vrsto njihovih izdelkov in nam ob tem dejala: »Veste, to je za moje prijatelje, ki jih razveseljujem z malimi in srčnimi stvarmi, hkrati pa podpiram te krasne ljudi, da ustvarjajo naprej.« Potem se je s knjigo v roki usedla v info center in počakala na bolnika ali svojca, ki je potreboval njeno pomoč in podporo.

Mnogokrat je prišla na *Inštitut* z veliko torbo, v kateri je bilo naloženih ogromno knjig in paketov, tudi zelenjave in jajc, ki jih je prejela od dobrih ljudi, kot jih je imenovala, in ob tem veselo vzkliknila: »A ni to čudež življenja? Ne da bi prosil, je poskrbljeno, da dobiš.« Kot otrok te je s svojo radostjo povabila, da se ji v veselju in čudenju pridružiš.

Manca je znala prekipevati od življenja tudi v času bolezni. Zadnji pogovor za revijo *Okno*



Dr. Manca Košir je decembra 2023 prejela Plaketo Državnega sveta za izjemen prispevek k izboljšanju kakovosti življenja posameznikov in družbenih skupin, razvoju solidarne in humane družbe v okviru opravljanja prostovoljskega dela na področju zdravja ter prispevek k razvoju vseživljenjskega učenja v okviru opravljanja prostovoljskega dela na področju kulture.

je naslovila preprosto z mislijo *Zaljubljena v življenje*. Pogovor je še danes živ, ker govori o radosti življenja, upanju in o smrti, predvsem pa o ljubezni, tisti najvišji, do lepote, resnice, do Boga, do presežnega in nedoumljivega.

Manca je pred smrtjo želela, da namesto žalosti praznujemo njeno bivanje, namesto rož pa naj zasejemo nekaj dobrega. V naša srca je položila svojo poslednjo

voljo, da naredimo nekaj lepega za nekoga, komu iskreno nekaj lepega povemo.

Naj zacveti med nami ljubeča povezanost, klic, kateremu zvesto sledimo tudi znotraj vrst Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Draga Manca, živela si v ljubezni, poslovala si se v ljubezni. POČIVAJ V MIRU!

Breda Brezovar Goljar

Tihota

Tihota me vabi, naj se potopim vanjo, izstopim iz hrupnega sveta in čisto potihem vstopim v globine srca.

V tihoti bom lahko ležala na travniku miru, se smehljala oblakom in risala mavrico, ko bom mirno sedela v sobi.

Ne bo zahtev, kaj še moram, ne bo glasov, ki bi me priganjali.

Ti so del sveta, iz katerega bom odšla na počitnice Duha.

In bom dobila drugačen pogled v istih očeh.

Pogled neba, ki ne sodi, ne analizira in ne kriči, da bi prevpil druge glasove.

Zato bom lahko poslušala glas Presežnega, ki je v samoti in tišini doma.

V naši edini Domovini z imenom Ljubezen.

Manca Košir, *Nagovori tišine*, iz pisem Iri Zorko, *Mladinska knjiga*, 2022

ZMANJŠAJMO NEENAKOSTI PRI OBRAVNAVI BOLNIKOV Z RAKOM, 3. LETO KAMPANJE

SVETOVNI DAN BOJA PROTI RAKU

4. FEBRUAR 2024

VSAKO LETO 4. FEBRUARJA POD OKRILJEM *MEDNARODNE ZVEZE ZA OBVLADOVANJE RAKA (UICC)* OBELEŽUJEMO SVETOVNI DAN BOJA PROTI RAKU Z OZAVEŠČANJEM IN SPODBUJANJEM PREPREČEVANJA, ODKRIVANJA IN ZDRAVLJENJA TE BOLEZNI. LETOS ŠE ZADNJE LETO POTEKA 3-LETNA KAMPANJA POD GESLOM *ZMANJŠAJMO NEENAKOSTI PRI OBRAVNAVI BOLNIKOV Z RAKOM*, V KATERI POZIVAMO K VEČJI OZAVEŠČENOSTI IN UKREPANJU V BOJU Z RAKOM, NE GLEDE NA TO, V KATERI DRŽAVI ŽIVIMO. TEMA LETOŠNJEGA LETA JE *SKUPAJ IZZOVIMO TISTE, KI IMAJO MOČ*, KAR POMENI, DA MORAMO NAŠE VODITELJE »PRISILITI«, DA Z VLAGANJEM V PREPREČEVANJE IN ZDRAVLJENJE RAKAVIH OBOLENJ SKUPAJ Z NAMI USTVARIJO SVET, KI BO KAR NAJMANJ OBREMENJEN S TO BOLEZNIJO.

AFRIKA ...

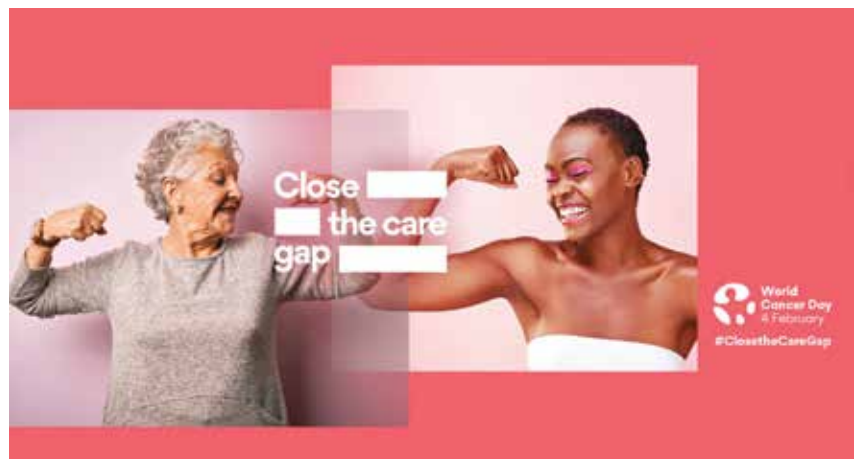
Vsako leto po svetu za rakom na novo zbolijo 17 milijonov ljudi, 10 milijonov pa jih umre. Breme raka bo v svetu še naraščalo in bo najhujše v nerazvitih državah, kjer pričakujemo več kot 70-odstotno povečanje smrti. Najhujša je situacija v Afriki. V letu 2020 se je pojavilo približno 1,1 milijona novih primerov raka, ki so terjali davek 700 000 smrti. Med odraslimi je okrog 50 % novih primerov raka dojk, materničnega vratu, prostate, ledvic in kolorektalnih rakov. Če ne sprejmemo nujnih ukrepov, bo smrtnost v regiji dosegla milijon primerov letno do leta 2030, stopnja smrti zaradi raka pa bo presegla globalno povprečje 30 %. Nekaj pa smo le dosegli v tej regiji – 17 afriških

držav je uvedlo presejalne programe po priporočilih WHO-ja, 28 pa jih je uvedlo cepljenje proti HPV-virusom, kar je 60 % vse populacije, ki ji je cepljenje namenjeno. Še vedno verjamemo, da je ne glede na socialno-ekonomski status države in geografsko lokacijo, starost in spol mogoče,

da se vsakomur omogoči preventiva, diagnostika in zdravljenje onkološke bolezni. Pozivamo k združevanju regij, držav, partnerjev in civilne družbe, ki naj bi to omogočilo, naši voditelji pa so dolžni zagotoviti enake možnosti za vse in dober informacijski sistem, ki bo prinašal kakovostne podatke za odločevalce. Ob tem moramo upoštevati, da so že dosedanja vlaganja v raziskave in razvoj dosegla izjemne preboje na področju diagnostike in zdravljenja.

SVET IN EVROPA ...

Za rakom je leta 2018 po svetu zbolelo 18 milijonov ljudi, umrlo kar 9,6 milijona. Incidenca raka vztrajno narašča in do leta 2030 naj bi na svetovni ravni za rakom vsako leto na novo zbolelo že več kot 25 milijonov ljudi. Dostopnost do diagnostike in zdravljenja ter izidi slednjega pa so v svetu in tudi v Evropi neenakomerni in v veliki meri odvisni od države ali regije, kjer je posameznik obravnavan. Problematika neenakosti ni le v manjših finančnih zmogljivostih, temveč je povezana tudi z dejstvom, da so nekatere države,



»Zmanjšajmo neenakosti pri obravnavi bolnikov z rakom.«

zlasti v vzhodnem delu Evrope in v jugovzhodni Evropi, soočene s staranjem prebivalstva, ki povzroča hitro naraščanje incidence raka. Po podatkih *Svetovne zdravstvene organizacije (WHO)* bo število novih primerov rakavih obolenj bo do leta 2050 naraslo na 35 milijonov, kar bo za 77 odstotkov več kot leta 2022. Na to opozarja tudi *Mednarodna agencija za raziskave raka (IARC)*, ki deluje v okviru *WHO*. Kot glavne krivce za porast obolenj z rakom navaja tobak, alkohol, debelost in onesnaženost zraka.

Najbolj smrtonosna oblika raka lani je bil rak na pljučih, zaradi katerega je umrlo 1,8 milijona ljudi in predstavlja 18,7 odstotkov vseh smrti. Sledijo rak debelega črevesa in danke z 900.000 ter rak na jetrih s 760.000 smrtnimi primeri. Največ ljudi je lani zbolelo za rakom na jetrih, in sicer 2,5 milijona ljudi. Sledijo še rak dojk (2,3 milijona), rak debelega črevesa in danke (1,9 milijona) in rak prostate (1,5 milijona ljudi). Pri ženskah je bil rak dojk najpogosteje diagnosticiran in najbolj smrtonosen rak, pri moških pa rak pljuč.

SLOVENIJA ...

Po podatkih slovenskega *Registra raka na Onkološkem inštitutu Ljubljana* v Sloveniji vsako leto za rakom na novo zbolijo več kot 16.000 oseb, več kot 6500 pa jih umre. Kot so v skupni izjavi ob svetovnem dnevu boja proti raku zapisali na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in *Ministrstvu za zdravje*, je vpliv socialno-ekonomskih neenakosti na pojavljanje in izid

rakave bolezni v Sloveniji, kot tudi celotni Evropi, še vedno velik. Izpostavljajo, da je sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka mogoče le s celovitim obvladovanjem, ki ga v Sloveniji uresničujemo z *Državnim programom obvladovanja raka (DPOR)*; vlada RS ga je sprejela za leta 2022–2026. Njegov cilj je vsem državljanom zagotavljati enakost pri dostopu do kakovostnih zdravstvenih storitev na področju raka na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Dokument zavezuje k okrepljeni primarni preventivi in čim bolj enakim možnostim za zdrave izbire posameznika, s katerimi preprečujemo nastanek raka, k izvajanju dokazano učinkovitih presejalnih programov, k čim zgodnejši diagnostiki ter dolgoročno k čim boljšim izidom pri celoviti obravnavi raka, vključno s celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo.



»Skupaj smo močnejši.«

OECD ...

Poročilo *Evropske komisije* in *Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj (OECD)* o stanju neenakosti na področju raka v državah članicah je sicer pokazalo, da ima v Sloveniji vsak posameznik dostop do onkološkega zdravstvenega varstva in da je enakost oskrbe bolnikov z rakom na visoki ravni, saj ne glede na različno socialno-ekonomsko razvitost regij ne beležimo večjih razlik med njimi. Onkološki bolnik v Sloveniji ima najmanjše finančno breme pri oskrbi raka med vsemi državami EU, so poudarili v izjavi. Po podatkih poročila so izdatki za onkološko zdravstveno varstvo v državi v celoti kriti iz obveznega zdravstvenega zavarovanja in so zato dostopni več kot 99 odstotkom prebivalstva. Smrtna žetev zaradi raka pa je najhujša na Madžarskem,



»Naj dejstvo, kje živiš, ne odloča o tem, ali živiš.«

Slovaškem, v Latviji in Poljski; najnižja je v Mehiki in Turčiji.

SPOL ...

Po podatkih omenjenega poročila je bilo izboljšanje podatkov o umrljivosti pri moških dvakrat večje kot pri ženskah. Med vsemi smrtmi zaradi raka je bilo 25 odstotkov smrti zaradi raka pri moških in 15 odstotkov pri ženskah preprečljivih. Pri tem se umrljivost nanaša na maligne tumorje ustne votline in žrela, požiralnika, želodca, jeter, sapnika, bronhijev in pljuč, materničnega vratu in mehurja. Šest odstotkov pri moških in 13 odstotkov pri ženskah pa je bilo preprečljivih ob zdravstveni oskrbi.

Najpogostejši raki v razvitem svetu in tudi pri nas (kože, pljuč, dojk, prostate ter debelega črevesa in danke) so leta 2019 predstavljali 60 odstotkov vseh ugotovljenih rakov. Po mnenju strokovnjakov

so ti raki povezani z nezdravim življenjskim slogom, predvsem s kajenjem, čezmernim pitjem alkoholnih pijač, neustrezno prehrano, premalo gibanja in posledično prekomerno težo ter čezmernim sončenjem. Največje breme v državi predstavlja pljučni rak.

V Sloveniji je lani 14.402 ljudi zbolelo za rakom, umrlo pa jih

je 6898. Najpogostejše oblike raka pri nas so bile rak prostate, pljuč in dojk. Pri moških je bilo največ primerov raka prostate, in sicer malo manj kot četrtnina, pri ženskah pa je več kot četrtnina obolenj z rakom predstavljal rak dojk. Zdravstveno osebje poziva k udeležbi v presejalnih programih *Dora*, *Zora*, *Svit* in projektu *Togas*, ki se presejalnim programom pridružuje s presejanjem in zdravljenjem okužbe z bakterijo *helicobacter pylori* za preprečevanje raka želodca. Priporočajo skrb za zdravo prehrano ter izogibanje alkoholu in kajenju.

Rak je mogoče z zdravim življenjskim slogom v 30 odstotkih preprečiti, tretjino rakov pa je mogoče zelo uspešno zdraviti, če jih odkrijejo pravi čas.

Mojca Vivod Zor

Viri:

seznam hranimo v uredništvu



Westminstrska palača, osvetljena z oranžno in modro barvo ob svetovnem dnevu raka, ki mu je vsako leto namenjenih več kot 900 dejavnosti v 100 državah. Tudi razsvetljevanje pomembnejših stavb ...

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Kotnikova ulica 29, 1000 Ljubljana
Tel.: 041 835 460
OnkoFON: 080 23 55,
vsak dan od 9. do 17. ure
E-mail: dobslo@siol.net
Spletna stran: www.onkologija.org

Mednarodno sodelovanje:

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

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

Postanite član tudi Vi!

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

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

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

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

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce, Onkološki inštitut Ljubljana**
V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob sredah (9.–13.) in ob petkih (9.–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij

Splošna bolnišnica Celje

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

Splošne bolnišnice Celje. Prostovoljke so za pogovor na voljo vsak torek 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, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, z osebno izkušnjo raka.

Prijavite se na dobslo@siol.net.



- **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom**

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. **Celje:** vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. **Črnomelj:** vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. **Ilirska Bistrica:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica.
4. **Izola:** vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. **Jesenice:** vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. **Koper:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici).
7. **Kranj:** vsak 3. petek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Kranj.
8. **Krško:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
9. **Ljubljana:** vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih Galerija Družina, Krekov trg 1, Ljubljana.

10. **Maribor:** vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.

11. **Murska Sobota:** vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v predavalnici (knjižnici) Splošne bolnišnice Murska Sobota, v 5. nadstropju kirurškega bloka.

12. **Nova Gorica:** vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. v dvorani Krajevne skupnosti Solkan.

13. **Novo mesto:** vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.

14. **Postojna:** vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.

15. **Ptuj:** vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.

16. **Ribnica:** vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.

17. **Sežana:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 16. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Sežana.

18. **Slovenj Gradec:** vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.

19. **Trbovlje:** vsako zadnjo sredo v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Trbovlje.

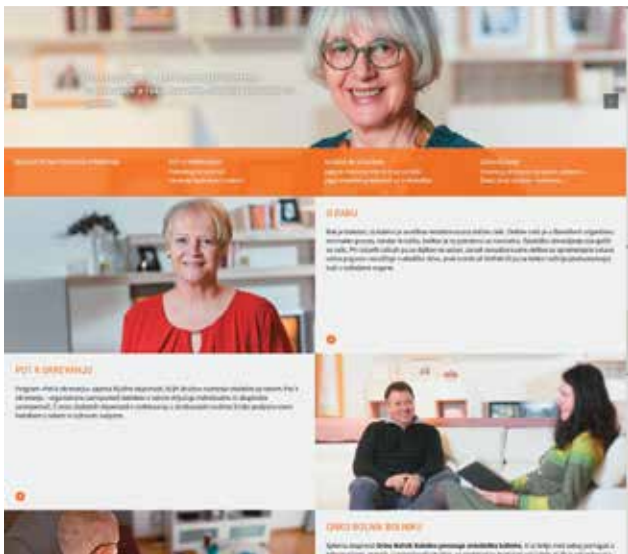
20. **Tržič:** vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.

21. **Velenje:** vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.



Srečanja skupin za samopomoč se lahko udeležite brez predhodne prijave, čeprav še niste člani 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



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, povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetki vaj so dosegljivi v razdelku 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.onkoloških.bolnikov in se pridružite izmenjavi mnenj, ogledjte 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 patронаžna 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 bolnikom, ki so že vključeni v 24-urno telefonsko svetovanje, ob primerih akutnih poslabšanj in ob potrebi po telefonskem posvetu.

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

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 svorce in nudi oporo žalujočim.

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

KONTAKT

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

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

DONACIJE IZ DOHODNINE

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike. Upamo, da nas boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **TERME DOBRNA D. D.**
 - 10 % popusta na redne cenike namestitve (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
 - 10 % popusta na redne cene masaž Masažno-lepotnega centra La Vita,
 - 10 % popusta na redne cene storitev Medicinskega centra (razen specialističnih pregledov, zdravstvene nege, paketov storitev in akcijskih programov oz. storitev).
 - 10 % popusta na ekskluzivno kozmetično linijo Dobrna Essential.

Možnost koriščenja posamezne storitve predhodno preverite na recepciji hotela Vita. Z uveljavljanjem zgoraj navedenih popustov so izključeni vsi drugi popusti. Ti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene. Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Popust ne velja za spremljevalne osebe, razen v primeru namestitve se ugodnost prizna tudi ožjim družinskim članom (partner, otroci).

- **TERME TOPOLŠICA**
 - 15 % popusta na vstopnice za kopanje v termalnih bazenih, masaže in fizioterapevtske storitve,
 - 10 % popusta na rezervacijo namestitev v Hotelu Vesna***.
- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**
 - 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje na Rogaški rivieri. Ta bo odprta od druge polovice maja do prve polovice oktobra,
 - 10 % popusta za namestitev.

Ugodnosti veljajo za naše člane, ki so hkrati tudi člani GH Rogaška loyalty-kluba, v katerega se lahko včlanite prek spleta ali ob prihodu na bazene.

- **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**
 - 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic *Dobro je vedeti*, *Vodniki in Povezave* želimo širiti znanje in védenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi preberete.

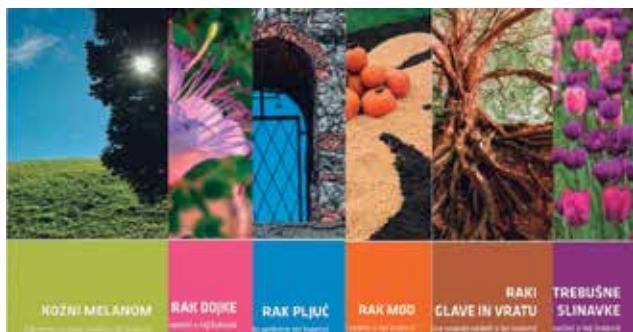
PUBLIKACIJE NA ZALOGI

KNJIŽICE:

Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji, Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku, Kirurško zdravljenje raka dojk in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

ZGIBANKE:

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



NOVO

ZGIBANKA MOŽGANSKI TUMORJI: Kaj moramo vedeti o tej bolezni

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



Avtorica publikacije je asist. dr. Marija Skoblar Vidmar, dr. med., spec. onkologije z radioterapijo, ki je zaposlena na *Onkološkem inštitutu* v Ljubljani kot vodja *Oddelka za teleradioterapijo* v *Sektorju radioterapije*. Od leta 2013 deluje v timu za zdravljenje redkih tumorjev, kjer se ukvarja z zdravljenjem tumorjev centralnega živčevja, malignih limfomov in sarkomov. V zgibanki *Možganski tumorji* nam predstavi centralni živčni sistem in splošne podatke o tumorjih, spregovori o dejavnikih tveganja in pogostih simptomih bolezni, postavitvi diagnoze in načinih zdravljenja, o stranskih učinkih, zlasti po obsevanju, ter o podpornem zdravljenju. Konča z mislijo, da individualni pristop in multidisciplinarna obravnava pomembno izboljšata potek zdravljenja in kakovost življenja bolnikov s to boleznijo.

Pot k okrevanju 40 let

**DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE**

						AVTOR: JANEZ DONŠA	ISTRSKA LADJA Z DVEMA JAMBOROMA	DISNEYEV JUNAK	CELJSKA TOVARNA POSODE	OBLJUBA POROKE, ZAROKA	ITALIJAN- SKI FAŠIST	
						RAZSTAV- LJANJE BESEDE, DIAKOPA						
						PESNIK, KI KUJE RIME						
						SOZVOČJE VEČ TONOV V GLASBI						
						BOŠTJAN ISTENIČ			OLIVERA INJAC			
									... IN PRIIMEK			
						PLATNEN PRTIČ, HUMERAL						
						IGRALKA CATRALL				SINJA- PURČAN	MODEL CHEVRO- LETA	
						PARNI ORGAN SLUHA ODVALI- SCE						
Pomoč: ARDIT, MOCK, OSS, TELEMANN	CEVAST DEL SRAJCE	POOBLA- ŠČENEC	KRAJ PRI PRED- DVORU	PRAVO- SLAVNA SVETA PODOBA	NEDA ARNERIČ	VELIKO- NOČNA ZACIMBA	VOJAŠKA ENOTA ITALIJAN. KOLEŠAR (DANIEL)			RIMSKA STIRI MORA BITI, CETUDI JE SLAB		
JUNAK ANGLE- ŠKIH LJUDSKIH BALAD									BIOLOG HODALIČ IGRALKA NEWTON JOHN			
IZDELO- VANJE OPEKE										ČLOVEKOV NOTRANJI JAZ KAJNOV BRAT		
BICIKEL					NAPAD GRADU PO LESTVAH AZIJSKI VELETOK						PIJAČA (SLENG.)	
VRSTA AMINO- KISLINE							OTOK MED SILBO IN PAGOM GRM KALINA			PEDRO DINIZ TOVARNA TURBIN V LJUBLJANI		
VLADO NOVAK			ANDREJ NOVAK			KATJA KOREN GRŠKI OTOK V KIKLADIH			ŽAMETNO USNJE			
OKSANA VELIČKO				FR.MODNI KREATOR PREGRINJA- LO SEJNE MIZE					SODOBNIKI KELTOV VINARSKI KRAJ PRI ORMOŽU			
PRIPRAVA ZA KRETANJE, KRETNI MEHANIZEM												
OBDELO- VALEC ZEMLJE					UPADANJE MORSKE GLADINE KANUISTKA PORTWICH					BARVA KOŽE. POLT VODITE- LJICA MEKICAR		
HOJA VERNIKOVI V SVETE KRAJE									AVSTRILJSKI POLITIK (ALOIS) LAURA UNUK			
ERVIN ČURLIČ			PETER AMBROŽ			AMERIŠKA ROCK SKUPINA KONEC MOLITVE					KRATEK, REZEK ZVOK	DANSKA ZVEZDA NEMEGA FILMA NIELSEN
			RUSKI AVTO									
NEMŠKI SKLADA- TELJ (GEORG)									...LAHKO LETALO NORVEŠKA GLASBENA SKUPINA			
VEDA O ZGRADBNI TELESA ŽIVIH BITIJ										GRŠKI BOG VOJNE		
										AMELIE ZILBER		
VODA V TRDNEM STANJU				NEZA- DOSTNA PRIPRAVA HRANE								
PRITOK EBRA NA ŠEVERU ŠPANIJE				BALETNA PLESALKA KLAŠNJA					PREBI- VALKA NAJVEČJE CELINE			

ON LINE skupina
za samopomoč bolnikov
z rakom (ZOOM)

vsak drugi četrtek
v mesecu
ob 18.00 uri

prijave: dobslo@siol.net


DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

OnkoFON
pogovor · razumevanje · spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
• 080 23 55

**ONKO**BolnikBolniku.si

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



prostovoljstvo.org