



LETNIK 39 | 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, Andreja C. Škufca Smrdel, Mojca Vivod Zor

**LEKTORIRALA:**  
Mojca Vivod Zor

**FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:**  
Ivo Usar – Sivka in drevesa

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

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

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



**POSLOVNI RAČUN:**  
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

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

## VSEBINA

UVODNIK .....	1
PROJEKT EU-CIP .....	2
PISMA BRALCEV .....	4
POGOVARJALI SMO SE .....	6
Tukaj smo za tiste, ki nas potrebujejo .....	6
STROKOVNJAKI GOVORIJO .....	12
Kako prepoznati in ravnati ob deliriju .....	12
Genetsko svetovanje in testiranje pri sumu na prisotnost dedne predispozicije za razvoj tumorjev .....	15
Kako zmanjšati tveganje za ponovitev raka dojke .....	19
Obravnava bolnika s sumom na bazalnocelični in ploščatocelični karcinom kože .....	22
Nevropatska bolečina pri bolnikih z rakom: značilnosti, vzroki in obvladovanje .....	26
Širjenje znanj iz paliativne oskrbe in graditev mreže mobilnih paliativnih timov .....	29
PRIČEVANJA .....	25
Moje olimpijske igre na Onkološkem inštitutu .....	32
Skozi soočanje z rakom do novega življenja .....	33
Rak – moj učitelj .....	34
IZ REGISTRA RAKA .....	36
Zanesljivi podatki za boljše razumevanje in obravnavo raka .....	36
Praznovanje 15. obletnice državnega programa obvladovanja raka DPOR .....	38
NOVOSTI V ONKOLOGIJI .....	40
Novosti v zdravljenju raka dojke .....	40
Zdravila za napredno zdravljenje .....	42
V boju proti raku bo zavel nov veter: snujemo programa LUKA in PETER .....	44
DUHOVNI KOTIČEK .....	46
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE .....	49
NOVOSTI OD TU IN TAM .....	54
MISLI ZA ZAMISLI .....	59
PRIPOROČAMO BRANJE .....	61
OTROŠKI KOTIČEK .....	65
NOVI PROSTOVOLJCI .....	68
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA .....	74
PO SVETU .....	88
OBVESTILA .....	91

## SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

*Viziji mora slediti konkreten podvig. Ni dovolj, da zremo  
v stopnice pred sabo, pač pa moramo zakorakati po njih.*

*Vance Havner*



**N**ovo *Okno*, bogato z vsebinami iz življenja in dela društva, z novostmi na področju onkologije, s pričevanji bolnikov o soočanju z boleznijo, s predstavitvijo naših novih prostovoljk in prostovoljcev in s še mnogimi zanimivimi temami ... Tudi ta številka naše revije se skoraj v celoti ozira v preteklo obdobje, dodali pa smo tudi pogled v prihodnost in našo vključenost v oblikovanje pomembnih premikov k izboljšanju kakovosti življenja in oskrbe bolnikov z rakom.

Skupaj z *Onkološkim inštitutom Ljubljana* sodelujemo pri vzpostavljanju *Evropskega informacijskega portala za bolnike z rakom (EU-CIP)*. V okviru tega štiriletnega projekta bo Slovenija razvila in preizkusila svoj digitalni informacijski portal, ki bo bolnikom z rakom in njihovim svojcem omogočil lažji dostop do preverjenih in razumljivih informacij o raku, o preprečevanju bolezni in njenem zgodnjem odkrivanju, o zdravljenju in rehabilitaciji. O projektu je več napisanega in pojasnjenega v tej številki *Okna* in tudi na naši spletni strani; želim si, da bi ga prebrali in razumeli njegov namen in pomen za bolnike z rakom. Smo na začetku; o tem, kako bo delo potekalo in kako bo portal nastajal, bomo pisali.

Vizija *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je znana. Stati bolniku ob strani, mu biti opora in mu pomagati, kadar in kjer pomoč potrebuje. To želimo zagotavljati vsem onkološkim bolnikom, ne samo tistim, ki najdejo pot do nas. *Portal EU-CIP* bo okrepil naše moči pri udejanjanju te vizije. **Zakorakali smo po stopnicah!**

*Ana Žličar,  
odgovorna urednica*

# SKUPAJ ZA BOLJŠO OBVEŠČENOST BOLNIKOV Z RAKOM: SLOVENSKI PARTNERJI PRI VZPOSTAVITVI EVROPSKEGA INFORMACIJSKEGA PORTALA

**O**NKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA (OIL) IN DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE (DOBSLO) SODELUJETA PRI RAZVOJU NOVEGA **EVROPSKEGA INFORMACIJSKEGA PORTALA O RAKU (EU-CIP)**. GRE ZA POMEMBEN EVROPSKI PROJEKT, KI BO BOLNIKOM Z RAKOM, NJIHOVIM SVOJCEM, PREŽIVELIM IN SKRBNIKOM OMOGOČIL DOSTOP DO PREVERJENIH, RAZUMLJIVIH IN UPORABNIH INFORMACIJ V VSEH FAZAH SOOČANJA Z BOLEZNIJO.

Projekt vodi priznana nemška bolnišnica *Charité – Universitätsmedizin Berlin*, vanj pa je vključenih 37 organizacij iz 18 držav. Cilj portala je vzpostaviti osrednje digitalno stičišče z zanesljivimi informacijami o raku – od preventive, zgodnjega odkrivanja in diagnostike, do zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe. Portal bo s tem pomembno prispeval k zmanjšanju ne-

enakosti v dostopu do znanja o bolezni znotraj *Evropske unije*.

## ZAKAJ EU-CIP?

Bolniki z rakom se pogosto srečujejo z množico nepreglednih ali nepreverjenih informacij, ki jim otežujejo sprejemanje odločitev. Dodatno težavo predstavljajo razlike med državami v dostopu do digitalnih rešitev in podpornih storitev. *EU-CIP* bo te izzive

naslovil z enotno evropsko platformo, ki bo povezovala preverjene nacionalne vire, smernice in znanstvene baze.

Z uporabo umetne inteligence in naprednih digitalnih orodij bo portal omogočal tudi personalizacijo vsebin glede na vrsto raka, stopnjo bolezni in specifične potrebe posameznika. Vsebine bodo dostopne v več jezikih, vključno s slovenščino, in pril-



Projekt predstavlja pomemben korak k digitalni preobrazbi onkološke oskrbe, saj bo bolnikom omogočil večjo vključenost v procese zdravljenja in odločanja, zdravstvenim delavcem pa podporo pri boljši komunikaciji s pacienti.

gojene tudi za ranljive skupine, kot so starejši ali osebe z nizko pismenostjo.

## POMEMBNA VLOGA SLOVENSКИH PARTNERJEV

*Društvo onkoloških bolnikov Slovenije sodeluje pri oblikovanju vsebin, preizkušanju uporabnosti portala in ocenjevanju uporabniške izkušnje. Tako bodo informacije resnično odražale potrebe in izkušnje bolnikov. Predsednica DOBSLO, Ana Žličar, poudarja: »Sodelovanje v projektu EU-CIP je za Društvo izjemno pomembno. Omogoča nam, da sooblikujemo orodje, ki bo bolnikom v veliko pomoč pri sprejemanju odločitev in soočanju z boleznijo.«*

Tudi Onkološki inštitut Ljubljana igra ključno vlogo. Z dolgoletnimi izkušnjami na področju zdravljenja raka bo prispeval k razvoju, preverjanju in lokalizaciji vsebin ter funkcionalnosti portala za slovenski prostor. Dr. Katja Jarm, vodja projekta na OIL, pravi: »Skupaj z evropskimi partnerji želimo slovenskim bolnikom omogočiti boljše, personalizirano in bolj razumljivo informiranost o njihovem zdravljenju in poti obvladovanja bolezni.«

## KAJ BO PORTAL PRINESEL BOLNIKOM?

- Dostop do preverjenih informacij iz zanesljivih virov.
- Večjo digitalno in zdravstveno pismenost, saj bodo vsebine pisane v razumljivem jeziku.
- Personalizacijo vsebin, prilagojenih posamezniku.



- Možnost soodločanja, saj bolniki aktivno sodelujejo pri razvoju.
- Podporo za ranljive skupine, kot so starejši in manj digitalno ozaveščeni.

Slovenija bo ena prvih držav, ki bo vzpostavila nacionalni informacijski portal za onkološke bolnike, vključen pa bo v širšo evropsko knjižnico vsebin, dostopno vsem državam članicam. Tako se bo okrepila tudi povezljivost slovenskega zdravstvenega sistema z evropskimi iniciativami.

Ta projekt je financiran iz programa Evropske unije v okviru sporazuma o dodelitvi sredstev št. 101214125.

»Financirano s strani Evropske unije. Izražena stališča in mnenja so zgolj stališča in mnenja avtorja(-ev) in ni nujno, da odražajo stališča in mnenja Evropske unije ali Evropska izvajalska agencija za zdravje in digitalno tehnologijo (HADEA). Zanje ne moreta biti odgovorna niti Evropska unija niti HADEA.«

Vir: Nina Pečoler, OIL



Financira  
Evropska unija

## STRAH PRED OI JE ODVEČ ...

Z Onkološkim inštitutom Ljubljana sem se srečala že več kot 25 let nazaj, ko je za rakom dojke zbolela mami. Takrat je bil onkološki še v »konjušnici«, se je reklo, ampak zdravniki, ti so bili že takrat nekaj posebnega. Spomnim se, da je zdravnik, ko je prišel na hodnik, kjer so ljudje čakali na pregled, poimenoško vedel za vsakega, kaj se z njim dogaja.

Osebnost sem bila že pred leti napotena na Onkološki inštitut zaradi nekaterih preiskav in takrat nisem bila pozorna na njihov odnos do pacientov. Leta 2021 pa sem prejela diagnozo rak dojke. No, pa se je začelo in intenzivno trajalo do začetka leta 2022, sedaj pa so kontrole na pol leta.

Ker je bila leta 2021 epidemija kovida, bi začela kar pri vratih. Nikoli nisem imela nobenega problema priti na OI. Pokazala sem prejšnji izvid, na katerem je bil vedno naveden tudi prihodnji pregled. Na sprejemnem mestu so zaposleni potrpežljivi in ustrezljivi, hkrati pa tudi razložijo, kam je treba, če ne veš.

V laboratoriju, kljub obilici čakajočih, delo poteka hitro in strokovno.

Vsakega pacienta obravnavajo individualno na multidisciplinarnem timu zdravnikov, tj. na konziliju, v katerega so vključeni onkologi, kirurgi, radioterapevti in drugi. Meni osebno sta vabilo na konzilij in skupinski pogovor dala vedeti, da jim je res mar in da bom obravnavana celostno.

Sestre, tehniki, zdravniki, vse strokovno in drugo osebje na OI odlikujejo ... **strokovnost, avtentičnost, empatija, sočutje, potrpežljivost, mirnost, človečnost, kredibilnost, razumevanje, tudi smisel za humor.** Povedo tudi, kaj nameravajo, razložijo, zakaj je potrebno to in ono, kakšne bodo posledice, te potolažijo, mehko vodijo skozi proces zdravljenja in vedno najprej vprašajo po počutju.

Vame se je močno ugnezdil stavek sestre, ko sem prišla na pregled pred prvo kemoterapijo. Začutila je, da sem v strašni stiski in da me prežema velik strah. Sedela sem pri njej in čakala, da me onkolog pokliče. Stopila je k meni, počepnila, me z obema

rokama prijela za kolena, me pogledala v oči in rekla: »Tukaj smo za vas. Vse bo v redu.«

In nenazadnje, na OI lahko prejmeš tudi velik, topel objem kirurga.

Ne bom rekla, da je OI mercedes med avtomobili, ker mi ta avto ni všeč ... zame je alfa romeo!

*Maja Skubic*

## TISTA ZVEZDA

V črni noči iščem zvezdo,  
v gosti megli iščem cesto,  
v starih krošnjah iščem gnezdo,  
v množici si iščem mesto.

Pa ne najdem zvezd na nebu  
in ne ceste v megli.  
Gnezdo je le v našem žlebu?  
Nimam mesta med ljudmi.

Spet se, spet v nebo oziram,  
ki brez zvezd je in temno.  
Si morda lahko izbiram,  
kaj tam vidim: luč/temo?

V črni noči si obljubim,  
da poiščem svetlo pot,  
da na novo se zaljubim,  
da grem stran od starih zmot.

Tam nekje zdaj ena zvezda,  
prav zares se v temi vidi?  
So res v krošnji tudi gnezda?  
Me kdo kliče: Pridi, pridi?

V novi dan bom zdaj stopila,  
s tisto Zvezdo, ki mi sveti:  
Najprej sebe bom vzljubila,  
potlej pridem vas objet!

*Katarina Ambrož*

## LETOS BO DRUGAČE ...

»Med prazniki bom ostala v Ljubljani.«. Nisem bila še zmožna povedati domačim, da se spet dogaja. Da sem bila v zadnjih dveh mesecih na pregledih, na slikanjih, na preiskavah. Da spet »nekaj« je. Da so izvidi polni težkih besed, ki so mi zadržnile grlo. Da sem na dopustu, ker ne zdržim med praznično razpoloženimi sodelavci. Da čakam na operacijo.

Zamotim se tako, da hodim na sprehode in pozdravim vse pse, ki jih srečam. In na pilates, ker moram biti v dobri kondiciji, saj bo zdravljenje zagotovo težko. Ter s kolesom ... izkoristiti moram svež zrak in veter v laseh, dokler ju še lahko.

V Centru ponovne uporabe najdem sanjsko smrečico. Iz lesenih palčk, vsaka je okrašena z drugačnim okraskom, z belo kovinsko zvezdico, papirnatim drevescem, leseno drsalko, kapo, pleteno jopico ... Nekaj vej je praznih, ampak nič ne de, okraske lahko dodam, če bom našla kakšnega, ki mi bo všeč. Postavim jo na mizo v kuhinji in na okno razobesim lučke.

Prejem klic z oddelka, ki mi je že dobro znan. Tudi tokrat je okrašen; svetlikajoče girlande so napeljane po hodniku, dekoracija visi s stropa. Prva sem na vrsti za operacijo in prijazna anesteziologa me spravljata v smeh. Po posegu me obišče prijateljica in mi prinese trač revije. Težko se pogovarjam, ker mi je tako slabo. Ostrega zimskega jutra pred božičnim večerom grem lahko domov. Pot od avta do stanova-

nja je neskončno dolga. Tiho se v mislih zahvalim za dvigalo.

Ponoči spim pred smrečico, sede za kuhinjsko mizo. V tem položaju me manj boli. Spet hodim na sprehode in pozdravljam pse. Domovanja so praznično okrašena, sivina je prepletena s svetlimi lučkami. Spet čakam na klic, zdravljenje še ni končano ...

**Letos bo drugačne ... Na sonce grem, s kolesom odkrivat nove poti, dihat morski zrak in loviti veter s kratkimi kodri. Nato bom za praznike doma. Z družino.**

Mateja



FOTO: LILJANA STEPIC

## VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVIMI OKNO

Drage bralke in cenjeni bralci! Hvala vsem, ki nam pišete in nas spodbujate s svojimi mnenji, pričevanji, poročanjem, pohvalami in s konstruktivnimi predlogi. Z veseljem pričakujemo vaš odziv tudi na pričujočo številko našega glasila, ki ga želimo soustvarjati skupaj z vami. Sporočite nam, kako vidite Okno v vašem okolju, kaj želite izvedeti in kaj brati, kakšen je vaš pogled na naše delo in naše poslanstvo. Kaj nas družijo? 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](mailto: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.

## TUKAJ SMO ZA TISTE, KI NAS POTREBUJEJO

ZA ONEGA, KI POSVEČA VSE SVOJE ŽIVLJENJE ZNANOSTI,  
NE MORE BITI VEČJEGA VESELJA, KAKOR SO NJEGOVA DOGNANJA.  
TODA ČAŠA VESELJA JE POLNA ZA NJEGA LE,  
ČE LAHKO PRAKTIČNO UPORABI SVOJE IZSLEDKE.

LUIS PASTEUR

**M**AG. RADKA TOMŠIČ DEMŠAR, SPEC. RADIOTERAPIJE IN ONKOLOGIJE, JE UPOKOJENA ZDRAVNICA, KI SE JE Z ONKOLOŠKIMI BOLNICAMI SREČEVALA ŽE V ŠTUDENSKIH LETIH IN SPOZNAVALA ŠTEVILNE NJIHOVE STISKE. KOT ŠTUDENTKA MEDICINE IN POTEM PREJEMNICA ŠTUDENTSKE PREŠERNOVE NAGRADE JE NA NEK NAČIN SPODBUDILA REDNA SREČANJA ŽENSK Z RAKOM DOJK, KI SO POMEMBNO OBLIKOVALA KASNEJŠI RAZVOJ ORGANIZIRANE SAMOPOMOČI ONKOLOŠKIH BOLNIKOV. TA SPOZNANJA SO JI KORISTILA PRI DELU NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA, KJER JE PRIDOBILA TUDI MNOGE DRUGE DRAGOCENE IZKUŠNJE. NA POBUDO PRIM. MOJCE SENČAR, DR. MED., SE JE PO UPOKOJITVI PRIDRUŽILA ZDRUŽENJU EUROPA DONNA SLOVENIJA (ED), V OKVIRU KATEREGA SE JE BOLNICAM IN BOLNIKOM POSVEČALA OB SVETOVALNEM TELEFONU IN SDELOVALA PRI PREDAVANJIH O PREVENTIVI RAKAVIH BOLEZNI.



Mag. Radka Tomšič Demšar, spec. radioterapije in onkologije

»NASTANEK RAKA SI PREDSTAVLJAM KOT MOZAIK, POSAMEZNI KAMENČKI V MOZAIKU PA SO RAZLIČNI DEJAVNIKI TVEGANJA, A TUDI ZAŠČITNI DEJAVNIKI – PREHRANA, ONESNAŽENJE, ŽIVLJENJSKI SLOG; POMEMBNO VLOGO IMA TUDI STRES, KOT JE RECIMO SMRT DRUŽINSKEGA ČLANA, LOČITEV, IZGUBA SLUŽBE ... OB TAKIH DOGODKIH NAMREČ LAHKO PRIDE DO PADCA IMUNSKEGA SISTEMA IN POSLEDIČNO BOLEZNI,« NAM JE POLOŽILA NA SRCE.

*Najprej iskrene čestitke ob izvolitvi za podpredsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije!*

Najlepša hvala.

*Naj za začetek posežemo v leto 1979, ko ste se v okviru skupine študentov medicine odločili, da za svojo raziskavo izberete novo področje psihoonkologije in za mentorstvo zaprosite prim. dr. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., sedanjno častno predsednico našega Društva.*

K nalogi me je povabila kolegica in ni mi bilo treba dvakrat reči. Že pred tem sem bila večkrat na Onkološkem inštitutu (OI), ker je bila takrat tam zaposlena moja teta, kot višja medicinska sestra. Tako sem že takoj po gimnaziji en mesec delala v arhivu, po prvem letniku medicinske fakultete pa sem mesec dni prek študentskega servisa preživela kot srednja medicinska sestra na oddelku. OI mi je postal nekako blizu, zato sem se z veseljem odzvala vabilu kolegice.

*Nekateri študentje medicine imajo predsodke pred onkološkimi bolniki, Vi pa jih niste imeli ...*

Drži, takrat sem bila ves mesec na oddelku in skrbela za bolnice z rakom dojk in rodil. Kljub stiskam bolnic, včasih napredovali boleznimi in tudi smrti nekaterih, sem doživela veliko lepih odzivov, tudi navdihujočih zgodb, tako da ni bilo vse samo žalostno. Ko sem po študiju delala v splošni ambulanti, sem tudi tam spoznala mnogo stisk, ki sploh niso bile povezane z rakom.

*Vaša naloga je nosila naslov Stres kot sprožilni faktor nastanka rakave bolezni oz. napredovanja primarno zazdravljene bolezni – s podnaslovom Vpliv stresa na razvoj metastaz pri raku na dojki po radikalni mastektomiji ... Nalogo ste dobro izpeljali in zaključili.*

*Čeprav je takšna podpora včasih naporna, prostovoljci v zameno občutijo zadovoljstvo, da so lahko nekemu pomagali, da so mu polepšali dan. Zdravniki so zelo obremenjeni in prostovoljci lahko prevzemajo tisti podporni del, ko bolniku prisluhnejo in mu dajo občutek, da so tam zanje.*



Islandija, 2023

Z mentorico sva se sicer pogovarjali, da bi bil naslov naloge *Vpliv stresa na nastanek raka*, vendar sva morali ostati pri starem, ker je bil takšen uradni naslov. Ker ga nismo smeli spreminjati, smo dodali ustrezen podnaslov.

*Kako je potekala »raziskava«?*

Register raka Slovenije nam je pripravil seznam žensk, ki so bila že zdravljene in je od takrat minilo vsaj 5 let. Povabljene so bile z vabilom, v katerem je bilo obrazloženo, zakaj jih vabimo. Odzvalo se jih je 107, na eno srečanje jih je prišlo približno 10. Ko so izpolnile vprašalnik, pa je sledil nevezan razgovor v skupini. Poleg mentorice dr. Vegljeve in naju dveh študentk je sodelovala tudi psihologinja gospa Antonietta, ki je zaključila študij v Ljubljani, sicer je bila iz Pule. Redno zaposlene psihologinje na OI takrat še ni bilo. Pripravila je vprašalnik, ki so ga bolnice izpolnjevale, in sodelovala je pri razgovorih. Ob teh pogovorih so gospe lahko še ubesedile odgovore na vprašanja in imele možnost, da jih nekdo posluša in tudi sliši.

*Ali so se vprašanja nanašala le na čas po diagnozi, na čas med*

*zdravljenjem in po njem ali tudi na čas pred boleznijo?*

Vprašanja so se nanašala na vsa omenjena obdobja. Bilo jih je blizu 100, vse od otroštva, obdobja pred boleznijo oz. odnosov v družini, doživljanja ob seznanitvi z diagnozo, o poteku zdravljenja ter obdobju po zdravljenju in tudi, kako so se vključevale v družbo.

*Kaj pa so povedale? Kako je potekal pogovor?*

Bolnice so se odprle in delile svoje najintimnejše izkušnje. Pripovedovale so o vsem, kar so doživljale, nekatere že od težkega otroštva naprej. Pa potem o obdobjih pred operacijo in po njej, o svojih stiskah in nerazumevanju okolja. Večkrat so poudarjale, da se težko sprostijo in jih še vedno spremlja strah. Govorile so o svojih odnosih v družini (velikokrat prisoten alkohol, agresija ...), pred boleznijo in po terapijah; tudi o tem, kako so se soočale s številnimi težavami na delovnem mestu, je tekla beseda. Npr. neka gospa je pripovedovala, kako so jo že odpisali, ko se je vrnila na delovno mesto. Šef jo je vprašal: »Ali nisi Ti že na Žalah?« Nedopustno! Kasneje se je izkazalo, da je on sam preminil pred njo. Take in podobne zgodbe so prihajale na dan. Potožile so tudi, da večine kirurgov sploh ni zanimalo njihovo psihično počutje, ampak le lokalno stanje. Mnoge so poudarjale, so se pred boleznijo nesebično in preveč posvečale družinam in pri tem pozabile nase. Ugotovile so, da imajo še veliko nerešenih problemov, ki so si precej podobni. Tako so veliko

več kot v suhoparnih vprašanjih razkrile v teh razgovorih.

*Izsledki raziskave so torej pokazali, da so si osebnostne značilnosti bolnic z rakom dojk podobne, vendar ste pri tistih s pojavom metastaz ugotovili nekatere še dodatno stopnjevane značilnosti v primerjavi s tistimi ženskami, ki se jim metastaze niso razvile. To so npr. večji strah pred napredovanjem bolezni, večja pripravljenost za samožrtvovanje, zaskrbljenost za družinsko prihodnost; tudi operacijo so težje prenašale in se po njej mukoma sprijaznile s svojim zunanjim videzom.*

Osnovno vodilo snovalcev raziskave je bilo spoznavati psihološke vidike bolezni, kar nam je delno tudi uspelo. Ko gledam nazaj s svojimi dolgoletnimi izkušnjami, pa lahko potrdim, da številne stvari še danes držijo, predvsem, kar se tiče stresa oz. izgub ... Še danes velja, da je eden izmed kamenčkov v mozaiku gotovo stres. O tem pripove-

dujejo naše ozdravljene prostovoljke. Tudi nekatere medijsko prepoznavne osebe, ki so zbolele za rakom, so poročale, da so doživljale hud stres ali obdobje daljšega izgorevanja. Obravnavala sem na primer mlado bolnico z manj agresivno boleznijo in zelo dobro prognozo, ki ni mogla zanositi in je bila že v procesu umetne oploditve. Ko je po zdravljenju hodila na kontrolne preglede, mi je povedala, da je zanosila po naravni poti in rodila zdravega otroka. Ugotovila je, da je morda pretiravala z delom, in uvedla spremembe, ki so prinesle dobre rezultate.

Zato ni presenečenje, da so mnoge bolnice kasneje priznale, da je bil rak pravzaprav darilo, ki jih je spodbudilo k temu, da sebe postavijo na prvo mesto.

Se je pa vmes tudi že marsikaj spremenilo. V teh dobrih 40 letih je medicina močno napredovala na vseh področjih zdravljenja, tako da se je tudi pogled na mar-

*Ni presenečenje, da so mnoge bolnice kasneje priznale, da je bil rak pravzaprav darilo, ki jih je spodbudilo k temu, da sebe postavijo na prvo mesto.*

sikaj močno spremenil. Npr. če so imele takrat ženske velik problem s svojo samopodobo po operaciji, je danes to veliko manj prisotno zaradi možnosti rekonstrukcije. Tudi o raku se bistveno več pogovarjamo; veliko je pozitivnih izpovedi bivših bolnic, ki opogumljajo.

*Ugotovile ste, da imajo bolnice kljub zazdravljeni bolezni še veliko negativnih psihičnih posledic, od stisk, problemov in nerazumevanja v okolju. Vedno jih je spremljal strah.*

Ob zaključku vsakega skupinskega srečanja so udeleženske s hvaležnostjo izpostavile dobrodejnost pogovorov s podelitvijo medsebojnih izkušenj in mnoge izrazile željo, da bi se redno srečevale. Toliko so bile že seznanjene, da v tujini obstajajo podobne skupine. Zato so pozdravljale prostovoljsko idejo medsebojne pomoči, saj bi jim ob prejemu diagnoze veliko pomenilo, če bi se lahko pogovarjale z nekom s podobno izkušnjo. Uvajanje dela oz. organizirane samopomoči žensk z rakom dojk se je odvijalo v sodelovanju z mednarodnim gibanje *Reach to Recovery* (Pot k okrevanju). Poleg



V ambulanti s kolegi pred upokojitvijo, 2014



Korita Mostnice, 2018

tega se je že po enem letu začela redno srečevati prva skupina žensk po operaciji dojk. Dobivale so se enkrat mesečno na OI.

Sicer pa sami nalogi res ne bi pripisovala prevelikega pomena, kajti ima velike pomanjkljivosti. Je pa bila pomembna iz dveh razlogov. Najprej zame osebno, kajti srečala sem se z bolnicami oz. ozdravljenkami, ki so mi odprle drugačen pogled na bolezen, kot smo ga spoznavali na fakulteti. Tam smo se učili predvsem o boleznih – vzrokih, klinični sliki, zdravljenju –, kako jo pa bolniki doživljajo, praktično nismo izvedli ničesar. Spoznala sem, kako

pomemben je pogovor in tudi razumevanje doživljanja bolezni in zdravljenja ter da se je bistveno usmeriti na bolnika in ne le na bolezen. To je bila zelo dragocena izkušnja in dobra popotnica za moje klinično delo.

Druga pomembna zasluga naloge pa je že omenjena potreba po povezovanju žensk, ki podobno razmišljajo. Že omenjena redna srečanja so jeseni 1984 vodila v ustanovitev *Kluba žena po operaciji dojke*, ki je kasneje prerasla v *Društvo onkoloških bolnikov Ljubljane* junija 1986 in nato v *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*.

### *Kam so Vas potem vodila pota medicine oz. kar onkologije?*

Po zaključenem študiju na *Medicinski fakulteti* ter opravljenem stažu in strokovnem izpitu, smo takrat morali vsaj za dve leti v splošno ambulanto. Ker sem otroštvo preživela v okolici Hrastnika, sem se zaposlila v tamkajšnjem zdravstvenem domu kot splošna zdravnica. Ostala bi dve leti, če ne bi bili medsebojni odnosi slabi. Zato sem se po letu dni začela ozirati za drugimi možnostmi. Teta me je opozorila, da je bil na OI objavljen razpis za radioterapijo in onkologijo; prijavila sem se in bila novembra 1983 tudi sprejeta. Prvo leto sem delala na OI kot sobna zdravnica, zato da sem izpolnila dveletno obveznost, šele nato sem dobila specializacijo. Po opravljenem specialističnem izpitu pa sem bila del tima na *Oddelku za radioterapijo*, na katerem sem delovala do upokojitve.

### *In sedaj se preselimo v sedanjí trenutek ... Kaj je botrovalo Vaši odločitvi, da poleg rednega dela delujete tudi v združenjih bolnikov?*

V bistvu je bil to splet okoliščin. Nekaj let pred upokojitvijo sem se srečala s takratno predsednico *Združenja ED* prim. Senčar, ki me je povabila k sodelovanju. Priključila sem se jim in se hitro znašla v upravnem odboru; delujem predvsem na svetovalnem telefonu, imam predavanja predvsem o preventivi raka in predstavitvi preventivnih programov. Mandat v upravnem odboru pa mi je letos potekel.



Pogovor o rakah rodil

Po novem letu me je k sodelovanju povabila predsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* ga. Ana Žličar. Najprej sem bila v dvomih; kar nekaj časa sem tehtala, potem pa sem se odločila, da izziv sprejem in ugotovim, koliko in če sploh kaj lahko doprinesem k društvu. Zanimalo me je tudi to, da vidim, v kaj se je *Društvo* razvilo, po tistih začetkih, v katerih sem sodelovala tudi sama in je sprejetje pomenilo v nekem smislu vrnitev h koreninam. *Društvo* sem sicer ves čas spremljala, bolj aktivno pa se nisem vključevala, saj je bilo delo na inštitutu sicer zelo dinamično, ampak tudi zahtevno. Poleg tega sem pripravljala magisterij, kar mi je vzelo kar nekaj časa; želela pa sem se posvetiti tudi družini. Sem pa redno prebirala revijo *Okno* in bila vsaj delno na tekočem z dogajanjem.

*Diagnoza rak usodno zareže v naša življenja, zato bolniki potrebujemo najrazličnejše oblike podpore in pomoči. Kako Vi z bolnikom vzpostavite pristen odnos?*

Tako kot v ambulanti, tudi sedaj pri svetovanju upoštevam, da je najprej pomembno, da bolnika spoštujeteš, ga poslušas in ne podcenjuješ njegovih težav. Prisluhnila sem vsem njihovim pomislekom, ki so jih imeli. Nikoli nisem imela težav s tem, ko so mi prinašali različne brošurice, zloženko, zapise o alternativnih možnostih zdravljenja. O tem smo se vedno ustrezno pogovorili. To se mi zdi zelo pomembno; prav je, da zdravnik ve, kaj bolnik jemlje poleg zdravljenja. Marsikdaj se bolniki bojijo in ne upajo povedati, kaj zaužijejo. Svetovala sem npr. bolnici, ki mi je razlagala, da ne jemlje Nolvadexa, ker ga ne prenaša, zdravniku pa to zamolči, ker se boji, da je v nasprotnem primeru ne bo več želel sprejeti na kontrolni pregled. To se mi zdi popolnoma nesprejemljivo! Za takega pacienta si je treba vzeti malo več časa za pogovor in mu ne zameriti, če zavrne naše predloge glede zdravljenja. Vedno sem poskušala bolnike tudi spodbuditi, da mi povedo, kaj jih teži, tudi tako, da

naj vnaprej pripravijo spisek vprašanj, ker ko bolnik vstopi v ordinacijo, se zmede, pozabi.

Mislim, da je na *OI* večina bolnikov zadovoljnih z obravnavo. Seveda se najdejo tudi takšni, ki imajo kritične pripombe, ampak teh je malo. Vsekakor potrebujemo zdravniki čas za vsakega bolnika, čeprav je to v današnjem času vedno težje. Tu pa lahko prostovoljci z dodatnimi pojasnili dopolnimo pomanjkljivosti v komunikaciji.

*Kakšna je Vaša vizija delovanja Društva. Je sploh možno kaj reči tako na kratko?*

Razmišljala sem o tem, vendar potrebujem malo več časa, predvsem se moram malo bolj seznaniti z delovanjem *Društva*. Od nastanka pa do danes se je marsikaj spremenilo, od tehnološkega napredka do družbenih

*Najbolje je, da nas tisti, ki čutijo potrebo po pomoči, poiščejo sami; danes je o tem veliko informacij. Prav gotovo se mi zdi še naprej smiselno nadaljevati s preventivo in po drugi strani povezovati ljudi, ki imajo podobno izkušnjo, morda tudi z več sodelovanja z drugimi društvi.*

premikov; pomembno vlogo imajo splet, razni forumi ipd. V začetku osemdesetih let je bilo to edino društvo, sedaj pa jih je kar nekaj, ki združujejo bolnike s podobnimi diagnozami. Zato se sprašujem, ali nadaljevati povsem na enak način ali je potrebno kaj spremeniti. Zdi se mi, da bi bilo smiselno pritegniti več mladih z novimi idejami in pogledi, saj tudi mlajšim ta bolezen ne prizanaša. Je pa res, da vsi ne potrebujejo naše pomoči. Že v ambulanti sem večkrat omenjala, kje lahko poiščejo podporo, pa se večina za to ni odločila. Ljudje smo različni; nekateri težko sprejmejo resnico in se na splošno izogibajo pogovoru o bolezni ali pa gre za kak drug razlog. Najbolje je, da nas tisti, ki čutijo potrebo po pomoči, poiščejo sami; danes je o tem veliko informacij. Prav gotovo se mi zdi še naprej smiselno nadaljevati s preventivo in po drugi strani povezovati ljudi, ki imajo podobno izkušnjo, morda tudi z več sodelovanja z drugimi društvi.

### ***Kakšen pa je Vaš pogled na prostovoljstvo v splošnem smislu?***

V današnjem svetu se vedno pogosteje srečujemo s težkimi preizkušnjami. Vedno pogosteje nas prizadenejo razne naravne katastrofe. Vsi se še dobro spomnimo poplav 2023 in kako hitro so priskočili na pomoč številni prostovoljci, ki so pomagali čistiti, prinašati hrano ipd. V veliko pomoč so bili tudi gasilcem na Krasu ob obsežnem požaru pred leti. Še bi lahko naštevala podobne dogodke ...

Prostovoljci so v neprecenljivo pomoč v primeru revščine (zbirajo hrano, oblačila ...). Tudi mnoge bolezni povzročajo številne stiske, zato pri nas in po svetu obstajajo skupine prostovoljcev, ki skušajo blažiti težave bolnikov. Tudi rak je ena takih. Veliko prostovoljcev je tudi na *OI*, ki pomagajo bolnikom, da se v ogromni stavbi lažje znajdejo, tistim slabotnim na oddelkih pa pomagajo, da lahko odidejo v park. Včasih je samo dovolj, da so ob njih.

Prostovoljstvo poleg konkretne pomoči prinaša ljudem v stiski tudi upanje, tolažbo, moralno podporo; že samo njihova prisotnost mnogokrat pomeni, da v stiski niso sami.

Poleg tega pa prostovoljstvo ni le pomoč drugim – bogati tudi tistega, ki pomaga; uči nas sočutja, potrpežljivosti in hvaležnosti



Kongres ESMO, 2017

za vse, kar imamo. Čeprav takšna podpora včasih zahteva napor, prostovoljci v zameno občutimo zadovoljstvo, da smo lahko nekemu pomagali, da smo mu polepšali dan.

### ***Gotovo so ob vseh Vaših poteh tudi pomembni posamezniki, ki so Vas utrjevali v prostovoljstvu.***

Zagotovo so to bila kolegice Mojca, Jelka in Metka, ki so mi bile vsaka na svoja način vzgled. Žal že pokojna Mojca, dolgoletna priljubljena anesteziologinja, ki je znala pomiriti svoje bolnice in jih opogumljati pred operacijo, je kasneje s pogumom premagovala svojo bolezen, o kateri je javno govorila in dolga leta uspešno vodila *Združenje Europa Donna*. Jelka je bila moja mentorica že v času specializacije in kasneje sodelavka na *Oddelku za radioterapijo*, tudi dolga leta aktivna članica *ED*. Metka je leta 1995 s sodelavci ustanovila *Slovensko društvo Hospic*, čeprav se je že v študentskih letih spopadala z boleznijo in ji kljubuje s svojo zagreto aktivnostjo.

***Z vzgledom in delovanjem ste vedno vlivali upanje obolelim z rakom, pomagali ljudem v stiski in navdihovali vse, ki jim je morda samo manjkalo poguma. Dobrodošli torej med prostovoljkami in prostovoljci, zaradi katerih bo ta naš podivjani svet lepši in boljši, mi pa srečnejši!***

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

*Foto: osebni arhiv*

# KAKO PREPOZNATI IN RAVNATI OB DELIRIJU



Saša Kocijančič Azzaoui,  
dr. med., spec. psih.

## ZAKAJ MORATE VEDETI, KAJ JE DELIRIJ?

**D**ELIRIJ NI OBIČAJNA ZME-DENOST, TEMVEČ RESNO ZDRAVSTVENO STANJE, KI SE POGOSTO POJAVI NENADOMA. ČE GA PREPOZNATE PRAVOČASNO, LAHKO POMEMBNO VPLIVATE NA POTEK ZDRAVLJENJA IN KAKOVOST ŽIVLJENJA PRIZADETE OSEBE.

## KAJ SPLOH JE DELIRIJ?

Delirij je nenadna motnja zavesti, razmišljanja in orientacije, ki se običajno razvije v nekaj urah

ali dneh ter se kaže tudi s spremenjenim vedenjem. Lahko se pojavi pri vsakomer, a najpogosteje ga opazimo pri starejših, hudih bolnikih in tistih, ki so hospitalizirani. Tveganje za nastanek delirija narašča s starostjo. Predvideva se, da ima delirij do 1/3 pacientov, ki se jih sprejme v bolnišnico. V intenzivni enoti v bolnišnici je pojavnost delirija do 60 %. Prevalenca na paliativnih enotah se dviguje v smeri časa smrti (ob sprejemih 13–42 %, pred smrtjo 59–88 %).

Ampak podatki niso zanesljivi, saj je delirij velikokrat neprepoznan; pojavnost je torej verjetno veliko večja, kot se predvideva.

Obstajajo tri oblike delirija:

- Hipoaktivni delirij: oseba je tiha, umirjena, neodzivna, zaspana ali pasivna.
- Hiperaktivni delirij: oseba je nemirna, vznemirjena, lahko halucinira ali postane agresivna.
- Mešana oblika: izmenjujeta se obe prej opisani obliki.

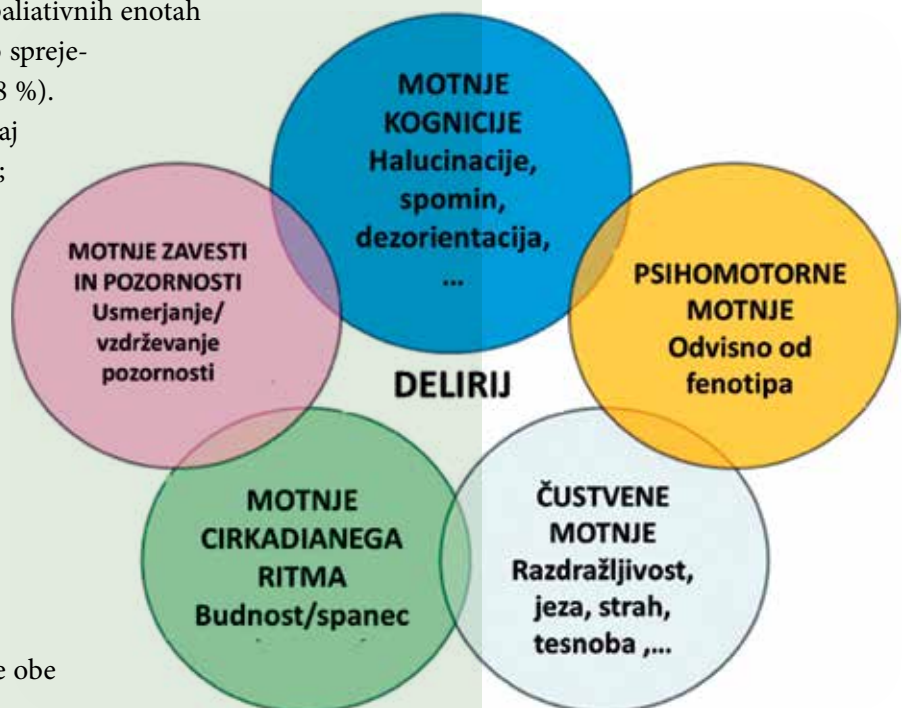
## KAKO PREPOZNAME DELIRIJ?

Bodite pozorni na naslednje novonastale znake:

- oseba postane nenadoma zmedena ali ne ve, kje je,
- ne prepozna znanih ljudi,
- težko se osredotoči, odgovarja nesmiselno ali zamuja z odgovori,
- ne zmore slediti pogovoru in vzdrževati pozornosti,
- govori nepovezano ali jezikovno nenavadno,
- vidi ali sliši stvari, ki jih drugi ne,
- je nenavadno nemirna, ves čas nekaj počne ali tiha in pasivna,
- zamenja dan in noč (spi čez dan, bedi ponoči).

## OBSTAJA VEČ MOŽNIH VZROKOV DELIRIJA

Delirij ima več možnih vzrokov, najpogosteje pa gre za kombinacijo dejavnikov. Med najpogostejšimi so:



- okužbe (npr. pljučnica, okužbe sečil, sepsa),
- zdravila (npr. uspavala, opioidi, antiholinergiki),
- dehidracija in podhranjenost,
- nenadna prekinitev uživanja alkohola ali pomirjeval – odtegnitev,
- operacije in pooperativno stanje,
- huda bolezen (srčno popuščanje, odpoved jeter ali ledvic),
- nenadna bolečina.

## PRIMERJAVA DEMENCE IN DELIRIJA

Pomembno je nasloviti razliko med delirijem in demenco, saj sta si lahko v nekaterih stvareh zelo podobna, vendar pa je njuna obravnava popolnoma drugačna. Delirij je nujno zdravstveno stanje, ki potrebuje takojšnjo zdravniško obravnavo, saj lahko hitro ogrozi življenje. Demenca pa je kronično stanje, ki se razvija počasi, zahteva pa dolgoročno načrtovanje in podpora.

## KAJ SO DEJAVNIKI TVEGANJA ZA NASTANEK DELIRIJA?

Pozorni moramo biti na dejavnike, ki napovedujejo večjo možnost nastanka delirija:

- krhkost in starost pacienta,
- moški spol,
- sprememba okolja, kot recimo hospitalizacija ali nastanitev v DSO,
- motnje vida in sluha,
- zloraba alkohola ali drugih drog/zdravil,
- že znana diagnoza demence ali drugih kognitivnih motenj,
- socialna izolacija,
- delirantna epizoda v preteklosti,
- nepokretnost in funkcionalna odvisnost,
- uporaba več vrst zdravil ali nekaterih specifičnih zdravil, recimo antiholinergikov,
- pridružene bolezni (recimo depresija ali pa srčno-žilne bolezni).

Pogoste zmote o deliriju – ne dajte se zavesti!

»*To je samo starost.*« – NE.

Zmedenost ni normalen del staranja.

»*Zagotovo je to demenca.*« – NE NUJNO.

Demenca je kronična, delirij je nenaden.

»*Se bo že umiril!*« – NE.

Čim prej je treba ukrepati in ugotoviti vzrok.

## KAKO LAHKO DELIRIJ PREPREČITE?

Preprečevanje je pri deliriju veliko bolj učinkovito kot zdravljenje. Navajamo nekaj področij, na katera morate biti bolj pozorni, in ukrepov, ki pri tem pomagajo:

- Orientacija in aktivnosti – držite se dnevne rutine, ki je predvidljiva in zanesljiva. Na vidnih mestih imejte kalendarje, ure, slike domačih. Pozdravljajte bolnika z *dobro*

Značilnost	Delirij	Demenca
Začetek	Hiter (v nekaj urah ali dneh).	Postopen (v mesecih ali letih).
Trajanje	Kratkotrajno (nekaj dni do tednov), pogosto reverzibilno.	Dolgotrajno, pogosto napredujoče stanje.
Zavest	Nihanja zavesti (od zaspanosti do nemira).	Običajno ostane jasna, razen v poznejših fazah.
Pozornost	Močno oslABLJENA.	Razmeroma ohranjena v zgodnjih fazah.
Orientacija	Močno motena (oseba ne ve, kje ali kdo je).	Sprva ohranjena, nato postopno slabša.
Halucinacije	Pogoste, zlasti vizualne.	Redkejše, običajno v napredovali fazi.
Spremembe v vedenju	Nenadne in izrazite.	Postopne, s ponavljajočimi se vzorci.
Povzročitelji	Običajno akutna bolezen, zdravila, infekcije, dehidracija.	Nevrodegenerativne bolezni (npr. Alzheimerjeva bolezen).
Zdravljenje	Usmerjeno v odpravo vzroka, možno je popolno okrevanje.	Simptomatsko, napredovanje se lahko le upočasni.



Poskrbite za miselno aktivnost prek branja, poslušanja glasbe, reševanja križank ali ugank.

*jutro* ali *dober večer*, da se lažje časovno orientira.

- Dnevno-nočni ritem – poskrbeti morate, da je oseba bolj izpostavljena naravni svetlobi, saj se prek nje uravnava dnevno-nočni cikel. Aktivnost in dejavnosti potekajo preko dneva, medtem ko je ponoči mirno in temno okolje primerno za boljši spanec. Ob tem je zelo pomembna rutina, da hodi bolnik spat ob isti uri, da pred tem ni izpostavljen zaslonom in upošteva druge ukrepe po priporočilih spalne higijene.
- Redno gibanje – spodbujajte k fizični aktivnosti, naj bo to sprehod ali kakršnakoli druga aktivnost, ki jo oseba rada počne. Poskrbite za fizioterapijo v primeru specifičnih težav.
- Miselna aktivnost – zlasti starejše osebe so lahko socialno izolirane, ob čemer bi potrebovale več pogovorov in druženja. Delno lahko poskrbite za miselno aktivnost prek branja, poslušanja glasbe, reševanja križank ali ugank.
- Izogibanje senzorični deprivaciji – osebi moramo zagotoviti

očala, slušni aparat, pripomočke za hojo, da bo aktivna in vključena v dogajanje okoli nje še naprej.

- Ustrezna prehrana in hidracija – pomagajte in spodbujajte pri hranjenju in hidraciji, imejte redne obroke, ob katerih sledite vnosu hrane in tekočine.
- Redno odvajanje vode in blata – drugi del rednega prehranjevanja in hidriranja je nadzorovanje odvajanja, da ne pride do zaprtja ali prepogostega odvajanja.
- Ustrezna obravnava bolečine – potrebno je blažiti bolečino z ugotovitvijo in razrešitvijo vzroka ali pa z ustreznimi zdravili ob dolgotrajni in vztrajajoči bolečini.
- Izogibanje potencialnim okužbam – pri kroničnih bolnikih lažje pride do pojava okužbe, zato se morajo v času prehladov izogibati množici ljudi ali nositi masko v takšnih okolišjih. Priporočljivo je cepljenje za preprečevanje nekaterih okužb.
- Izogibanje nepotrebni zdravilom – pri polimorbidnih pacientih pride do tega, da

prejemajo veliko zdravil, ki tudi med seboj součinkujejo. Prosite za oceno zdravil vašega zdravnika ali farmacevta, da se izognete neželenim učinkom.

## KAKO UKREPATI PRI ŽE PRISOTNEM DELIRIJU?

- Bolnikom pomagajte, da ostanejo mirni, tako da ste mirni vi.
- Uporabljajte preproste, kratke in jasne stavke.
- Večkrat ponavljajte informacije.
- Ne popravljajte jih, ampak usmerjajte pozornost na prijetne teme.
- Ne prepirajte se z njimi, poskušajte biti pomirjujoči v svojem odnosu.
- Ustvarite rutino, na katero se lahko oseba zanese. Poskrbite za njeno orientiranost v času in prostoru.
- Vključite zdravstveno osebje, če ste doma ali pa v bolnišnici.

## ZAKLJUČEK: KAJ JE NAJPOMEMBNEJE VEDETI?

Delirij je resno, a pogosto spregledano stanje, ki ga lahko s pravočasnim ukrepanjem preprečimo ali omilimo. To je pogosto znak, da se v telesu nekaj nenavadnega dogaja – morda infekcija, reakcija na zdravilo ali presnovna motnja. Prepoznavanje delirija, razumevanje njegovih vzrokov ter primeren pristop do pacienta in sodelovanje s strokovnjaki lahko bistveno izboljšajo kakovost življenja prizadete osebe.

Foto: Pexels

# GENETSKO SVETOVANJE IN TESTIRANJE PRI SUMU NA PRISOTNOST DEDNE PREDISPOZICIJE ZA RAZVOJ TUMORJEV



**Iva Opalič, dr. med.,**  
specialistka klinične genetike,  
Oddelek za onkološko klinično  
genetiko,  
Onkološki inštitut Ljubljana

**N**A ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA IZVAJAMO DEJAVNOST ONKOLOŠKEGA GENETSKEGA SVETOVANJA IN TESTIRANJA ŽE 25 LET. SPRVA JE PODROČJE DELOVANJA POKRIVALO PREDVSEM SINDROM DEDNEGA RAKA DOJK IN/ALI JAJČNIKOV, Z NAPREDKOM ZNANJA IN TEHNOLOGIJE PA SE JE RAZŠIRILO TUDI NA DRUGE DEDNE SINDROME ZA RAKA. ŠTEVILO OBRAVNAV V AMBULANTI, KI DELUJE V SKLOPU ODDELKA ZA ONKOLOŠKO KLINIČNO GENETIKO, ZATO IZ LETA V LETO NARAŠČA. KAKOVOSTNO GENETSKO OBRAVNAVO ZAGOTAVLJA MULTIDISCIPLINARNI TIM ZA ONKOLOŠKO KLINIČNO GENETIKO, KI GA SESTAVLJAJO ZDRAVNIKI

RAZLIČNIH SPECIALNOSTI, MEDICINSKE SESTRE, MOLEKULARNI BIOLOGI IN KLINIČNI PSIHOLOG. POSAMEZNIK SE BO NA POSVETU SREČAL Z ZDRAVNIKOM SPECIALISTOM KLINIČNE GENETIKE, NA NEKATERIH PODROČJIH PA GENETSKO SVETOVANJE PRED TESTOM OPRAVLJAJO TUDI DIPLOMIRANE MEDICINSKE SESTRE S POSEBNIMI ZNANJI – GENOMSKE SVETOVALKE. GENETSKO SVETOVANJE IN TUDI TESTIRANJE (ČE ZA TO OBSTAJA INDIKACIJA) V SLOVENIJI KRIJE OBVEZNO ZDRAVSTVENO ZAVAROVANJE (ZZZS).

## POTEK OBRAVNAVE V AMBULANTI ZA ONKOLOŠKO KLINIČNO GENETIKO

V ambulanti za onkološko klinično genetiko obravnavamo tako onkološke bolnike kot tudi zdrave posameznike z družinsko obremenjenostjo z rakom. Najpogosteje **napotnico** izda onkolog oz. specialist, ki

zdravi bolnika z rakom, izbrani družinski zdravnik ali ginekolog. Ko se oseba prvič naroča, opravimo triažo, pri čemer si pomagamo z dostopno medicinsko dokumentacijo in s posredovanimi podatki o družini. Triaža pomeni, da ocenimo verjetnost, da je pri posamezniku oz. v njegovi družini prisotna genetska okvara in preverimo možen pomen izvida za načrtovanje zdravljenja pri bolnih. Na podlagi te ocene paciente uvrstimo na ustrezni čakalni seznam. Vseh vrst raka namreč ne povezujemo z možno dedno predispozicijo in kot že omenjeno, je v nekaterih primerih rezultat genetskega testiranja pomemben tudi za načrtovanje zdravljenja, zato imajo taki bolniki seveda prednost pri obravnavi.

**Prvi posvet** v ambulanti za onkološko klinično genetiko je namenjen pogovoru o osebni anamnezi in boleznih v družini; včasih je potreben tudi klinični pregled preiskovanca. Glede na zbrane podatke presodimo, ali je genetsko testiranje pri posamezniku sploh smiselno. Če obstaja sum na prisotnost dedne genetske okvare, posamezniku ponudimo genetsko testiranje. Odločitev za testiranje mora biti svobodna in samostojna. Gre namreč za občutljive podatke, ki bi morda imeli posledice tako za preiskovanca kot tudi za njegove krvne sorodnike, zato je lahko izvid zelo obremenjujoč. Včasih je pred odločitvijo glede genetskega testiranja potrebnih tudi več posvetov in obravnava pri kliničnem psihologu. Morebitna odklonitev genetskega testiranja ne sme vplivati na obravnavo bolnika.

Zgodi se tudi, da ljudje odlašajo z obravnavo iz strahu, da bomo z genetskim testom odkrili raka, kar pa ne drži. Genetski test nam lahko pove le, ali pri preiskovancu obstaja večja ogroženost za nastanek raka, in ne, ali je bolezen že prisotna.

Če torej posamezniku po posvetu ponudimo testiranje za dedne genetske okvare in se zanj odloči, običajno opravimo preiskavo iz vzorca krvi. Po opravljenem genetskem testu zdravnik pregleda izvid in se odloči glede nadaljnjega ukrepanja. Če je **izvid pozitiven (ugotovljena genetska okvara)**, posameznika povabimo na ponovni posvet, da ga seznamimo z izvidom, s priporočili za



Pri priporočilih za preventivne preglede in ukrepe vedno upoštevamo tako izvid genetskega testiranja kot tudi podatke o onkoloških boleznih v družini. V primeru ugotovljene visoke ogroženosti za nastanek raka dojk pri ženskah, priporočamo redno spremljanje, ki praviloma vključuje letne mamografije in letno magnetnoresonančno slikanje dojk.

spremljanje in pomenom njegovega izvida za krvne sorodnike. Če je **izvid negativen (genetska okvara ni bila zaznana)**, ocenimo ogroženost za nastanek raka na podlagi osebnih zdravstvenih podatkov in družinske obremenjenosti z rakom izdamo priporočila glede preventivnih ukrepov. Negativen izvid namreč ni zagotovilo, da oseba ne more zboleeti za rakom; še vedno je lahko ogrožena bolj kot njeni vrstniki, ki diagnoz raka v družini ne navajajo.

## SPORADIČNI IN DEDNI RAK

Vsak rak je pravzaprav genetska bolezen, vendar je večina rakov posledica pridobljenih in ne dednih genetskih okvar. To so t. i. **sporadični raki**. Nastanejo zaradi naključnih dogodkov v celicah in škodljivih dejavnikov iz okolja. Pridobljene genetske okvare, ki jih najdemo samo v tumorskem tkivu, so lahko pomembne v diagnostične in prognostične namene ter za načrtovanje zdravljenja, vendar niso dedne in ne predstavljajo prirojene ogroženosti za nastanek bolezni. Prav tako se ne morejo prenesti na potomce.

Redkejšje so **podedovane** genetske okvare, ki so prisotne v vseh celicah telesa; lahko se dedujejo na potomce in predstavljajo večjo ogroženost za nastanek določenih vrst raka. Ni nujno, da nosilec dedne genetske okvare tudi zbolijo, je pa ogroženost pri nekaterih genetskih okvarah lahko tudi zelo velika.

Ločiti moramo torej, ali je bilo genetsko testiranje opravljeno iz

*Kakovostno genetsko obravnavo zagotavlja multidisciplinarni tim za onkološko klinično genetiko, ki ga sestavljajo zdravniki različnih specialnosti, medicinske sestre, molekularni biologi in klinični psiholog. Posameznik se bo na posvetu srečal z zdravnikom specialistom klinične genetike, na nekaterih področjih pa genetsko svetovanje pred testom opravljajo tudi diplomirane medicinske sestre s posebnimi znanji – genomske svetovalke.*

tumorskega ali iz zdravega tkiva (najpogosteje iz krvi). Genetsko testiranje tumorskega tkiva večinoma naročajo onkologi, saj s tem pridobijo pomembne informacije o bolezni in možnostih zdravljenja, hkrati pa nam je izvid tumorskega testiranja lahko tudi v pomoč pri oceni verjetnosti, da je pri bolniku prisotna dedna genetska okvara.

V grobem lahko rečemo, da je okoli 5–10 % rakov posledica

dednih genetskih okvar. Pri številnih oblikah raka povezave z dednimi genetskimi okvarami vsaj zaenkrat še ne poznamo, pri nekaterih drugih pa vemo, da je delež dednih genetskih okvar višji od prej navedenih. Pri nekaterih rakih zato genetsko testiranje za zarodne genetske okvare ponudimo vsem bolnikom, ne glede na družinsko obremenitev, pri čemer upoštevamo tudi izvide morebitnega genetskega testiranja tumorskega tkiva. Večinoma pa pri odločitvi o smiselnosti genetskega testiranja upoštevamo več dejavnikov. Na prisotnost dednega sindroma, povezanega z večjo ogroženostjo za nastanek raka, pomislimo:

- ko nekdo zboli za več primarnimi raki, ki se pojavljajo v sklopu istega dednega sindroma;
- kadar je v družini več članov zbolelo za istim rakom oz. rakom, ki je lahko povezan z isto genetsko okvaro;
- kadar je nekdo zbolel mlajši, kot se takšna bolezen sicer pojavlja v populaciji;
- pri nekaterih specifičnih histoloških tipih raka.

Včasih lahko zboli več članov družine za istim rakom tudi zaradi izpostavljenosti istim dejavnikom tveganja in ne zaradi dednih genetskih okvar. Pogosto sorodniki živijo v istem okolju in imajo enake navade.

## DEDNI RAK DOJK IN/ALI JAJČNIKOV

Med pogostejše oblike dednih sindromov za razvoj tumorjev spada **sindrom dednega raka**



Družinam, v katerih je velika verjetnost za prisotnost dednega sindroma, a nismo uspeli dokazati genetske okvare, zato svetujemo, da se ponovno obrnejo na našo ambulanto in povprašajo glede novosti. Običajno je smiseln interval vsaka 2–3 leta.

**dojk in/ali jajčnikov.** Danes poznamo že kar nekaj genov, ki so lahko povezani s povečano ogroženostjo za nastanek raka dojk in/ali jajčnikov, največkrat pa okvaro še vedno ugotovimo v genih *BRCA1* in *BRCA2*. Ženske nosilke genetskih okvar v genih *BRCA1* ali *BRCA2* so visoko ogrožene, da zbolijo za rakom dojk oz. jajčnikov. Pri moških nosilcih je večja ogroženost za nastanek raka dojk in raka prostate. V nekaterih družinah se lahko pojavlja tudi rak trebušne slinavke.

Pri priporočilih za preventivne preglede in ukrepe vedno upoštevamo tako izvid genetskega testiranja kot tudi podatke o onkoloških boleznih v družini. V primeru ugotovljene visoke ogroženosti za nastanek **raka dojk** pri ženskah (med take genetske okvare spadajo npr. okvare v genih *BRCA1*, *BRCA2* in še nekatere druge), priporočamo redno spremljanje, ki praviloma vključuje letne

mamografije in letno magnetno-rezonančno slikanje dojk. Možno je opraviti tudi posvet s kirurgom glede preventivne odstranitve tkiva dojk z ali brez rekonstrukcije. Po preventivni operaciji se ogroženost izjemno zmanjša, kljub temu pa pojav raka dojk ni izključen. Preventivni pregledi dojk po operaciji praviloma niso več potrebni. Niso pa tovrstne operacije vedno primerne; gre namreč za obsežen in zahteven poseg, pri katerem lahko pride tudi do resnih zapletov. Kadar je ogroženost za nastanek raka dojk zmerna, priporočamo sledenje s slikovnimi metodami.

Nekoliko drugače razmišljamo, ko gre za visoko ogroženost za nastanek **raka jajčnikov/jajcevodov**. V tem primeru so možnosti zgodnjega ugotavljanja bolezni omejene in dokazano niso učinkovite. Zato nosilkam takih genetskih okvar priporočamo preventivno odstranitev jajčnikov in jajcevo-

dov. Kdaj je primeren čas za preventivno operacijo, je odvisno od ugotovljene genetske okvare in družinske obremenjenosti. Po trenutnih priporočilih najbolj zgodaj o tem razmišljamo v primeru okvare gena *BRCA1*, in sicer že med 35. in 40. letom starosti.

## DEDNI RAK DEBELEGA ČREVEVA IN DANKE

Poznamo dve skupini dednih rakov debelega črevesa in danke, sindrom Lynch (včasih imenovan tudi dedni nepolipozni rak debelega črevesa in danke) in dedne polipoze. Pri **sindromu Lynch** se poleg raka debelega črevesa najpogosteje pojavi še rak endometrija (maternice) pri ženskah, lahko pa tudi rak želodca, jajčnikov, sečil, tankega črevesa, trebušne slinavke, žolčnih vodov ter nekateri možganski tumorji. Sindrom Lynch najpogosteje povezujemo z okvarami genov *MLH1*, *PMS2*, *MSH2* in *MSH6*.

Za dedne **polipoze** je značilno pojavljanje večjega števila polipov predvsem v debelem črevesu, lahko pa tudi v želodcu in tankem črevesu. Polipi so praviloma benigni, vendar pa lahko čez čas maligno alterirajo (v njih nastane rak). Poznamo več vrst polipoz; najpogostejša je družinska adenomatozna polipoza, ki je povezana z okvarami gena *APC*.

## DRUGE DEDNE PREDISPOZICIJE ZA RAZVOJ TUMORJEV

Druge dedne genetske okvare, povezane z večjo ogroženostjo za nastanek tako benignih kot

malignih tumorjev, so redkejša in nanje pomislimo ob specifičnih diagnozah oz. kombinaciji značilnih zdravstvenih težav. V to skupino spadajo recimo nevrofibromatoza in švanomatoze, dedni difuzni rak želodca, sindrom nevoidnih bazalnoceličnih karcinomov, sindrom leiomiomatoze in raka ledvic ter številne druge dedne bolezni.

## DEDOVANJE

Pogosto srečamo napačno pričanje, da raka podedujemo. Ne podedujemo raka, ampak genetsko okvaro, ki nam poveča verjetnost, da bomo za določenim rakom zboleli. Prav tako opažamo, da pacienti velikokrat mislijo, da genetske okvare lahko tudi »preskakujejo« generacije, ali pa da se dedujejo samo po »ženski« liniji za t. i. »ženske« rake ali »moški« liniji za rake, ki jih diagnosticiramo samo pri moških. **Večina genetskih okvar, ki so povezane s povečano ogroženostjo za nastanek raka, se deduje avtosomno dominantno.** To pomeni, da za povečano ogroženost za nastanek raka zadostuje okvara na eni od dveh kopij gena. Za vsakega otroka je torej 50 % možnosti, da je podedoval genetsko okvaro, in 50 % možnosti, da je podedoval zdravo kopijo gena. To velja ne glede na spol otroka ali spol starša. Zato se za genetsko testiranje lahko odločijo tako hčere kot sinovi, ki so že dopolnili 18 let. Mladoletnih oseb praviloma ne testiramo, razen kadar gre za bolezni, ki se lahko pokažejo že v otroštvu oz. najstniških letih. Če nekdo genetske okvare, prisotne

v družini, ni podedoval, je tudi ne more prenesti naprej na svoje potomce.

**Verjetnost, da je oseba podedovala genetsko okvaro, ni enaka ogroženosti za nastanek raka.** Za ilustracijo lahko vzamemo primer okvare v genu *BRCA2*, ugotovljene pri bolnici z rakom dojk. Verjetnost, da je genetsko okvaro podedoval, je za sina enaka kot za hčerko, to je 50 %. Če sta oba podedovala genetsko okvaro in primerjamo njuno ogroženost za nastanek raka dojk, pa opazimo pomembno razliko – za sina je ogroženost mnogo manjša (do 7 %) kot za hčerko (do 70 %). Pri vsaki genetski okvari je seveda treba upoštevati celoten spekter ogroženosti.

## PODROČJE GENETIKE JE V STALNEM RAZVOJU

Kljub velikemu napredku, ki ga je doživela genetika v zadnjih letih, nam še vedno ne uspe pojasniti vsega. Družinam, v katerih je velika verjetnost za prisotnost dednega sindroma, a nismo uspeli dokazati genetske okvare, zato svetujemo, da se ponovno obrnejo na našo ambulanto in povprašajo glede novosti. Običajno je smiseln interval vsaka 2–3 leta. Tak pristop velja pravzaprav že od samih začetkov genetskega testiranja in se je do zdaj že tudi nekajkrat potrdil – vedno pričakujemo, da bodo v prihodnosti na voljo novi testi in nova znanja, na podlagi katerih bomo posameznikom in družinam lahko nudili boljšo obravnavo.

Foto: Pexels

# KAKO ZMANJŠATI TVEGANJE ZA PONOVI TEV RAKA DOJK



**Izr. prof. dr. Cvetka Grašič Kuhar, dr. med.**, spec. internistične onkologije, Sektor internistične onkologije, Onkološki inštitut Ljubljana

**ZGODNJEGA RAKA DOJK**, KI JE VKLJUČEVALO LOKALNO ZDRAVLJENJE (OPERACIJO TUMORJA DOJKE IN PAZDUŠNIH BEZGAVK, MORDA TUDI DOPOLNILNO OBSEVANJE). GLEDE NA STADIJ IN PODTIP VAŠEGA RAKA STE **MORDA PREJELI TUDI SISTEMSKO TERAPIJO**. PRI VISOKOTVEGANEM RAKU DOJK JE **NAJVEČJE TVEGANJE PONOVI**TEV V PRVIH 2–3 LETIH PO OPERACIJI. ZA HORMONSKO ODVISNE RAKE PA OBSTAJA **MAJHNO TVEGANJE ZA PONOVI**TEV VES ČAS, ŠE DESETLETJA PO OPERACIJI.

*KAKO PA LAHKO SAMI PRISPEVATE K TEMU, DA SE TVEGANJE ZA PONOVI*TEV V ČIM VEČJI MERI ZMANJŠA?

**I**ZR. PROF. DR. CVETKA GRAŠIČ KU HAR, DR. MED., SPECIALISTKA INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE, JE ZA BOLNICE Z RAKOM DOJK PRIPRAVILA TRI SKLOPE NASVETOV, KAKO LAHKO BOLNICA SAMA ZMANJŠA TVEGANJE ZA PONOVITEV BOLEZNI RAKA DOJK. IZPOSTAVILA JE UPOŠTEVANJE ZDRAVNIŠKIH NAVODIL, SKRB ZA ZDRAV ŽIVLJENJSKI SLOG IN PRIZADEVANJE ZA DOBRO PSIHOFIZIČNO POČUTJE. NJENE BESEDE SPODBUJAJO K OPTIMIZMU, PA TUDI K DOSLEDNOSTI PRI SKRBI ZASE.

## OPRAVILI STE ZDRAVLJENJE

OPRAVILI STE ZDRAVLJENJE



Raziskave so pokazale, da redna fizična aktivnost zmanjšuje tveganje za ponovitev bolezni v enaki meri kot jemanje dopolnilne hormonske terapije. Seveda pa ob tem dopolnilne hormonske terapije ne smete opustiti!

## UPOŠTEVANJE ZDRAVNIŠKIH NAVODIL

### Prejemanje dopolnilne sistemske terapije

Zdravljenje z dopolnilno **kemoterapijo, imunoterapijo, anti-HER2-terapijo** in/ali **zaviralci PARP** traja kratek čas (od pol do enega leta).

Večji izziv je **vztrajanje** pri jemanju **dopolnilne hormonske terapije**, saj gre za dolgotrajno zdravljenje (od 5–10 let), in **zaviralcev CDK 4/6** (zdravljenje traja 2–3 leta). Neželene učinke je možno omiliti. Če to ne uspe, lahko poskusimo zamenjati zdravilo.

### Redni pregledi pri onkologu

Pomembno je zgodnje odkrivanje morebitne ponovitve in letna mamografija.

### Spoznajte tveganje za raka v družini

Posvetujte se s svojim onkologom, če potrebujete obravnavo v ambu-

**lanti za genetsko svetovanje.** Če ste že opravili **testiranje** in imate **povečano tveganje za nastanek raka dojk ali drugih rakov**, izkoristite dodatne možnosti za zmanjšanje možnosti ponovitve bolezni (profilaktična kirurška intervencija, spremljanje, jemanje zdravil).

## SKRB ZA ZDRAV ŽIVLJENJSKI SLOG

### Bodite redno fizično aktivni

Raziskave so pokazale, da redna fizična aktivnost zmanjšuje tveganje za ponovitev bolezni v enaki meri kot jemanje dopolnilne hormonske terapije. Seveda pa ob tem dopolnilne hormonske terapije ne smete opustiti!

Redna fizična aktivnost zmanjšuje tveganje za nastanek **limfedema roke**, prispeva **k boljšemu psihofizičnemu počutju**, **hitrejši vrnitvi v normalne aktivnosti** v družini in na delovnem mestu ter **zmanjšuje kronično utrujenost** in nespečnost.

Poznamo aerobno (vzdržljivo-stno) vadbo in vadbo proti uporu (vadbo za moč). Priporoča se zmerna aerobna vadba vsaj 3–5 ur tedensko (npr. hoja s hitrostjo 3–5 km na uro, tek, plavanje, kolesarjenje ...) ali intenzivna aerobna vadba 75 minut tedensko kot tudi vadba z uporom (vsaj 2 x tedensko).

### Vzdržujte normalno telesno težo

Pri prekomerni telesni teži je v telesu **večja količina maščobnega tkiva**, prav tam pa pri ženskah v menopavzi nastajajo ženski spolni hormoni. Zaradi tega je učinkovitost hormonske terapije pri moč-



Bolnice z rakom so imele manj ponovitev bolezni, če so uživale mediteransko prehrano. Potrebno je uživati neprocesirano hrano (npr. jabolka, ne jabolčni sok; meso, nepredelane mesne izdelke), hrano brez dodanega sladkorja, rafiniranih žit in z nizko vsebnostjo maščob (pod 32 %). Jejite lokalno pridelano hrano.

nejših ženskah lahko manjša in posledično tveganje za ponovitev raka večje.

Študije pri raku dojk so pokazale, da **omejitev vnosa kalorij in kombinirana vadba** (aerobna in vaje z uporom) značilno **znižata maso maščob v telesu** in telesno

težo, vaje z uporom pa pripomorejo tudi k povečanju puste telesne mase.

### Prehranujete se zdravo

Bolnice z rakom so imele **manj ponovitev bolezni**, če so uživale **mediteransko prehrano**. Potrebno je uživati **neprocesirano**

**hrano** (npr. jabolka, ne jabolčni sok; meso, nepredelane mesne izdelke), hrano brez dodane sladkorja, rafiniranih žit in z nizko vsebnostjo maščob (pod 32 %). Jejte lokalno pridelano hrano.

Uživajte mediteransko prehrano, bogato s **sadjem, zelenjavo, zdravimi maščobami** in **ribami**, ter zmanjšajte vnos procesiranih živil in sladkorja.

### Omejite uživanja alkohola

Znano je, da lahko **alkohol zviša raven estrogena** in s tem poveča tveganje za nastanek raka dojk in da lahko celo zmerne količine alkohola **povečajo tveganje za ponovitev bolezni**. Omejite uživanje alkohola na manj kot tri enote na teden. (1 enota alkohola = 0,75 dl vina ali 2,5 dl piva ali 0,3 dl žganja)

### Ne kadite / ne uporabljajte tobacnih izdelkov

S tem zmanjšujete tveganje za nastanek kadijskih rakov. Študije na živalih so pokazale, da nikotin sodeluje **pri nastanku pljučnih zasevkov**.

### Nočni post

Študija je pokazala, da so imele osebe, ki so izvajale nočni post (13 ali več ur brez vnosa hrane), **manjše tveganje za ponovitev raka**. Ugotovili so tudi druge ugodne učinke: bistveno **nižjo raven HbA1c** (odraz nivoja krvnega sladkorja v obdobju treh mesecev), **nižjo vrednost C-reaktivnega proteina** (merilo vnetja) in **nižji indeks telesne mase**.

### SKRIB ZA DOBRO PSIHOFIZIČNO POČUTJE

#### Ustrezna dolžina kakovostnega spanca

Študija je pokazala, da imajo tako ženske, ki imajo težave z nespeč-

nostjo, kot tudi tiste, ki predolgo spijo ( $\geq 9$  ur), večjo stopnjo umrljivosti zaradi različnih vzrokov in tudi zaradi raka dojk. Ob podobnih težavah je najprej potrebno doseči ustrezno higieno spanja. Če se težave ne odpravijo, moramo obiskati strokovnjaka za težave s spanjem.

### Naučite se obvladovati stres

Psihološki stres je povezan s povečanim tveganjem za ponovitev raka dojk. Seznanite se s tehnikami obvladovanja stresa (joga, pilates, meditacija, molitev ...) in premislite, kako lahko zmanjšate vpliv stresnih dejavnikov v svojem socialnem okolju. Po potrebi poiščite strokovno pomoč.

### Vaše zdravje je na prvem mestu

Razumljivo je, da je največji strah bolnic z rakom dojk, da se bo bolezen ponovila in postala neozdravljiva. Zato je prav, da se zavedate, da lahko same veliko pripomorete k temu, da se tveganje za ponovitev čim bolj zmanjša. Večina teh napotkov od vas ne bo zahtevala korenitih sprememb vašega življenjskega sloga, bo pa prispevala k temu, da boste živeli bolj kakovostno. Kljub temu pa se morate zavedati, da imamo pri raku dojk opraviti s spremenjenimi (mutiranimi) celicami, ki ne upoštevajo pravil. Nekatere ženske naredijo vse, kar je v njihovi moči, pa se jim rak dojk vseeno ponovi. Druge ne naredijo ničesar, pa se jim rak nikoli ne ponovi.

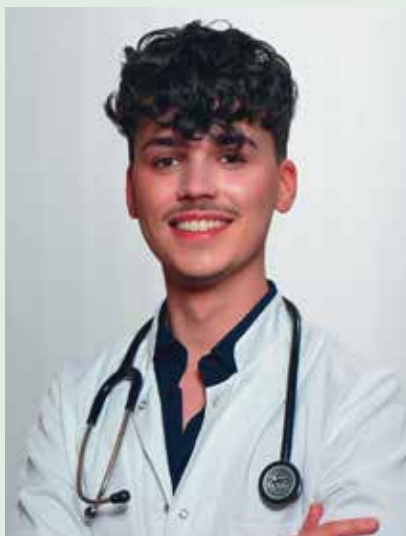
*Viri in literatura: Seznam hranimo v uredništvu.*



Študija je pokazala, da imajo tako ženske, ki imajo težave z nespečnostjo, kot tudi tiste, ki predolgo spijo ( $\geq 9$  ur), večjo stopnjo umrljivosti zaradi različnih vzrokov in tudi zaradi raka dojk.

*Foto: Pexels*

# OBRAVNAVA BOLNIKA S SUMOM NA BAZALNOCELIČNI IN PLOŠČATOCELIČNI KARCINOM KOŽE



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

**K**ERATINOCITNI KARCINOMI, ZNANI TUDI KOT NEMELANOMSKI KOŽNI RAKI (*NMKR*), SO NAJPOGOSTEJŠA OBLIKA RAKAVIH BOLENIJ PRI BELOPOLTI POPULACIJI, NJHOVA INCIDENCA PA NARAŠČA PO VSEM SVETU. V KLINIČNI PRAKSI NAJPOGOSTEJE SREČAMO BAZALNOCELIČNI KARCINOM (*BCC*) IN PLOŠČATOCELIČNI KARCINOM (*PCC*), KI SE RAZLIKUJETA PO HISTOPATOLOŠKIH ZNAČILNOSTIH, KLINIČNI SLIKI, POTEKU BOLEZNI IN TVEGANJU ZA METASTAZIRANJE. *BCC* OBIČAJNO RASTE POČASI IN REDKO METASTAZIRA, A JE LAHKO LOKALNO INVAZIVEN, MEDTEM KO JE *PCC* POGOSTO BOLJ AGRESIVEN IN IMA VEČJO VERJETNOST ZASEVANJA V REGIONALNE BEZGAVKE IN ODDALJENE ORGANE. ZARADI VELIKE POGOSTOSTI IN MOŽNOSTI RESNIH POSLEDIC PREDSTAVLJAJO *NMKR* POMEMBEN IZZIV PRI OBRAVNAVI BOLNIKOV.

## RIZIČNI DEJAVNIKI

Glavni rizični dejavnik za pojav *BCC* in *PCC* so svetli fototipi kože (tip I–II po Fitzpatrickovi lestvici), torej osebe z rdečkastimi ali svetlimi lasmi in modrimi očmi, ter s tem povezano povečano nagnjenostjo k sončnim opeklinam. Dolgotrajna in intenzivna izpostavljenost ultravijolični (*UV*) svetlobi, tako naravni kot umetni (solariji, terapija *PUVA*),

poveča tveganje za nastanek *NMKR*. K nastanku pa prispevajo tudi ionizirajoče sevanje, izpostavljenost arzenu in določenim organskim spojinam, okužba z onkogenimi tipi humanega papiloma virusa – *HPV* (zlasti pri ljudeh z oslabljenim imunskim sistemom), kronične razjede in brazgotine ter dolgotrajna imunosupresija, npr. po presaditvah organov. Genetsko pogojeni sindromi, kot sta *Gorlinov sindrom* in *xeroderma pigmentosum*, prav tako predstavljajo visoko tveganje za razvoj *NMKR*.

## KLINIČNE ZNAČILNOSTI KERATINOCITNIH KARCINOMOV

Keratinocitni tumorji se najpogosteje pojavijo na izpostavljenih predelih kože, kot so obraz, uhlji, vrat, dekolte, hrbtišča rok in lasišče pri plešastih moških. Tam se pogosto predhodno razvijejo predrakave lezije, kot je aktinična keratoza. Čeprav lezije običajno rastejo počasi, lahko povzročijo obsežno poškodbo okolnega tkiva, kar negativno vpliva na funkcionalnost in videz kože.

## BAZALNOCELIČNI KARCINOM

Bazalnocelični karcinom (*BCC*) nastane iz nediferenciranih zarodnih celic interfolikularnega epidermisa, v petini primerov pa se lahko razvije iz organoidnih, epidermalnih nevusov in drugih benignih kožnih tumorjev. Gre za počasi rastoč tumor, ki lahko raste lokalno agresivno. Če se v središču *BCC* pojavi plitka ero-

zija, govorimo o *BCC rodens*. Kadar gre za globljo ulceracijo s propadom globljega tkiva, pa gre za *BCC terebrans*. *BCC* zelo redko (do 0,1 %) metastazira v lokalne bezgavke, pljuča, jetra. Lahko se pojavi kjerkoli na koži; večinoma nastane na glavi in vratu, lahko se pojavi tudi na drugih izpostavljenih predelih kože (ramena, hrbet, prsni koš). *BCC* predstavlja najpogostejšo maligno neoplazmo kože. Med glavnimi kliničnimi podtipi poznamo naslednje:

**1. Nodularni tip** je najpogostejša oblika *BCC* in se kaže z rožna-

to ali biserno papulo z vidnimi kapilarami (teleangiektazijami), ki ima lahko včasih vidno centralno ulceracijo.

**2. Superficialni tip** klinično prepoznamo kot eritematozno, rahlo luščeečo se makulo ali plak, pogosteje na trupu in pri mlajših posameznikih.

**3. Sklerozirajoči (morfeiformni) tip** je težje prepoznaven, belkast in induriran plak, pogosto nepravilnih robov, z večjo verjetnostjo za lokalno invazivnost, sicer predstavlja najredkejšo obliko (10 % vseh *BCC*), ki jo najpogosteje najdemo na glavi.

Vsi trije tipi so sicer lahko pigmentirani ali ulcerirani, zaradi česar lahko *BCC* včasih spominja na melanom. Diferencialno diagnostično moramo pomisliti tudi na druge benigne tumorje (seboroična keratoza, dermatofibrom, angiofibrom, adneksalni tumorji, dermalni nevusi) in prekanceroze (aktinična keratoza, Mb. Bowen) ali karcinom Merklvih celic.



Nodularni tip je najpogostejša oblika *BCC*, ki se kaže kot rožnat ali bisernat vozlič z vidnimi kapilarami in centralno ulceracijo.

## PLOŠČATOCELIČNI KARCINOM

Skvamoznocelični ali ploščatocelični karcinom (*PCC*) nastane iz keratinocitov epidermisa ali kožnih priveskov. Gre za večsto-

penjsko maligno alteracijo od prekanceroze (aktinična keratoza), preko oblike raka *in situ* (Morbus Bowen), do invazivne oblike *PCC*, ki jo prepoznamo po naslednjih značilnostih:

- **Aktinična keratoza** je najpogostejša oblika prekanceroze, ki se kaže kot groba, luščeeča se lezija na aktinično poškodovani koži.
- **Morbus Bowen (*PCC in situ*)** predstavlja dobro omejeno, eritematozno, luščeečo se ploščo brez invazije dermisa.
- **Keratoakantom** je hitro rastoča, pogosto kupolasta lezija s centralno keratinsko čepasto maso, ki lahko spontano regredira, vendar ima potencial za invazivnost.

Invazivna oblika *PCC* se klinično kaže kot induriran, luščeeč se ali ulceriran nodul z vnetnim infiltriranim robom, najpogosteje na izpostavljenih predelih – obrazu, uhljih, spodnji ustnici in hrbtišču rok. Če se razvije iz aktinične keratoze, je običajno bolj ploščat, v primeru eksofitične rasti pa lahko spominja na bradavico. Na nepoškodovani koži se lahko pojavi kot luščeeča se in eritematozna papula ali plak. *PCC* se lahko razvije tudi na sluznicah. Pri starejših kadicah lahko iz levkoplakije na ustni sluznici nastane verukozni karcinom (oralna floridna papilomatoza). Na spolovilu se lahko *PCC* razvije iz levkoplakičnih sprememb, zlasti v ozadju kroničnega vnetja, kot sta *lichen sclerosus et atrophicus*, ali kot *erythroplasia Queyrat* – eritematozna, erodirana plošča na glansu penisa, koronarnem žlebu, prepuciju ali vulvi.

Zmanjševanje incidence nemelanomskih kožnih rakov temelji na učinkoviti primarni preventivi, ki vključuje dosledno izogibanje soncu v času najmočnejšega UV-sevanja, nošenje zaščitnih oblačil ter redno uporabo krem z visokim zaščitnim faktorjem (vsaj SPF 30 ali več). Pomemben del preventive je tudi edukacija bolnikov o pravilnem samopregledovanju kože in prepoznavanju sumljivih sprememb.



*PCC* se pogosto kaže kot luščeča se in eritematozna papula ali plak na izpostavljenih predelih kože.

Metastatski potencial ploščatoceličnega karcinoma (*PCC*) je sicer nižji kot pri melanomu, vendar je klinično pomemben, zlasti pri visokorizičnih lezijah. Med te sodijo globoke lezije, večje od 6 mm, histološko slabo diferencirani tumorji, lezije, locirane na ušesih, ustnicah ali v brazgotinah, ter spremembe, ki nastanejo na podlagi dolgotrajnih kroničnih ran ali pri bolnikih s slabšo imunostjo.

## DIAGNOSTIKA IN DIFERENCIALNA DIAGNOZA

Diagnostika *NMKR*, zlasti *PCC*, temelji na zgodnjem prepoznavanju opozorilnih znakov, med katere sodijo več mesecev prisoten eritematoskvamozni plak, ki se počasi veča, ali ulceracija, ki se ne celi, hiperkeratotične lezije z infiltriranimi robovi na aktinično okvarjeni koži, hitro rastoče verukoidne lezije na sluznicah ali kronično vneti koži ter solitarne, rožnatobiserne nodularne spremembe, ki so značilne za *BCC*.

Osnovna diagnostična metoda je temeljit klinični pregled, ki ga praviloma vedno dopolnjuje dermatoskopija za natančnejše razlikovanje med benignimi in malignimi spremembami. V primerih, v katerih je klinična ali dermato-

skopska slika nejasna, denimo ob ulceraciji, hitri rasti ali asimetriji, je nujna histopatološka potrditev diagnoze s pomočjo biopsije. Histološka analiza določi podtip tumorja, stopnjo invazije in nekatere druge značilnosti, ki so ključne za načrtovanje zdravljenja.

V okviru diferencialne diagnoze je treba upoštevati tudi druge kožne neoplazme, kot so melanom (zlasti amelanotični), seboroične keratoze, keratoakantom, virusne bradavice, atipični fibroksantom, limfom kože, pa tudi stanja, kot sta Bowenoidna papuloza (v genitalni regiji) in kronična piodermija. Laboratorijske preiskave pred napotitvijo običajno niso potrebne, razen če obstaja sum na sistemsko prizadetost ali metastatsko širjenje bolezni.

## ZDRAVLJENJE *NMKR*

Zdravljenje *NMKR* je individualizirano in temelji na tipu, velikosti, lokalizaciji ter biološkem vedenju tumorja. Pri začetnih spremembah, kot so aktinične keratoze, ter pri tumorjih z nizkim tveganjem za ponovitev (npr. superficialni *BCC*, Morbus Bowen), so učinkoviti lokalni imunomodulatorji (imikvimod, 5-fluorouracil, ingenol mebutat) in destruktivne metode, kot so krioterapija, kiretaža ali elektrodesikacija. Pri večžariščnih ali obsežnejših površinskih lezijah je smiselna uporaba fotodinamske terapije ali, redkeje, radioterapije.

Zlati standard za zdravljenje bolj invazivnih oblik *NMKR* ostaja kirurška ekscizija. Priporočen varnostni rob znaša najmanj 4

*Sekundarna preventiva **NMKR** vključuje zgodnje odkrivanje in redno spremljanje bolnikov z večjim tveganjem, kamor sodijo posamezniki, ki so že preboleli **NMKR**, bolniki z oslabljenim imunskim sistemom, tisti z večjo genetsko predispozicijo ter osebe s kronično poškodovano kožo zaradi izpostavljenosti UV-žarkom.*

mm pri *BCC* in vsaj 6 mm pri *PCC*, zlasti pri visokorizičnih oblikah. Pri agresivnih ali recidivantnih tumorjih ter na anatomskih področjih, kjer je pomembno ohraniti funkcijo in estetski videz (npr. obraz), se lahko uporablja Mohsova mikrografska kirurgija.

Sistemsko zdravljenje z biološkimi zdravili je rezervirano za neoperabilne, lokalno napredovale ali metastatske oblike. Zaviralci signalne poti Hedgehog (vismodegib, sonidegib) so indicirani pri napredovalem *BCC*, imunoterapija s protitelesi proti *PD-1* (cemiplimab, pembrolizumab) pa pri invazivnem ali metastatskem *PCC*. Biološka zdravila so namenjena bolnikom, pri katerih lokalne ali kirurške metode ne zagota-

vljajo ustrezne odstranitve tumorja ali kjer je bolezen razširjena.

## ZGODNJE ODKRIVANJE IN PREPREČEVANJE NMKR

Zmanjševanje incidence NMKR temelji na učinkoviti primarni preventivi, ki vključuje dosledno izogibanje soncu v času najmočnejšega UV-sevanja, nošenje zaščitnih oblačil ter redno uporabo krem z visokim zaščitnim faktorjem (vsaj SPF 30 ali več). Pomemben del preventive je tudi edukacija bolnikov o pravilnem samopregledovanju kože in prepoznavanju sumljivih sprememb.

Sekundarna preventiva NMKR vključuje zgodnje odkrivanje in redno spremljanje bolnikov z večjim tveganjem, kamor sodijo posamezniki, ki so že preboleli NMKR, bolniki z oslabljenim imunskim sistemom (npr. po transplantaciji organov), tisti

z večjo genetsko predispozicijo (npr. Gorlinov sindrom) ter osebe s kronično poškodovano kožo zaradi izpostavljenosti UV-žarkom. Po končanem zdravljenju je priporočljiv kontrolni dermatološki pregled v 3 do 6 mesecih, ki vključuje oceno pooperativne rane, pregled celotne kože in palpacijo regionalnih bezgavk. Ker doživljenjsko spremljanje vseh bolnikov v praksi ni izvedljivo, se priporoča individualno prilagojeno spremljanje predvsem za visokorizične bolnike na 6 do 12 mesecev prvih 3 do 5 let po diagnozi. Pri bolnikih z dednimi sindromi ali po transplantaciji je smiselno doživljenjsko spremljanje na 3 do 6 mesecev, po potrebi tudi uvedba sistemskih retinoidov.

## ZAKLJUČEK

Zaradi pogoste pojavnosti in možnosti lokalne invazivnosti ali metastaziranja je pravočasno

ukrepanje pri sumu na NMKR ključnega pomena. Ob sumljivih kožnih spremembah naj osebni zdravnik oceni stopnjo tveganja in ustrezno ukrepa, in sicer je pri visoki verjetnosti za malignom potrebna napotitev k dermatologu s stopnjo nujnosti hitro, pri prekancerozah, kot so aktinične keratoze, pa zadošča redna napotitev. Hitro prepoznavanje, pravilna napotitev in zgodnje zdravljenje bistveno vplivajo na izid bolezni in kakovost življenja bolnikov.

*Literatura: Seznam hranimo v ureadništvu.*

*Foto: osebni arhiv*



Dermatoskopija je neinvazivna diagnostična metoda, ki omogoča povečano in osvetljeno vizualizacijo kožnih sprememb, kar izboljša prepoznavanje malignih in benignih sprememb.

*Ker doživljenjsko spremljanje vseh bolnikov v praksi ni izvedljivo, se priporoča individualno prilagojeno spremljanje predvsem za visokorizične bolnike na 6 do 12 mesecev prvih 3 do 5 let po diagnozi. Pri bolnikih z dednimi sindromi ali po transplantaciji je smiselno doživljenjsko spremljanje na 3 do 6 mesecev, po potrebi tudi uvedba sistemskih retinoidov*

# NEVROPATSKA BOLEČINA PRI BOLNIKI Z RAKOM: ZNAČILNOSTI, VZROKI IN OBVLADOVANJE



**Asist. dr. Branka Stražičar,**  
**dr. med., spec. anesteziologije**  
**z reanimatologijo,** Oddelek za  
anestezijo in intenzivno terapijo  
operativnih strok, Onkološki inštitut  
Ljubljana

iz poškodbe ali nepravilnega delovanja živčevja. Zaradi poškodbe živčevja nastane nenormalna električna aktivnost. Lahko nastane v *centralnem* ali v *perifernem živčnem sistemu*. Centralna nevropatska bolečina je posledica poškodbe osrednjega živčevja (možganska kap, multipla skleroza). Periferna nevropatska bolečina je pogosta pri sladkorni bolezni, po okužbi s herpes zoostrom, pri AIDS-u ali pri hudi podhranjenosti.

Pri onkoloških bolnikih je nevropatska bolečina pogosto povezana s samim rakom ali njegovim zdravljenjem. Tumor lahko pritiska ali vrtiča v živčne strukture. Tudi zdravljenje raka (operacija, kemoterapija, obsevanje) lahko povzroči pojav nevropatske bolečine.

**Znaki nevropatske bolečine** so pekoči občutki na koži, ščegetanje, mravljinčenje, otopelost ali električni sunki. Pri nekaterih se pojavi tudi *alodinija* (bolečina ob običajno neškodljivem dražljaju, npr. dotiku) ali *hiperalgezija* (pretirana bolečinska reakcija). Hiperalgizija je pogosta pri centralni nevropatski bolečini. Za razliko od »običajne – nociceptivne« bolečine po poškodbi tkiva, je nevropatsko bolečino težje ovre-

**B**OLEČINA JE NEPRIJETNA  
ČUTNA IN ČUSTVENA  
IZKUŠNJA, PODOBNA TISTI,  
KI JE POVEZANA Z DEJANSKO ALI  
POTENCIALNO POŠKODBO TKIVA  
(DEFINICIJA *MEDNARODNEGA*  
*ZDRUŽENJA ZA BOLEČINO* (ANGL.  
*INTERNATIONAL ASSOCIATION*  
*FOR THE STUDY OF PAIN, IASP*)).  
BOLEČINO SPROŽI NAJPOGOSTE-  
JE DRAŽENJE RECEPTORJEV ZA  
BOLEČINO – NOCICEPTORJEV.  
GOVORIMO O NOCICEPTIVNI  
BOLEČINI. AKUTNA BOLEČINA  
PREDSTAVLJA ZAŠČITNI MEHANI-  
ZEM – OPOZORILO ORGANIZMU,  
DA SE IZOGNE ŠKODLJIVIM DEJAV-  
NIKOM.

Nevropatska bolečina je posebna  
vrsta kronične bolečine, ki izvira

dnotiti in zdraviti. Pomembno pa  
jo je odkriti in začeti zdraviti čim  
prej. Dolgotrajna bolečina pov-  
zroča slabšo možnost zdravljenja  
osnovne bolezni in zmanjšuje  
kakovost življenja.

## POGOSTOST PRI BOLNIKI Z RAKOM

Po raziskavah se nevropatska  
bolečina pojavi pri **20–40 % bol-  
nikov z rakom**. V naši ambulanti  
opazamo, da se pogosto pojavlja  
*po posegih* (npr. po operacijah  
raka dojke – postmastektomijska  
bolečina), po kemoterapiji ali  
obsevanju.

*Nekateri kemoterapevtiki* poško-  
dujejo živčna vlakna in pov-  
zročijo periferno nevropatijo.

Najpogosteje so to:

- na platini osnovana zdravila (cisplatin (Platinol), oksaliplatin),
- taksani (paklitaksel, docetaksel),
- vinka alkaloidi (vinkristin),
- proteasomski inhibitorji (bortezomib – Velcade).

Najpogosteje se nevropatska bolečina po kemoterapiji kaže kot mravljinčenje v prstih ali stopalih. Pri nekaterih težave trajajo tudi po končanem zdravljenju.

*Obsevanje:* Mehanizem nevropatije po obsevanju je odložena poškodba živčnega tkiva, ki deloma nastane zaradi začetne poškodbe mikroskopsko majhnih žil, deloma zaradi nastanka fibroze.

*Paraneoplastični sindrom:* snovi, ki jih izloča tumor, lahko škodujejo živčnemu sistemu

## KAKO SE BOLEČINA ODKRIJE?

Diagnoza temelji na opisu bolečine in nevrološkem pregledu (preverjanje občutkov, refleksov). Pomagamo si z vprašalnikom DN4. Ta ocenjuje 10 simptomov (npr. »Ali bolečina spominja na električne sunke?«). Rezultat nad 4/10 nakazuje nevropatsko bolečino. Pri kliničnem nevrološkem pregledu testiramo občutljivost na temperaturo, vibracije in pritisk. V naši ambulanti teste izvajamo kakovostno. Bolnika povprašamo, ali zaznava občutek hladu, dotik in vibracijo enako na nebolečih in bolečih delih telesa.

Za bolj natančno diagnostiko napotimo bolnike na nadaljnje preiskave. Kadar želimo natančno opredeliti motnje v zaznavanju, pošljemo bolnike k nevrologu na kvantitativna senzorična testiranja (QST). Če je motnja tudi v motoriki, napotimo bolnike na elektrofiziološke preiskave. Elektromiografija (EMG) ocenjuje električno aktivnost mišic in živcev, vendar zaznava le okvare debelih vlaken. Test živčne prevodnosti meri hitrost prenosa signalov po živcih; uporaben je za diagnozo kompresijskih nevropatij

(npr. sindrom karpalnega kanala). Magnetna resonanca (MRI) pokaže strukturne poškodbe živcev ali pritisk tumorja na živčne strukture. Okvaro tankih vlaken dokažemo s kožno biopsijo, ki preverja gostoto nevronov v koži.

## NAČINI ZDRAVLJENJA

Pomembno je, da nevropatsko bolečino odkrijemo čim prej, da ne napreduje v večjo okvaro živčevja in v močno kronično bolečino.

Pri zdravljenju uporabljamo nefarmakološke in farmakološke metode; kadar je bolečina trdovratna, uporabimo invazivne tehnike.

## NEFARMAKOLOŠKE METODE

Pri nefarmakoloških metodah priporočamo fizikalne metode, kot so vaje za izboljšanje mobilnosti, TENS (transkutana električna stimulacija živcev), akupunkturo, relaksacijske tehnike. Zelo pomembna je psihološka podpora. Nekaj od naštetih metod izvajamo na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*; za vse potrebe žal nimamo dovolj kadra. Fizioterapevti se ukvarjajo z

mobilizacijo, razgibavajo bolnike, odlični so pri pomoči po operacijah dojke. Akupunkturo izvajamo, a v veliko manjšem obsegu, kot bi bilo potrebno. Imamo psihološko in psihiatrično ambulanto, ki odlično delujeta, a tudi ne pokrijeta vseh potreb. Zato bolnike pogosto z napotnico usmerimo v zunanje ambulante.

Pomembno je preprečevanje nastanka dodatnih bolečin. Obutev naj bo udobna. Bolnik naj opusti alkohol in kajenje. Uživanje zdrave hrane z dovolj vitamini in kakovosten počitek omogočata dobro delovanje živčnega sistema. Pozitivne, lepe misli vodijo v dobro počutje.

## FARMAKOLOŠKO ZDRAVLJENJE

Običajni analgetiki so pri zdravljenju nevropatske bolečine manj učinkoviti. Zato uporabljamo zdravila, ki vplivajo na živčni prenos in običajno umirijo pretirano proženje živčnih impulzov. Registrirana so za zdravljenje drugih bolezni in imajo sekundarni analgetični učinek. V prvi vrsti uporabljamo:

- antidepressive v nizkem odmerku:





- triciklične antidepresive (amitriptilin – Amyzol),
- zaviralce prevzema serotonina in noradrenalina (duloksetin (Dulsevia, Cymbalta) in venlafaksin – Alventa, Efectin),
- antiepileptike: analoge gama-aminomaslene kisline – GABA pregabalin (Pregabalin, Lyrica) in gabapentin (Neurontin). Pomembno je, da zdravljenje začnemo z nizkimi odmerki, ki jih postopoma višamo. Tako se izognemo neželenim učinkom vrtooglavice in slabosti.

V drugi vrsti uporabljamo:

- šibke opioide – tramadol (Tadol, Tramal),
- obliže s kapsaicinom (Qutenza) – lokalno delovanje,
- obliže z lidokainom (Versatis) – lokalno delovanje.

V tretji vrsti uporabljamo:

- močne opioide – morfin in oksikodon.

Druga zdravila:

- Karbamazepin: učinkovit je pri zdravljenju nevralgije trojnega živca, medtem ko dokazi o njegovi učinkovitosti pri nevropatski bolečini niso zadostni.
- Ketamin: je anestetik in v manjših odmerkih analgetik. Zaradi njegovih neželenih

učinkov, na primer halucinacij, ga kombiniramo s pomirjevali. Največkrat ga bolniki dobijo v podkožni infuziji skupaj z opioidom in drugimi zdravili.

- Lidokain: je lokalni anestetik, zmanjšuje vzdražljivost živčnih vlaken. V kombinaciji z opioidi ga uporabljamo za zdravljenje neobvladane nevropatske bolečine. Bolniki ga najpogosteje prejemajo v podkožni infuziji.
- Kanabinoidi: so aktivne komponente konoplje. Glavna psihoaktivna učinkovina konoplje je dronabinol (THC). Druga pomembna komponenta je kanabidiol (CBD). Kombinacija THC (dronabinol) in CBD (kanabidiol) v razmerju 1 : 1 ali 1 : 2 ima največji protibolečinski učinek. V Sloveniji uporabljamo sintetično pridobljene kapljice. Zdravniki jih lahko predpisujemo na dvojni receptni obrazec; izdaja recepta se mora vpisati v knjigo narkotikov. Vedno začnemo z majhnimi odmerki, ki jih prilagajamo posameznemu bolniku.

## INTERVENCIJSKE METODE

Kadar bolečine ne uspemo zadovoljivo zmanjšati, uporabimo

invazivne intervencijske metode. Na mesto bolečine ali ob živčne strukture apliciramo lokalne anestetike, včasih še dodatna zdravila z namenom prekinitve prevajanja bolečinskih dražljajev do centralnega živčevja oz. do centrov za zaznavanje bolečine v možganih. Tako izvajamo:

- blokade perifernih živcev in živčnih korenin,
- blokade avtonomnega živčevja,
- dovajanje lokalnih anestetikov in opioidov v spinalni prostor, kjer je možgansko-hrbtenjačna tekočina.

## ZAKLJUČEK

Bolečina pri raku je najpogostejše mešana, tako nociceptivna kot tudi nevropatska. Za prepoznavanje nevropatskih znakov moramo biti pozorni na neobičajne neprijetne občutke, kot so mravljinčenje, zbadanje, omrtvelost ali električni sunki. Po pregledu in morebitnih dodatnih preiskavah začnemo zdravljenje s farmakološkimi in nefarmakološkimi metodami. Zdravljenje je dolgotrajno, a uspešno; prej začnemo, boljši učinek dosežemo. Tudi zdravljenje osnovne onkološke bolezni je bolj uspešno, če bolečino odpravimo.

Foto: OIL

# ŠIRJENJE ZNANJ IZ PALIATIVNE OSKRBE IN GRADITEV MREŽE MOBILNIH PALIATIVNIH TIMOV



**Marjana Bernot**, koordinatorica paliativne nege, Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

**D**ANDANES VEMO, DA VPRAŠANJA PALIATIVNE OSKRBE NISO LE VPRAŠANJA, KAKO BOMO UMRLI, AMPAK PREDVSEM, KAKO ŽIVETI Z NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO. VEMO TUDI, DA PREJ KO SE VKLJUČI PALIATIVNI PRISTOP V ČASU NEOZDRAVLJIVE BOLEZNI, LAŽJE IN BOLJ KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE LAHKO BOLNIK IN BLIŽNJI PRIČAKUJEJO. VELIKO JE BILO V SLOVENSKEM PROSTORU ŽE NAREJENEGA, DA SMO SI PRIZNALI, ZAKAJ JE POMEMBNA PALIATIVNA OSKRBA, NE LE ZA BOLNIKA, PAČ PA TUDI ZA NJEGOVE BLIŽNJE IN ZA ZDRAVSTVENE

DELAVCE. ZAVEDAMO SE, DA NISO POMEMBNA LE ZNANJA IZ REŠEVANJA ŽIVLJENJA, TEMVEČ TUDI ZNANJA IZ PALIATIVNE OSKRBE IN PRISTOPA K BOLEZNI, KI JO Z DANAŠNJO MEDICINO NE ZNAMO POZDRAVITI. NAMEN PRISPEVKA JE PREDSTAVITI TRENUTNO STANJE RAZVOJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENSKEM PROSTORU.

Septembra 2024 je bila na *Ministrstvu za zdravje* imenovana nova državna koordinatorica za razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji, asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., vodja specializiranega paliativnega tima na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, specialistka internistične onkologije in predsednica *Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe*. Vloga državne koordinatorice pomeni vzpostavitev celovitega in sistematičnega pristopa k paliativni oskrbi na vseh ravneh zdravstvenega sistema, torej od primarne do terciarne oskrbe za vse bolnike z neozdravljivimi boleznimi. Najpomembnejše naloge, ki si jih je državna koordinatorica zastavila, so poleg posodobitve *Državnega programa paliativne oskrbe* tudi vzpostavitev mreže in sistemske ureditve dostopnosti paliativne oskrbe na osnovni in specializirani ravni. V ta namen se nadaljuje z

izvajanjem projekta *Krepitev paliativnih mobilnih timov* v okviru *Načrta za okrevanje in odpornost*, s katerim naj bi se krepilo delo že delujočih mobilnih paliativnih timov, hkrati pa povečalo njihovo število na regijskih področjih, na katerih je premalo strokovnjakov s specialnimi znanji paliativne oskrbe. V okviru projekta trenutno poteka veliko izobraževanj in usposabljanj za strokovnjake, ki sodelujejo z mobilnimi paliativnimi enotami s področja zdravstva, sociale in tudi laične javnosti. Znanje zdravstvenih delavcev in ozaveščanje javnosti sta najmočnejša dejavnika za zagotavljanje paliativne oskrbe bolnikom, ki jo potrebujejo.

Glede na demografske podatke in umrljivost zaradi kroničnih neozdravljivih boleznih, vemo, da so v Sloveniji potrebe po paliativni oskrbi velike. Le-ta naj bi se zagotavljala dvostopenjsko. Za osnovno paliativno oskrbo so odgovorni vsi zdravstveni delavci, ki so pridobili osnovna znanja; ta zajema tako telesne kot psihološke, socialne in duhovne vidike bolezni. V praksi to pomeni, da zdravstveni delavec zna predvideti in prepoznati telesne težave ob neozdravljivi bolezni, oceniti psihološke in duhovne vrednote posameznika in ponuditi socialno podporo na področjih, na katerih jo posameznik potrebuje. Tam, kjer so vzroki težav prepoznani in se jih da odpraviti, delujemo vzročno, v drugih primerih pa se usmerimo na lajšanje težav s kombinacijo medikamentoznih in nemedikamentoznih ukrepov.

Kakovost izvajanja paliativne oskrbe se lahko zagotavlja le ob



Septembra 2024 je bila na *Ministrstvu za zdravje* imenovana nova državna koordinatorica za razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji, asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., vodja specializiranega paliativnega tima na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, specialistka internistične onkologije in predsednica *Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe*.

ustrezni podpori strokovnjakov, ki delujejo v timih. Njihovo povezovanje in sodelovanje se izvaja tako na primarni kot sekundarni in terciarni ravni zdravstvene dejavnosti, povsod tam, kjer se bolnik s paliativno boleznijo obravnava. Koordinirana oskrba vseh vključenih v izvajanje paliativne oskrbe je zagotovilo za neprekinjeno nudenje oskrbe. V domačem okolju je glavni izvajalec paliativne oskrbe osebni zdravnik skupaj s patronažno medicinsko sestro. V bolnišnici je izvajalec osnovne paliativne oskrbe vsak zdravnik, ki bolnika vodi, in drugo osebje, ki se vključuje v oskrbo bolnika. To so medicinske sestre in drugi, socialni delavci, psihologi, farmacevti, duhovniki.

V kompleksnih situacijah, v katerih je breme bolezni veliko in se zato pojavijo težji simptomi, kot je težko obvladovana bolečina, težko dihanje ali drugi, je treba napotiti bolnika k strokovnjakom, ki imajo več znanja in izkušenj, torej na specializirano paliativno oskrbo. To lahko izvaja katerikoli lečeči zdravnik, ki sicer bolnika vodi in ga je najbolje spoznal skozi zdravljenje neozdravljive bolezni. Lahko pa napotitev izvede tudi osebni zdravnik, če presodi, da bi bolnik potreboval tako pomoč. V tem primeru izda napotnico za paliativno oskrbo in hkrati izpolni tudi ustrezeni napotitveni obrazec, ki je povezava do regijskega paliativnega tima.

Trenutno lahko zapišemo, da imajo bolniki z rakom v primerjavi z drugimi neozdravljivimi boleznimi najlažjo dostopnost do specializirane paliativne oskrbe. Res je tudi, da po mednarodnih ocenah specializirano paliativno oskrbo potrebuje le okoli 20 % vseh bolnikov z napredujočo, neozdravljivo rakavo boleznijo. Sicer pa imamo za bolnike v specializirani paliativ-

ni obravnavi, ki potrebujejo bolnišnično obravnavo, tudi *Oddelek akutne paliativne oskrbe*, ki deluje na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*. Namenjen je najbolj kompleksnim obravam bolnikov z neozdravljivo rakavo boleznijo.

Za povezave med bolnišničnim okoljem in domom pa so pomembni tudi *timi mobilnih paliativnih enot*. Paliativni tim predstavljata zdravnik in diplomirana medicinska sestra, oba s pridobljenimi specialnimi znanji. Usposobljena sta za izvajanje določenih zdravstvenih posegov v domačem okolju, imata specialna znanja za obvladovanje simptomov, nudita psihološko podporo in organizirata socialno oskrbo. V Sloveniji trenutno, v različnem obsegu, delujejo timi specializirane paliativne oskrbe v osrednjeslovenski regiji (*Onkološki inštitut Ljubljana, UKC Ljubljana: ALS paliativni tim, Oddelek za hematologijo, Pediatrična klinika*), v podravski regiji (*UKC Maribor, SB Ptuj*), v savinjski regiji (*SB Celje*), v gorenjski regiji (*SB Jesenice*), v pomurski regiji (*SB Murska*



Za povezave med bolnišničnim okoljem in domom so pomembni tudi *timi mobilnih paliativnih enot*.



Ekipa Oddelka za akutno paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Sobota), v jugovzhodni regiji (SB Novo mesto), v obalno kraški regiji (SB Izola) in v goriški regiji (SB Nova Gorica). Nastajajo pa tudi novi timi za področje zasavske, posavske in dodatno severno-savinjske regije (SB Brežice, SB Trbovlje, SB Topolšica).

Bolniki in bližnji nam povedo, da je poleg obiska mobilnega tima na domu pomembna dragočestost tudi telefonska dostopnost zdravstvenega delavca, ki bolnika pozna in mu v primeru težav zna svetovati. Telefonska podpora je danes regijsko različno organi-

zirana. Specializirane mobilne paliativne ekipe jo imajo na voljo predvsem za zdravstvene delavce, dostopna pa je tudi bolnikom in bližnjim v določenem časovnem razponu, ki pa se regijsko razlikuje. Več informacij je dosegljivih na spletni strani Metulj, paliativa: <https://paliativnaoskrba.si/>.

Bolnikom, ki bi si želeli pridobiti več informacij glede možnosti vključitve specializirane paliativne oskrbe, svetujemo, da se obrnejo na osebnega zdravnika oz. specialista, ki jih obravnava. Skupaj se bosta najbolje dogovorila, ali je potrebna vključitev specializiranega paliativnega tima.

Foto: OIL

### Telefonska podpora paliativne oskrbe

	Telefonska dosegljivost	Obiski na domu	Telefon	E-mail
<b>UKC Ljubljana *</b> Oddelk za hematologijo Nevrološka klinika (ALS)	8.00-15.00 (pon.- pet.) 8.00-15.00 (pon.- pet.)	DA (sre., čet. od 10.00 -14.00) /	051 410 143 01 522 12 95	<a href="mailto:info.espo.koh@kclj.si">info.espo.koh@kclj.si</a> /
<b>UKC Maribor *</b>	24/7	DA (pon-pet)	02 321 19 77 041 442 494	
<b>OI Ljubljana *</b>	24/7	DA (pon-pet)	030 662 139	<a href="mailto:narocanje@onko-i.si">narocanje@onko-i.si</a>
<b>SB Celje *</b>	8:00-14:00 (pon-pet)	/	070 508 665	<a href="mailto:paliativna.amb@sb-celje.si">paliativna.amb@sb-celje.si</a>
<b>SB Izola *</b>	8:00-14:00 (pon-pet)	DA (od 5.2.2024) (1x-2x tedensko)	051 280 659	
<b>SB Jesenice *</b>	24/7	DA (vsak dan)	04 5868 404 031 379 861	
<b>SB Murska Sobota *</b>	24/7	DA	02 51 23 446 041 329 561	<a href="mailto:paliativa@sb-ms.si">paliativa@sb-ms.si</a>
<b>SB Nova Gorica *</b>	8:00-14:00 (pon-pet)	DA (1x-2x tedensko)	05 3301 164	
<b>SB Novo Mesto *</b>	24/7	DA (1x-2x tedensko)	031 259 430	<a href="mailto:paliativni.tim@sb-nm.si">paliativni.tim@sb-nm.si</a>
<b>SB Ptuj *</b>	8:00-14:00 (pon-pet)	DA	031 486 037	
<b>SB Slovenj Gradec</b>	24/7	/	031 604 366	
<b>Klinika Golnik</b>	/	/	Kontakt: MPT Jesenice	

\* Imajo program MPT (napotitev z napotnico za paliativno oskrbo)

## MOJE OLIMPIJSKE IGRE NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU

### 30. AVGUST 2024, ZADNJA KEMOTERAPIJA

TEŽKO OPIŠEM VSE OBČUTKE, KI TA TRENUTEK DRVIJO SKOZI MENE. PREVEČ JIH JE. IN TUDI KAKŠNA SOLZA PRITEČE OD SREČE.

DOLOČENE STVARI SE LAHKO ZGODIJO VSAKOMUR IN NIHČE NI VAREN PRED NJIMI. DA ZBOLI, ČEPRAV ZDRAVO ŽIVI, IMA V DRUŽINI ZDRAVE GENE ... ŽIVLJENJE JE NEPREDVIDLJIVO.

Jaz pa sem pa danes srečna, da mi je uspelo iti čez to in dobiti nazaj življenje!

Na Onkološkem sem preživela letošnjo pomlad in poletje in danes zaključujem s tem poglavjem. ZA VEDNO! Počutim sem, kot da bi po osmih urah pritekla na konec zadnjega, šestega maratona, čeprav vsa raztrgana in popraskana. Na začetku nisem vedela, da bo res tako težko. Hvaležna sem za vse ljudi, ki

so bili z mano ob moji poti. Za mojega fanta, ki je vedno z mano, karkoli se z menoj dogaja, in mi gre po čips tudi sredi noči, za vse domače, predvsem za mamó in tatija, da so vzdržali, ko mi je bilo najtežje, telesno in psihično, za vse dobre prijatelje, ki vedo, kdaj priti in kdaj potrebujem mir, za sodelavce in za vse pozitivne misli in molitve ljudi, za katere niti sama ne vem. Hvaležna sem tudi za vse nove ljudi, ki sem jih spo-

znala med zdravljenjem v čakalnicah in bolniških sobah, ko se je moj pogled z vsako zgodbo še malo izostril za tisto res pomembno, kar v življenju šteje (čeprav mislim, da sem že prej približno vedela). Tukaj smo bili sotekmovalci in tekli smo proti istemu cilju. Nihče ne teče za medaljo ali venec in na koncu vsi zmagamo z eno samo željo in nagrado, da bomo živeli naprej! **Vsak, ki se bori, pa tudi tisti, ki vmes omaga in ne priteče do cilja, je zame zmagovalec!** Tečeš, kolikor hitro moreš, in tudi če kdo klone, ne pomeni, da ni dovolj močan! Drug za drugega smo veseli, ko ozdravimo! Enkrat je gospod, ki se je komaj premikal in bil prav tako v instalaciji kemoterapevtskih cevk, rekel: *»A se nimamo tu prav fajn! Kaj nam fali? Skupaj se borimo!«*. Včasih je tudi kdo odstopil drugemu posteljo in šel sedet na stol ...

Prav tako sem hvaležna za vse zdravnike, psihologe in medicinske sestre in brate, ki delajo s srcem in se res zavzemajo za paciente (vsaj jaz sem imela same pozitivne izkušnje in sem res hvaležna!).

Sekiramo se, ker je poletje vroče, ker smo v gneči, ko vstanemo z levo nogo, ker so otroci sitni, ker imamo gubo preveč ali kilogram premalo, ker nam frizura ne stoji in imamo mastne lase (no, vseh teh problemov trenutno nimam), prepiramo se zaradi nepomembnih stvari ... Jaz sem pa srečna, ko me vsaj en dan nič ne boli.



»Živim življenje močnejše kot doslej, ker vse zmorem v Njem, ki mi daje moč!«

In ko ti zdravnik reče: »Upam, da se ne vidimo več, markerji so nizki,« si tega »odzdrava« ZELO vesel in veš, da je dan tvoj. In samo »šibaš« oz. odkorakaš naprej proti novim ciljem in življenje objameš z razširjenimi rokami.

Če bi mi kdaj prej kdo rekel, da bom morala skozi to, mu ne bi verjela, saj sem bila prepričana, da se to meni ne more zgoditi. Danes vidim, da vsako trpljenje, ki ga sprejmeš, ponuja nov uvid in te preoblikuje, četudi ga ne razumeš. Ker ne sprašuje, pride brez vprašanja samo od sebe in takrat vidim, da zmorem, da sem preživela in da me čaka še marsikaj lepega. **In živim še bolj polno!**

Živim življenje močneje kot doslej, ker vse zmorem v Njem, ki mi daje moč!



»Danes je ta dan. Zadnja terapija je za mano in bitka je dobljena. Zdaj stopam še močnejša v življenje, z vsem, kar mi prinaša, in ni me strah ničesar.«

Danes je ta dan. Zadnja terapija je za mano in bitka je dobljena. Zdaj stopam še močnejša v življenje, z vsem, kar mi prinaša, in ni me strah ničesar.

**Drago Življenje, tukaj sem in močno te objemam!**

Veronika Juriševič  
Foto: osebni arhiv

## SKOZI SOOČANJE Z RAKOM DO NOVEGA ŽIVLJENJA

**M**OJA ZGODBA JE POLNA PREIZKUŠENJ, A HKRATI TUDI ODKRIVANJA NOTRANJE MOČI IN NOVEGA SMISLA ŽIVLJENJA. ŠTIRIKRAT SEM PREMAGALA RAKA IN VSAKIČ SEM SE SOOČILA NE LE S TELESNO BOLEZNIJO, TEMVEČ TUDI S SVOJIMI NAJGLOBLJIMI STRAHOVI, PREPRIČANJI IN ŽIVLJENJSKIMI ODLOČITVAMI. DANES VEM, DA ZDRAVLJENJE NI LE FIZIČEN PROCES – VKLJUČEVATI MORA TUDI ČUSTVENO, MENTALNO IN DUŠEVNO RAVEN.

PRVIČ SEM ZBOLELA PRI TREH LETIH, KO SO MI DIAGNOSTICIRALI WILMSOV TUMOR IN ODSTRANILI LEDVICO. KO SEM MISLILA, DA JE NAJHUJŠE ZA MENOJ, SE JE BOLEZEN PRI ŠESTIH LETIH VRNILA, TOKRAT NA PLJUČIH. DOLGI MESECI KEMOTERAPIJ, OBSEVANJ IN BOLNIŠNIC SO POSTALI DEL MOJEGA OTROŠTVA. ŽIVLJENJE PA MI JE PONOVRNO PRIPRAVILO DVOJNO PREIZKUŠNJO – PRI 33 IN KASNEJE PRI 36 LETIH SEM PREJELA DIAGNOZO RAK DOJK. TAKRAT SE JE ZAME VSE SPREMEMILO.

## PRELOMNI TRENUTEK IN ODLOČITEV ZA CELOSTNO ZDRAVLJENJE

8. marca 2010, pri 33 letih, sem prejela klic, ki ga nikoli ne bom pozabila. Ko mi je zdravnica sporočila diagnozo, sem najprej pomislila, da gre za neslano šalo. Strah, nemoč in občutek izgube tal pod nogami so me popolnoma prevzeli. Moja prva misel je bila, da moram bolezen čim prej »odpraviti« in se vrniti v staro življenje.

A kmalu sem spoznala, da rak ni le naključje. Bil je posledica nečesa globljega – mojih notra-



Vsaka ženska ima v sebi moč za spremembo, le odkriti jo mora. Čeprav se zdi pot včasih težka in polna izzivov, nismo nikoli same.

njih vzorcev, čustvenih bremen in življenjskih odločitev. Odločila sem se, da se zdravljenja lotim celostno. Spremenila sem svoj življenjski slog, prehrano, se posvetila energetskemu zdravljenju in predvsem začela odpravljati vzroke, ki so me pripeljali do bolezni. Ključno vlogo na tej poti je imela transpersonalna kognitivna terapija (TCT®), s pomočjo katere sem razumela in preoblikovala svoja podzavestna prepričanja.

### OD LASTNE IZKUŠNJE DO POSLANSTVA

Moja preobrazba me je vodila do nove poti – poti terapevtke in mentorice. Danes sem licencirana terapevtka TCT® in ustanoviteljica centra *Karuna objem*, v katerem pomagam ženskam, ki se soočajo z rakom. Moje znanje sem nadgradila pri priznanih mednarodnih strokovnjakih in ga združila z osebnimi izkušnjami, da bi lahko nudila celostno podporo tistim, ki jo potrebujejo.

Verjamem, da bolezen ni konec poti, ampak priložnost za preobrazbo. Vsaka ženska ima v sebi moč za spremembo, le odkriti jo mora. Čeprav se zdi pot včasih težka in polna izzivov, nismo nikoli same.



Zdravljenje ni le fizičen proces – vključevati mora tudi čustveno, mentalno in duševno raven.

**Moja srčna želja je, da bi vsaka ženska odkrila svojo notranjo moč in zaživela polno, zdravo življenje.**

*Polona Klarič  
Foto: osebni arhiv*



## RAK – MOJ UČITELJ

**P**RED SEMMIMI LETI SE MI JE ŽIVLJENJE SESULO, KOT BI MI NEKDO SPODNESEL TLA POD NOGAMI. DIAGNOZA: TUMOR V POŽIRALNIKU IN ŽELODCU. NISEM MOGLA VERJETI: JAZ, KI SEM ŽIVELA ZDRAVO, TEKLA, HODILA V GORE, VITKE, ŠPORTNE POSTAVE, ZDAJ PA TUMOR V TREBUHU? GASTROSKOPIJA IN PREGLEDI NA JAPLJEVI IN TO VEČKRAT ZA KONTROLO RAZRASTI TUMORJA ... ŽIVLJENJE SE MI JE STODSTOTNO SPREMEMILO. DOMA DRUŽINA IN 12-LETNI SIN, KI JE VIDEL POVSEM DRUGAČNO MAMO. MAMO, KI IMA SEDAJ RAKA V TREBUHU. TAŠČA JE BILA PREPRIČANA, DA BOM SEDAJ UMRLA, ČEŠ DA V ZAGORJU, TRBOVLJAH VSAK UMRE OD TE BOLEZNI. **AMPAK GLEJ GA, ZLOMKA, JAZ BORKA SE NISEM DALA! VIDELA SEM LUČ, LUČ ŽIVLJENJA NA KONCU HODNIKA JAPLJEVE BOLNICE.** OPERIRALI SO ME NA TORAKALNEM ODDELKU UNIVERZITETNEGA KLINIČNEGA CENTRA. PREŽIVELA SEM, BILA 10 DNI V INTENZIVNI, SE BORILA S POŽIRANJEM HRANE. DOMA SO MI PRIREDILI SLAVJE, SAJ SEM SE DOBESEDNO PONOVO RODILA. TAKO SO MI REKLI TUDI KIRURGI, DA SEM LAHKO SREČNA, KER BI LAHKO UMRLA.

Po operaciji se mi je življenje zares spremenilo. Hvaležna za novo priložnost sem še bolj intenzivno pomagala drugim. Čez 2 leti me je rak spet obiskal, tokrat na obrazu. A se tudi tokrat nisem vdala; dvignila sem se kot feniks iz pepela, pozdravila glavo in šla pomagat drugim. Jim pokazala, kaj pomeni notranja moč, ki jo dosežeš prek polaganja rok z reikijem, meditacijo in jogo.

V življenju si sonce in luna podajata roki. Kot tema in svetloba. Počutimo se žive ali na dnu. Ptica zjutraj zapoje in naznani dan, sova poje ponoči in naznani noč. Za nekatere kliče smrt. Zame ne. Včasih od preveč solza okameni duša, kar ni v redu. Preveč tišine nas osami, kar za prihodnost spet ni v redu, saj daje moč tehnologiji. Preveč besed pomeni dvig

v višave, kar tiste prave besede razvrednoti. Če bi vam lahko podarila kaj, bi bila za zagotovo kapljica ljubezni in upanja, ki bi vam ogrelo srce. Delimo to tudi

*Če bi vam lahko podarila kaj, bi bila to zagotovo kapljica ljubezni in upanja, ki bi vam ogrelo srce. Delimo to tudi z drugimi, ni lepšega kot objem, topel, iskren pogled, nasmeh in lepa beseda razumevanja in naklonjenosti.*

z drugimi, ni lepšega kot objem, topel, iskren pogled, nasmeh in lepa beseda razumevanja in naklonjenosti. Naj bo ta še posebej za tiste, ki imajo doma razdor, bolezn, razočaranje, temo in obup. Življenje je dar, dar od boga – svetlobe. Zato bodimo poziv k spremembi, tudi ko nas pikajo kače, čeprav bi takrat sami potrebovali objem.

Ne moremo čutiti ljubezni, če ni miru v srcu. Pojdimo med prijatelje, ki nas potrebujejo, kajti beseda ali dve ... lahko zdravita. Ko dosežemo čas zrelih let, delajmo na sebi še bolj, pomladimo se.

**A tokrat tudi zase, da srce ostane odprto. Samo odprto srce odpre vrata sreči, nasmehu in ljubezni.**

*Ivanka Škrbec*



FOTO: LUČKA ZOR ŠABIČ

## ZANESLJIVI PODATKI ZA BOLJŠE RAZUMEVANJE IN OBRAVNAVO RAKA



**Mag. Amela Duratović Konjević,** univ. dipl. kom., Sektor onkološke epidemiologije in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana

**S**TE SE KDAJ VPRAŠALI, KAKO VEMO, KOLIKO LJUDI V SLOVENIJI ZBOLI ZA RAKOM, KOLIKO JIH OKREVA IN KAKO USPEŠNO JIH ZDRAVIMO? ŽE VEČ KOT 70 LET NA TA VPRAŠANJA ODGOVARJA REGISTER RAKA – POGOSTO NEVIDEN, A KLJUČEN DEL NAŠEGA ZDRAVSTVENEGA SISTEMA. NJEGOVI PODATKI POMAGAJO ZDRAVNIKOM, RAZISKOVALCEM, ODLOČEVALCEM, MEDIJEM IN TUDI BOLNIKOM OZ. NJIHOVIM ZAGOVORNIŠKIM SKUPINAM. KO ZDRAVNIK BOLNIKU RAZLAGA MOŽNOSTI ZDRAVLJENJA ZA NJEGOV TIP RAKA, SE POGOSTO OPIRA PRAV NA PODATKE IZ

REGISTRA RAKA – TI NPR. PVEDO, KOLIKO JE BOLNIKOV S TO BOLEZNIJO IN KAKŠNI SO IZIDI ZDRAVLJENJA ZA PODOBNE BOLNIKE V SLOVENIJI. TAKE INFORMACIJE PRINAŠAJO UPANJE, ZAUPANJE IN MOČ ZA SOOČANJE Z BOLEZNIJO.

Rak je ena najpogostejših bolezni današnjega časa in za njegovo uspešno obvladovanje potrebujemo zanesljive podatke. V Sloveniji imamo prav zaradi *Registra raka Republike Slovenije*, ki že več kot 70 let deluje v okviru *Onkološkega inštituta Ljubljana*, izjemno tradicijo spremljanja raka in kakovosti oskrbe bolnikov. Slovenski *Register raka* je eden najstarejših in najbolj kvalitetnih populacijskih registrov raka v Evropi in svetu.

### ZNANJE JE MOČ – TUDI PRI RAKU

Podatki nam pomagajo ne le lažje razumeti bolezen, temveč lahko z njimi tudi kot družba bolje načrtujemo skrb za bolnike. Register raka zbira in objavlja podatke o novih primerih raka (incidenca), umrlih (umrljivost), ljudeh, ki živijo z diagnozo raka (prevalenca), in o preživetju. Ti podatki so ključni za razumevanje, kako pogost je rak, kako uspešni smo pri zgodnjem odkrivanju in zdravljenju ter kako dobro bolniki živijo po diagnozi.

### KJE NAJDEMO PODATKE?

- **NA SPLETU:** Najbolj dostopen vir je spletni portal *SLORA* [www.slora.si](http://www.slora.si), kjer lahko vsakdo sam poišče in pregleda podatke o raku v Sloveniji – po letih, spolu, starosti, vrsti raka in še več. Portal omogoča vpogled v podatke o raku od leta 1961 naprej.
- **V LETNIH POROČILIH:** Vsako leto *Register raka* objavi tiskano in elektronsko poročilo *Rak v Sloveniji*. Zadnje poročilo je izšlo leta 2024 za podatke iz leta 2021, sredi leta 2025 pa pričakujemo poročilo za leto 2022. Zaradi kompleksnosti zbiranja in preverjanja podatkov so ti na voljo z določenim časovnim zamikom glede na leto diagnoze, kar je skladno z mednarodno prakso.

Letna poročila za bolj sprotno spremljanje trendov vključujejo tudi ocene novih primerov raka za leto, v katerem je poročilo izdano, na portalu *SLORA* pa najdete tudi napovedi novih primerov raka za tekoče leto.

### KLINIČNI REGISTRI: BOLJ POGLOBLJEN VPOGLED

Za nekatere najpogostejše rake *Register raka* vzpostavlja posebne klinične registre. Ti vsebujejo bolj podrobne podatke o poteku bolezni, načinu zdravljenja in izidih. Tako lahko še natančneje spremljamo kakovost obravnave.

Prvi klinični register – za kožni melanom – je bil vzpostavljen leta 2017. Zadnje poročilo s podatki do leta 2023 je izšlo marca letos.



Spletni portal SLORA [www.slora.si](http://www.slora.si)

Letos bodo izšla še poročila za rak dojke, rak debelega črevesa in danke ter otroške rake.

**Več informacij:** <https://www.onko-i.si/rrs/nacionalni-klinicni-registri>

Register raka je marca letos izdal Poročilo Kliničnega registra kožnega melanoma za obdobje 2019–2023, ki je že sedmo po vrsti. V njem so zbrani podatki o bolnikih, ki so v tem času zboleli za melanomom, ter informacije o poteku bolezni, zdravljenju in kakovosti

## KAJ POMENIJO KLJUČNI IZRAZI?

Za lažje razumevanje podatkov iz Registra raka smo pripravili kratek slovarček:

- **Incidenca** – število novih primerov raka v določenem obdobju (npr. v enem letu)
- **Prevalenca** – število ljudi, ki živijo z diagnozo raka (ne glede na čas postavitve diagnoze)
- **Umrljivost** – število umrlih zaradi raka v določenem obdobju (npr. v enem letu)
- **Preživetje** – delež bolnikov, ki preživijo določeno obdobje po diagnozi (npr. 5 let)

### Uporabne povezave:

Portal SLORA: [www.slora.si](http://www.slora.si)

Register raka RS: <https://www.onko-i.si/rrs>

Letna poročila: [www.onko-i.si/rrs/porocila](http://www.onko-i.si/rrs/porocila)

Klinični registri: [www.onko-i.si/rrs/nacionalni-klinicni-registri](http://www.onko-i.si/rrs/nacionalni-klinicni-registri)

Bolnišnični register OI: [www.onko-i.si/rrs/bolniscni-register](http://www.onko-i.si/rrs/bolniscni-register)

## Kazalniki kakovosti

Preglednica 28a: Kazalniki kakovosti za kožni melanom, Slovenija, 2019–2023.

Kazalniki kakovosti		Ciljna vrednost	Leto						
			2019	2020*	2021	2022	2023	2019–2023	
1. Ekscizija	1a	Diagnoza s pomočjo ekscizijske biopsije (IB)	95%	96,4	95,8	96,3	97,7	97,0	96,6
	1b	IB je izvedel kirurg ali dermatolog	95%	98,9	98,9	99,4	98,8	99,6	99,1
2. Standardiziran patohistološki izvid	2a	Patohistološki izvid je bil izdan v treh tednih po odčitavi vzorca	95%	52,3	76,1	80,9	73,9	69,1	70,3
	2b	Patohistološki izvid vsebuje vse podatke	95%						
3. Revokacija	3a	Revokacija primarne diagnoze pri stadiju T1a in višje	95%					92,3	/
	3b	Časovni interval v treh mesecih po datumu ugotovitve	95%					88,9	/
4. Biopsija varovalne bezgavke (SNB)	4a	SNB pri stadiju T1b in višje	80%	79,4	78,8	76,5	70,7	62,4	73,5
	4b	SNB je izvedel kirurg onkolog	95%	99,1	98,6	99,0	99,6	100,0	99,3
	4c	Časovni interval v treh mesecih po datumu ugotovitve	95%			96,6	93,3	84,3	/
	4d	Standardiziran patohistološki izvid SNB vsebuje vse podatke	95%	94,6	95,3	92,9	94,5	93,5	94,1
5. Multidisciplinarni konzilij	5	Multidisciplinarni konzilij za vse bolnike stadija III ali IV	95%		73,5	78,2	83,9	94,2	/
	6a	Linfadenektomija pri stadiju III	95%	64,9	46,9	46,7	29,3	24,7	42,5
6. Linfadenektomija	6b	Linfadenektomija je izvedel kirurg onkolog	95%	100,0	93,1	97,5	100,0	82,4	94,6
	6c	Časovni interval v štirih tednih po datumu ugotovitve	95%			33,3	18,8	42,9	/
	7	Zamajhtvena slikovna diagnostika pri stadiju III in IV (PET CT ali CT)	95%	71,5	82,1	83,2	91,2	95,0	86,7
8. BRAF status	8	Določeni BRAF status pri stadiju III in IV	75%	61,8	67,3	73,5	77,2	75,0	70,9
	9	Delež bolnikov z visokim tveganjem, ki je prejel adjuvantno RT	80%	82,5					/
10. Radioterapija	10	Delež zaključnih obravnav	60%*		75,0	80,8	60,0	52,1	/
	11	Delež bolnikov z adjuvantnim sistemskim zdravljenjem	60%*	92,5	96,7	94,1	93,9	96,9	95,9
12. Sistemska terapija	12	Delež bolnikov na sistemskem zdravljenju pri stadiju IV (I. red)	60%	47,6	38,1	75,0	54,5	60,0	55,1
	13	Šlojenje zapletom sistemskega zdravljenja	85%	98,0	96,7	100,0	100,0		/
14. Zaključeno sistemska zdravljenje	14	Delež predčasno zaključenih sistemskih zdravljenj****	< 15%	20,9	13,0	13,4	9,7	6,8	12,8
	15	Klinične raziskave	15%	4,3	1,3	13,4	16,6	24,8	13,9

\* Izbane nove smerice obravnave.  
 \*\* V obdobju 2017–2023 je prišlo do večjih sprememb pri sistemskem zdravljenju (nove oblike zdravljenja, nova zdravila, opušcanje nekaterih zdravljenj).  
 \*\*\* V deležu predčasno zaključenih sistemskih zdravljenj niso zajeto predčasno zaključena zdravljenja zaradi neveljavnih učinkov.  
 \*\*\*\* V obdobju 2019–2023 je delež le-let v povprečju manjši 20 %.

■ ciljna vrednost je dosežena ali presežena ■ ciljna vrednost ni dosežena □ izpolnjuje se oz. spremenili so se pogoji za spreminjanje kazalnika

oskrbe. Slika zgoraj prikazuje nekatere ključne kazalnike, ki povedo, kako dobro obravnava v Sloveniji sledi strokovnim smernicam in kje so možnosti za izboljšave.

## BOLNIŠNIČNI REGISTER ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

Poseben vir podatkov je tudi bolnišnični register Onkološkega inštituta Ljubljana, ki že od leta 1938 zbira podatke o novih bolnikih, sprejetih na inštitut. Januarja letos je izšlo letno poročilo za leto 2023, ki zajema 7158 bolnikov. To pomeni, da je približno polovica vseh slovenskih bolnikov z rakom zdravljenih prav na Onkološkem inštitutu.

Foto: OIL

# PRAZNOVANJE 15. OBLETNICE DRŽAVNEGA PROGRAMA OBVLADOVANJA RAKA *DPOR*



**Dr. Sonja Tomšič, dr. med.,** spec. javnega zdravja, koordinatorka *DPOR*, Onkološki inštitut Ljubljana, skupaj s sodelavci upravljalvske ekipe *DPOR*

**V** PETEK, 4. APRILA 2025, SMO V KONGRESNEM CENTRU MONS V

LJUBLJANI PRAZNOVALI 15. OBLETNICO OBSTOJA **DRŽAVNEGA PROGRAMA OBVLADOVANJA RAKA (DPOR)**, KI PREDSTAVLJA TEMELJNO STRUKTURO ZA SISTEMSKO OBVLADOVANJE RAKA V SLOVENIJI. STROKOVNI SIMPOZIJ S ŠTEVILNIMI SLOVENSКИMI IN TUJIMI STROKOVNJAKI JE BIL PRILOŽNOST ZA PREGLED DOSEDANJEGA NAPREDKA IN RAZMISLEK O PRIHODNJIH IZZIVIH, KI JIH PRINAŠA OBVLADOVANJE RAKA V SLOVENSKEM ZDRAVSTVU.

Ob praznovanju smo se spomnili na začetek programa, ko so se, ob vključitvi številnih strokovnjakov in institucij, oblikovale ključne usmeritve za sistematično zbiranje

podatkov, načrtovanje ukrepov ter izboljševanje kakovosti oskrbe bolnikov z rakom. Program je skozi leta postal prepoznaven kot ena ključnih strateških pobud v slovenskem zdravstvu, saj se nenehno razvija in prilagaja potrebam bolnikov ter zdravstvenega sistema.

**Dr. Sonja Tomšič**, koordinatorka *DPOR*, je izpostavila, da kljub dosežkom, kot so večje preživetje bolnikov in učinkoviti presejalni programi, Slovenija še vedno potrebuje več vlaganj v strokovni kader, izboljšanje preventivnih ukrepov in zagotavljanje enake dostopnosti do kakovostne oskrbe na vseh območjih države. Pomembno je, da se še naprej razvija sodelovanje z vsemi deležniki, tudi nevladnimi organizacijami in društvi, ki zagotavljajo podporo bolnikom skozi izobraževalne kampanje, svetovanja in psihosocialno pomoč.

Poleg strokovnih prispevkov, ki so osvetlili dosežke in prihodnje korake programa, je praznovanje ob 15. obletnici vključevalo tudi pomemben prispevek **Darje**



Ob 15. obletnici *Državnega programa obvladovanja raka* je zbrane nagovorila ministrica za zdravje dr. Valentina Prevolnik Rupel. Na sliki predstavnice *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*.



Število ljudi z izkušnjo raka bo naraščalo, zato mora obvladovanje raka ostati prioriteta, da zmanjšamo breme bolezni, izboljšamo kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev ter zagotovimo celostno podporo pri okrevanju. Uspehi bodo možni le ob sodelovanju vseh deležnikov. Na sliki zgoraj od leve: dr. Sonja Tomšič, trenutna koordinatorica DPOR, prof. dr. Branko Zakotnik, koordinator prvih dveh državnih programov, prof. dr. Janež Žgajnar, trenutni namestnik koordinatorice, ki je vodil okroglo mizo o prihodnosti obvladovanja raka v Sloveniji.

pomena, da program DPOR še naprej prilagajamo novim izzivom in potrebam ter ohranjamo visoko raven strokovnosti, človečnosti in inovativnosti v obvladovanju raka. Dogodek je bil tudi prva od aktivnosti za pripravo novega petletnega dokumenta, pri katerem bodo tudi društva bolnikov pozvana k načrtovanju prihodnjih prednostnih področij.

## BROŠURA

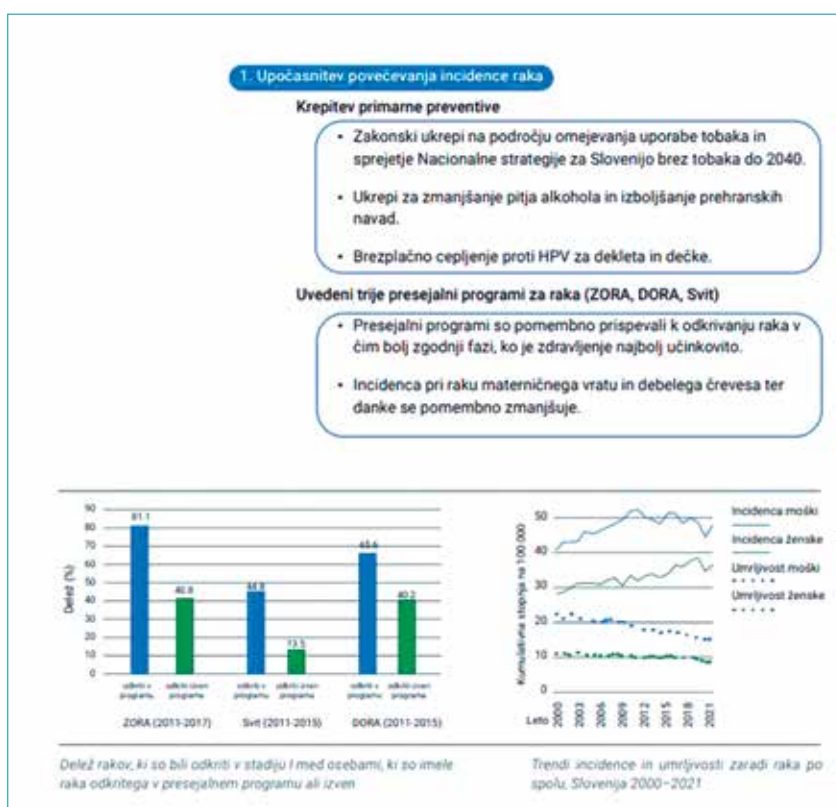
Ob tej priložnosti je bila izdana publikacija *Državni program obvladovanja raka v Sloveniji: 15 let napredka, izzivov in priložnosti*, ki med drugim vključuje ključne dosežke 15 let v onkologiji in je dostopna na spletnem mestu <https://www.dpor.si/drzavni-program/>

**Molan iz Združenja Europa Donna, ki je v imenu vseh družtev bolnikov z rakom** izpostavila pomen vključevanja civilne družbe v oblikovanje zdravstvenih politik ter sodelovanja med različnimi akterji v zdravstvenem sistemu. Predstavila je, na kakšen način se društva vključujejo v delovanje državnega programa za obvladovanje raka pa tudi predloge za izboljšanje sodelovanja v luči izzivov, s katerimi se bolniki soočajo. Prispevek društev je ključnega pomena za celovito obravnavo bolnikov, saj omogoča večjo dostopnost informacij, podporo in izboljšanje kakovosti življenja ljudi, ki se soočajo z rakom.

Dogodek je še enkrat potrdil, kako pomembno je nadaljevanje sodelovanja med vsemi deležniki – od strokovnjakov in institucij

do bolnikov in njihove podpore. V prihodnosti bo ključnega

*Foto: Urban Cerjak*



# NOVOSTI V ZDRAVLJENJU RAKA DOJK



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

**V** SLOVENIJI IMAMO LEPE USPEHE V ZDRAVLJENJU RAKA DOJK, KAR JE POSLEDICA DOBRO ORGANIZIRANEGA IN DOBRO OBISKANEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA, DOBRO ORGANIZIRANEGA ZDRAVLJENJA IN ODLIČNE DOSTOPNOSTI DO ZDRAVIL. IZ ZADNJEGA POROČILA *OECD* IZ LETA 2025 POVZEMAMO, DA IMA SLOVENIJA ENO NAJVIŠJIH UDELEŽB V PRESEJALNEM PROGRAMU ZA RAKA DOJK. PREPREČLJIVA UMRLJIVOST ZARADI RAKA DOJK SE JE V SLOVENIJI MED LETOMA 2011 IN 2021 ZMANJŠALA BOLJ OD POVPREČJA *EU*. SLOVENIJA IMA

BISTVENO VEČJI DELEŽ NOVIH ZDRAVIL IN PODOBNIH BIOLOŠKIH ZDRAVIL ZA ZDRAVLJENJE RAKA, ZA KATERA SE STROŠKI POVRNEJO, OD POVPREČNEGA DELEŽA V *EU* IN GOSPODARSKO PRIMERLJIVIH DRŽAV.

## ŠTEVILO BOLNIKOV IN TERAPEVTSKIH LINIJ SE POVEČUJE

Incidenca raka dojke še naprej raste, predvsem pa se povečuje število razpoložljivih zdravil in s tem število pregledov. V zdravljenje zgodnjega raka smo vključili nova zdravila, zaviralce od ciklina odvisnih kinaz 4/6, ki so precej povečali število pregledov bolnic z zgodnjim rakom dojke pri internistu onkologu. Pridobili smo nova zdravila za zdravljenje razsejane bolezni, ki povečujejo možnost zazdravitev razsejane bolezni, s tem pa se povečuje tudi število linij zdravljenja, ki jih nudimo bolnikom in jim tako podaljšujemo življenje.

## ZAVIRALCI OD CIKLINA ODVISNIH KINAZ V ZDRAVLJENJU ZGODNJEGA RAKA DOJK S POZITIVNIMI HORMONSKIMI RECEPTORJI IN NEGATIVNIM STATUSOM HER2

V zdravljenju zgodnjega raka dojke s pozitivnimi hormonskimi receptorji in negativnim statusom HER2 (HR+/HER2-) je najpomembnejša novost dodajanje terapije z zaviralcem od ciklina odvisnih kinaz 4/6 (CDK 4/6) hormonski terapiji z zaviralcem aromataze.

Zaviralci CDK 4/6 so skupina tarčnih zdravil, ki vplivajo na signalno pot do estrogenskih receptorjev in zavirajo celični cikel. Zdravila iz te skupine so ribociklib, abemaciklib in palbociklib in jih v zdravljenju razsejane bolezni uporabljamo že sedem let. Po dokazanem uspehu v zdravljenju razsejane bolezni v več kliničnih raziskavah, se je njihova uporaba preselila v zdravljenje zgodnjega raka. Na osnovi rezultatov raziskave MONARCHE smo že pred dvema letoma pri visokorizičnih bolnicah (več kot tri pozitivne pazdušne bezgavke, veliki, slabo diferencirani tumorji) v zdravljenje vpeljali abemaciklib. Visoko rizičnih bolnic s HR+/HER2-raki je okoli 15 %. Problem abemacikliba je slabše prenašanje s pogostimi driskami, kožnimi izpuščaji in utrudljivostjo, ki so najbolj izražene v prvih tednih zdravljenja. Mnogokrat je potrebna podporna terapija z zdravili proti driski (loperamid), pa tudi začasne prekinitve zdravljenja in prilagoditve odmerkov.

Sedaj smo v zdravljenje dobili tudi ribociklib, ki pa je primeren za širšo populacijo, 40–50 %, bolnic z zgodnim HR+/HER2-rakom. Namenjen ni le visokorizičnim bolnicam, ampak zmanjšuje tveganje ponovitve bolezni tudi pri srednerizičnih bolnicah. Ali je zdravilo ribociklib potrebno dodati dopolnilni hormonski terapiji, se odločimo na osnovi velikosti tumorja, statusa pazdušnih bezgavk, gradusa tumorja in po potrebi genskega podpisa. Trenutno ribociklib še ni na listi zdravil in ga nudimo iz poslovne donacije ter je dostopno le v lekar-

ni *Onkološkega inštituta Ljubljana* in v lekarni *UKC Maribor*.

Abemaciclib bolnice prejema-  
jo kontinuirano dvakrat po  
eno tableto dnevno dve leti.  
Ribociclib se predpisuje v odmer-  
ku 2 tableti dnevno v 3 tednih  
jemanja in 1 tednu premora v  
skupnem trajanju treh let. V obeh  
primerih ostaja trajanje dopolnil-  
ne hormonske terapije vsaj 5 let.  
Zaviralcev CDK 4/6 ne kombini-  
ramo z obsevanjem, tako da bol-  
nice z njimi pričrejo, ko je poo-  
perativno obsevanje zaključeno.

## KONJUGATI PROTITELO-ZDRAVILO TRASTUZUMAB DERUKSTKAN JE PRI MNOGIH BOLNICAH NADOMESTILO KEMOTERAPIJO

Konjugat protiteło-zdravilo tra-  
stuzumab derukstkan (T-DXd)  
je usmerjeno proti receptorju  
HER2, ki služi kot prijemališče  
za vstop konjugata, nato pa se  
zdravilo – citostatik – sprosti,  
učinkuje v rakavi celici in pre-  
haja v okolico. Po zelo dobrih  
učinkih v zdravljenju HER2-  
pozitivnega raka, se je uporaba  
razširila še na bolnike, ki sicer  
nimajo HE2-pozitivnih rakov, je  
pa prisotna določena izraženost  
tega receptorja na rakavih celi-  
cah. Govorimo o rakih z nizko  
izraženostjo HER2. Raziskavi  
*DESTINY-BREAST 4* in *6* sta  
pokazali, da imajo pri teh bolniki  
s T-DXd boljše učinkovitost od  
kemoterapije, zato ga uporabljamo  
v zgodnejših linijah zdravlje-  
nja razsejane bolezni (vendar pa  
ne prej kot hormonsko terapijo

v kombinaciji s tarčnimi zdravili  
pri HR+ rakih in ne pred imuno-  
terapijo in sacituzumab goviteka-  
nom pri trojno negativnih rakih).

## BOLJŠE MOŽNOSTI ZDRAVLJENJA MOŽGANSKIH ZASEVKOV PRI BOLNICAH S HER2- POZITIVNO BOLEZNIJO

Zasevki v centralnem živčnem  
sistemu so velik problem pri  
HER2-pozitivnem raku in troj-  
no negativnem raku. Pri HER2-  
pozitivnem raku sedaj že upo-  
rabljamo učinkovita zdravila, ki  
prehajajo krvno žilno pregrado  
in so pokazala učinkovitost tudi  
na možganske zasevke. Ti zdravi-  
li sta tukatinib v obliki tablet, ki  
se kombinira s trastuzumabom  
in kapecitabinom, in pa že ome-  
njeni T-DXd. Če bolniki nimajo  
izraženih simptomov možganskih  
zasevkov, tem zdravilom dajemo  
prednost pred obsevanjem.

## GENOTIPIZACIJA TUMORJA DOJKE

Večkrat smo že pisali o tem,  
kako pomembno je prepoznati  
pravo tarčo in nato izbrati ustre-  
zno zdravljenje. Pri razsejanem  
HR+, HER2-raku dojk zato ob  
razsoju bolezni naredimo genoti-  
pizacijo primarnega tumorja. To  
poteka tako, da v *Laboratoriju za  
molekularno onkologijo* z metodo  
sekvencioniranja naslednje gene-  
racije (NGS) določijo targetibilne  
mutacije, kot so *PIK3CA*, *AKT*  
in *PTEN*. Če dokažemo mutaci-  
jo *PIK3CA*, lahko standardnemu  
prvolinijskemu zdravljenju s hor-  
monske terapijo in zaviralcem  
CDK 4/6 dodamo še zaviralec

*Pridobili smo nova  
zdravila za zdravljenje  
razsejane bolezni, ki  
povečujejo možnost  
zazdravitev razsejane  
bolezni, s tem pa se  
povišuje tudi število  
linij zdravljenja, ki jih  
nudimo bolnikom in  
jim tako podaljšujemo  
življenje.*

*PIK3CA*, inavolisib, ki je na voljo  
v okviru sočutne uporabe zdravi-  
la. Ta program omogoča uporabo  
zdravila po uspešno zaključeni  
raziskavi (v tem primeru *INAVO  
140*), ko še ni registrirano. V okvi-  
ru poslovne donacije pa je na  
voljo še zdravilo kapivasertib, ki je  
učinkovito v kombinaciji s fulve-  
strantom, če je dokazana vsaj ena  
od omenjenih mutacij. Na podlagi  
rezultatov raziskave *CAPITELLO*  
se uporablja v drugi liniji zdra-  
vljenja, po progresu na prvo linijo  
hormonske terapije v kombinaciji  
z zaviralcem CDK 4/6.

## ZAKLJUČEK

Razvoj novih terapij za raka dojk  
je hiter in kontinuiran. Glede  
na napoved rasti terapevtskega  
področja onkologija in poročila  
o raziskavah pri raku dojk (v  
nekaterih sodelujemo tudi na  
*Onkološkem inštitutu Ljubljana*)  
se za prihodnja leta napoveduje  
prihod novih zdravil za zgodnji in  
razsejani rak dojk.

## ZDRAVILA ZA NAPREDNO ZDRAVLJENJE



**Prof. dr. Maja Čemažar, univ. dipl. biol.,**  
vodja Sektorja za raziskovanje in izobraževanje,  
Onkološki inštitut Ljubljana



**Neža Gros, univ. dipl. inž. agr.,**  
strokovna sodelavka na pododdelku  
za klinične raziskave,  
Onkološki inštitut Ljubljana

**N**APREDEK NA PODROČJU CELIČNE IN MOLEKULARNE TEHNOLOGIJE TER MEDICINE JE PRINESEL NOVA, INOVATIVNA ZDRAVILA, KI TEMELJIJO NA CELIČNEM, GENSKEM ALI TKIVNEM INŽENIRSTVU – IMENUJEMO JIH **ZDRAVILA ZA NAPREDNO ZDRAVLJENJE**. PREDSTAVLJAJO KATEGORIJU ZDRAVIL S ŠIROKIM TERAPEVTSKIM POTENCIALOM IN SPEKTROM UPORABE, KI VKLJUČUJE TUDI ZDRAVLJENJE V ONKOLOGIJI.

### KAJ SO ZDRAVILA ZA NAPREDNO ZDRAVLJENJE?

Zdravila za napredno zdravljenje (v angleščini *Advanced Therapy Medicinal Products – ATMPs*) lahko zdravijo temeljni vzrok bolezni oz. ciljno delujejo na specifične celice ali simptome. Delimo jih v tri glavne skupine, to so zdravila na osnovi:

- genov,
- celic,
- tkiv oz. so tkivno-inženirski izdelki.

V onkologiji so najpogosteje v uporabi genska in celična zdravila.

Zdravila za napredno zdravljenje se razlikujejo od »klasičnih« v več pogledih. Klasična zdravila so večinoma kemično sintetizirane ali biološke učinkovine, ki običajno delujejo tako, da vplivajo na procese v

telesu – na primer zavirajo rast rakavih celic, zmanjšujejo vnetje ali lajšajo bolečino. Ta zdravila so pogosto v obliki tablet, kapsul ali intravenskih infuzij.

Zdravila za napredno zdravljenje temeljijo na drugačnem pristopu – vsebujejo **žive celice, dele DNK-gena** ali tkiva, ki lahko izhajajo iz bolnikovega lastnega telesa. Ta zdravila ciljno delujejo z namenom dolgotrajne spremembe poteka bolezni, tako da vplivajo na njen temeljni izvor:

- **Zdravila na osnovi genov** lahko popravijo ali nadomestijo okvarjen gen.
- **Celična zdravila** vsebujejo žive celice, ki lahko v telesu spodbudijo imunski odziv ali nadomestijo bolne celice.
- **Tkivno-inženirska zdravila** lahko obnavljajo, nadomeščajo ali regenerirajo poškodovana tkiva ali organe.

### KAKŠNO VLOGO IMAJO ZDRAVILA ZA NAPREDNO ZDRAVLJENJE PRI ZDRAVLJENJU RAKA?

V zadnjih letih so ta zdravila prinesla pomemben napredek pri zdravljenju nekaterih vrst raka, zlasti krvnih rakov, kot so levkemije in limfomi. Nekatera so že registrirana in dostopna tudi v Sloveniji, na primer celična zdravila CAR-T. Ta zdravila temeljijo na bolnikovih lastnih imunskih celicah, ki jih v laboratoriju spremenijo tako, da prepoznajo in uničijo rakave celice. Na področju solidnih rakov je registrirano celično zdravilo s tumor infiltrirajočimi limfociti (TIL, limfociti-T), ki je namenjeno zdravljenju neka-

Tabela: Nekatere ključne razlike med klasičnimi zdravili in zdravili za napredno zdravljenje

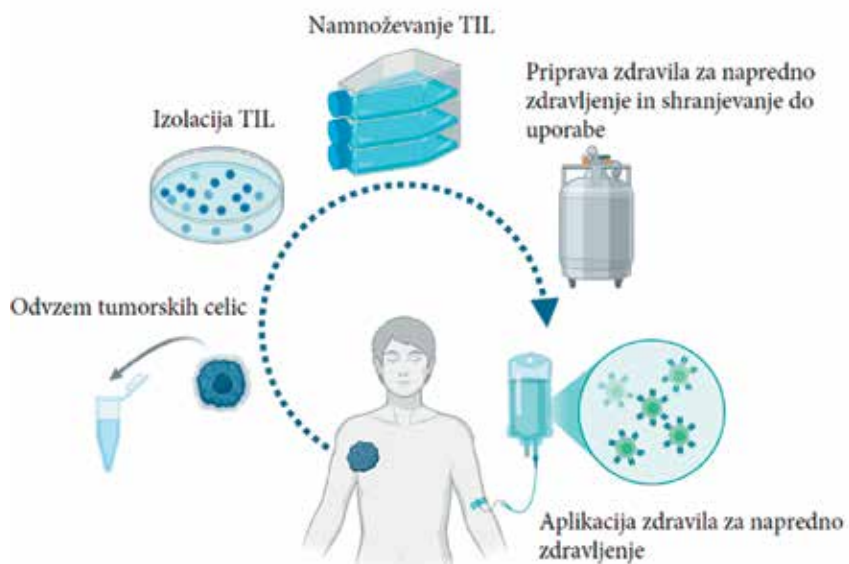
Lastnost	Klasična zdravila	Zdravila za napredno zdravljenje
izvor učinkovine	kemične spojine ali biološke molekule (protitelesa)	žive celice, geni ali tkiva
način delovanja	usmerjeno na fiziološke procese v telesu	pogosto usmerjeno v temeljne procese, ki povzročajo bolezen
oblika	tablete, kapsule, infuzije	infuzije živih celic, genetskega materiala
prilagoditev bolniku	standardizirana za večino bolnikov	pogosto prilagajena posameznemu bolniku (lahko tudi iz bolnikovih lastnih celic)
primer	kemoterapija, tarčna terapija	terapije CAR-T, terapija s Tumor Infiltrirajočimi Limfociti (TIL)

terih stadijev agresivnega kožnega raka – malignega melanoma. Tudi to zdravilo je narejeno iz bolniku lastnih imunskih celic, ki so naravno prisotne v tumorju, in jih v laboratoriju namnožijo oziroma »okrepijo«, da se lahko uspešneje borijo proti raku.

Zdravljenje s temi zdravili je kompleksno in poteka v specia-

liziranih bolnišnicah, v katerih imamo znanje in opremo za ravnanje z živimi celičnimi terapijami. Razvoj in priprava zdravil za napredno zdravljenje že potekata tudi v Sloveniji.

Poglejmo poenostavljen postopek za zdravljenje s celičnim zdravilom s TIL, slika:



Zdravljenje z zdravili za napredno zdravljenje poteka v bolnišnici; začne se z odvzemom tumorja. Iz odvzetega tumorja se v specializiranem laboratoriju izolirajo imunske celice, ki so že prisotne v tumorju in lahko prepoznajo rakave celice – to so tumor infiltrirajoči limfociti (TIL). Te celice nato namnožijo v velikem številu, kar lahko traja več tednov. Tako proizvedemo zdravilo za napredno zdravljenje, ki ga bolnik prejme po predhodni pripravi, ki zajema kratek režim zdravljenja s kemoterapijo. Aplikaciji zdravila za napredno zdravljenje sledi podporno zdravljenje za uravnavanje imunskega sistema; bolnik je v tem času hospitaliziran.

*Ker gre za zelo nova zdravila, so le-ta dostopna na dva glavna načina:*

- v okviru registriranega zdravljenja – če je zdravilo že registrirano za določeno vrsto raka in ga zdravstveni sistem krije,
- v okviru kliničnih raziskav – bolniki imajo lahko dostop do novih, še neregistriranih zdravil, če sodelujejo v kliničnih študijah.

Zdravila za napredno zdravljenje prinašajo novo poglavje v onkologiji. Bolnikom lahko prinesejo dodatne možnosti tam, kjer druge terapije niso več učinkovite. Ključno je, da so bolniki informirani o vseh možnostih zdravljenja – tudi o tistih, ki so trenutno še v fazi raziskav.



## V BOJU PROTI RAKU BO ZAVEL NOV VETER: SNUJEMO PROGRAMA LUKA IN PETER

**O**D 3. DO 9. MARCA JE V SLOVENIJI POTEKAL 42. TEDEN BOJA PROTI RAKU, LETOS POD GESLOM »V BOJU PROTI RAKU BO ZAVEL NOV VETER – SNUJEMO PROGRAMA LUKA IN PETER«. DOGODEK JE POTEKAL V ORGANIZACIJI ZVEZE SLOVENSkih DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU, V SODELOVANJU Z ONKOLOŠKIM INŠTITUTOM LJUBLJANA (OIL), MINISTRSTVOM ZA ZDRAVJE (MZ) IN DRŽAVNIM PROGRAMOM ZA OBVLADOVANJE RAKA (DPOR).

Teden je zaznamoval tudi uradni začetek evropskega projekta »Nadgradnja presejanja za raka v Sloveniji« (ICSIS), ki pod okriljem Evropske unije povezuje OIL, Mednarodno agencijo za raziskovanje raka (IARC/WHO) in Erasmus MC Rotterdam. Skupni cilj je preveriti upravičenost in izvedljivost uvedbe novih presejalnih programov za pljučnega raka (projekt LUKA) in raka prostate (projekt PETER).

Rak prostate je najpogostejši rak pri moških, pljučni rak pa je vodilni vzrok smrti zaradi raka tako pri moških kot ženskah. Če raka odkrijemo dovolj zgodaj, lahko zdravljenje bistveno izboljša možnosti za ozdravitev in ohrani kakovost življenja. Prav to je namen organiziranih presejalnih programov.

»Preživetje bolnikov s pljučnim rakom je še vedno slabo, saj ga večinoma odkrijemo pozno. Če bi ga odkrivali sistematično, bi lahko rešili številna življenja,« je poudarila prof. dr. Janja Ocvirk, strokovna direktorica OIL. Ob tem je dodala, da bo projekt LUKA spremljal tudi krepitev ukrepov za opuščanje kajenja, saj je to glavni dejavnik tveganja za nastanek te bolezni.

Tudi pri raku prostate v Sloveniji že obstaja razširjeno priložnostno presejanje, ki pa ni prineslo zmanjšanja umrljivosti. Projekt PETER bo zato temeljil na sistematičnem, organiziranem pristopu, podobno kot uspešni programi ZORA, DORA in Svit.

»Izjemno se veselim, da bi se lahko tem trem programom kmalu pridružila še LUKA in PETER. Slednji bo prvi presejalni program v Sloveniji, namenjen izključno moškim,« je dejala Zlata Štiblar Kisić, direktorica OIL. Kot nosilec presejalnih programov ZORA in DORA OIL prispeva dragoceno znanje tudi pri oblikovanju novih programov.

Vesna Marinko z Ministrstva za zdravje je izpostavila, da je bila Slovenija pri oblikovanju novih evropskih priporočil za presejalne programe aktivno vključena: »Ministrstvo dosledno podpira organizirano, na dokazih utemeljeno presejanje. Tako ostajamo med vodilnimi državami na področju zgodnjega odkrivanja raka.«

Projekt ICSIS vodi IARC/WHO in vključuje oceno zmogljivosti sistema, zdravstveno-ekonomske analize in oblikovanje komunikacijskih strategij. Dr. Andre Carvalho, vodja projekta ICSIS, je poudaril pomen prilagajanja presejalnih pristopov lokalnemu kontekstu in tesnega sodelovanja z vsemi ključnimi deležniki. Erasmus MC iz Rotterdama bo z modeliranjem pomagal predvideti učinke uvedbe novih programov v Sloveniji in usposobil domače strokovnjake za samostojno uporabo orodij po zaključku projekta.

**Tudi pri raku prostate v Sloveniji že obstaja razširjeno priložnostno presejanje, ki pa ni prineslo zmanjšanja umrljivosti. Projekt PETER bo zato temeljil na sistematičnem, organiziranem pristopu, podobno kot uspešni programi ZORA, DORA in Svit.**



Na dogodku, ki ga je organizirala Zveza slovenskih društev za boj proti raku v sodelovanju z Onkološkim inštitutom, Ministrstvom za zdravje (MZ) in Državnim programom za obvladovanje raka (DPOR), so strokovnjaki spregovorili o načrtovanih presejalnih programih raka.

Pomemben korak za uvajanje presejalnega programa za pljučnega raka predstavlja tudi študija *NELSON* iz leta 2020, ki je pokazala, da presejanje s *CT* pri omejeni populaciji znatno zmanjša umrljivost. Sodobne evropske smernice zato podpirajo uvedbo tovrstnega presejanja, ki je zdaj tudi v načrtu za Slovenijo.

»Do konca leta 2026 želimo preveriti upravičenost uvedbe novih presejalnih programov za raka prostate in pljučnega raka ter nadgraditi program *ZORA*,« je povedala doc. dr. Urška Ivanuš, vodja *DP ZORA* in predsednica *Državne komisije za presejalne programe*. Dodala je, da bo uvajanje novih programov temeljilo na premišljenih analizah, upoštevajoč tako zdravstvene kot ekonomske vidike ter zmogljivosti sistema.

*Ministrstvo za zdravje* je že v letu 2020 imenovalo *Državno komisijo za presejalne programe*, ki ocenjuje upravičenost in pripravo novih programov. Leta 2023 je začelo sofinancirati razvoj projektov *LUKA* in *PETER*, ki ju vodi *OIL*.

Dr. Ivanuš poudarja pomen sodelovanja vseh deležnikov: stroke, odločevalcev, civilne družbe in mednarodnih partnerjev. Cilj je vzpostaviti učinkovita in vzdržna presejanja, ki bodo dolgoročno izboljšala preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji.

Uspehi obstoječih presejalnih programov dokazujejo, da je to mogoče. Program *ZORA* je, denimo, skoraj prepolovil pojavnost raka materničnega vratu, Slovenija pa je ena vodilnih držav na poti k odpravi te bolezni. Tudi

program *Svit* uspešno zmanjšuje število novih primerov in umrljivost zaradi raka debelega črevesa in danke.

Skupni imenovalec vseh teh prizadevanj je pravočasno odkrivanje bolezni, ki omogoča učinkovito in manj invazivno zdravljenje. Nova programa *LUKA* in *PETER* obeta nadaljnje korake v tej smeri.

Slovenija s tem znova dokazuje, da želi ostati med vodilnimi državami pri obvladovanju raka – s premišljenim, podatkovno podprtim in sodelovalnim pristopom. V boju proti raku bo zares zavel nov veter.

Vir: *Sporočilo za javnost ob začetku 42. slovenskega tedna boja proti raku, DPOR*

Foto: DPOR

## PO ZDRAVLJENJU: KO STRAH PRED PONOVI VIJO NE VODI VEČ VAŠEGA ŽIVLJENJA



**Polona Klarič**, diplomirana ekonomistka, specialistka projektnega managementa, terapevtka z licenco transpersonalno kognitivne terapije (TCT®), Center za ženske, obolele za rakom, Karuna objem

### SOČUTNO RAZUMEVANJE NEVIDNIH BREMEN IN KORAKI K LAHKOTNEJŠEMU VSAKDANU

ZA MNOGE OBOLELE KONEC ZDRAVLJENJA NE POMENI KONCA POTI. POGOSTO SE ZAČNE NOVO OBDOBJE – ČAS, KO SE TELO POČASI VRAČA V RAVNOVESJE, MISLI PA BEŽIJO V PRIHODNOST, POLNO VPRAŠANJ IN NEGOTOVOSTI. POJAVLJANJE STRAHU PRED PONOVI VIJO BOLEZNI JE RAZUMLJIVO, A LAHKO POSTANE VSAKODNEVNO BREME, KI TIHO VPLIVA NA NAŠE ODLOČITVE, ODNOSE IN ŽIVLJENJSKI POGUM.

### TRAVMA DIAGNOZE IN POMEN RAZREŠITVE STRAHU

Prejeti diagnozo raka je globoko travmatična izkušnja. V trenutku se poruši občutek varnosti, življenje izgubi svojo predvidljivo obliko. Vzbudita se nemoč in strah, občutek, da so tla pod nogami nenadoma izginila. Tudi ko se zdravljenje uspešno zaključi, pogosto ostajajo v telesu in psihi nepredelani občutki: zadržana tesnoba, zamolčani strah, podzavestna napetost.

Ta strah je tihi spremljevalec, ki se pojavi ob vsakem nenavadnem občutku v telesu, ob misli na prihodnost, ob pogledu v oči najdražjih. Če ostane nerazrešen, lahko zamegli radost in spontanost. Zato je dragoceno, da si oboleli po zdravljenju dovoli vzeti čas in varen prostor za celostno podporo – čustveno, mentalno in duhovno.

Tudi sama sem se v življenju štirikrat soočila z boleznijo rak. Poznam tisti trenutek, ko telo prežame hladen strah, in poznam dolgo pot vra-

čanja k notranji varnosti. Prav zato vem, kako pomembno je, da si priznamo svoje občutke in jim z nežnostjo prisluhnemo.

### ŽIVLJENJE V STRAHU – IN ŽIVLJENJE ONKRAJ NJEGA

Življenje v nenehnem strahu je kot hoja skozi gosto meglo. Tudi v mirnih trenutkih se pojavi tihi dvom: »Kaj če se ponovi?«. Pričnemo se izogibati načrtovanju prihodnosti, vsak telesni simptom nas lahko pahne v paniko, težko se povsem sprostimo.

A obstaja tudi druga možnost – ne zanikati resničnosti, temveč jo sprejeti z notranjo močjo in zaupanjem. Življenje brez prevladujočega strahu pomeni, da si dovolimo živeti tukaj in zdaj. Da negujemo telo in um z ljubeznijo, ne z nenehno zaskrbljenostjo. Tak način bivanja ne izključuje previdnosti, vključuje pa nežnost in notranji stik.

Vsak vdih v zaupanju je kot majhna zmaga nad sencami preteklosti in v varnem objemu zavesti se tudi strah raztopi v tišino.

Kot terapevtka, ki spremljam ženske po izkušnji raka, pogosto slišim: »Šele zdaj opažam, koliko bremena je še vedno na mojih ramenih.«

In prav razrešitev tega bremena – ko se vrnemo k sebi, k svoji ranljivosti in moči hkrati – lahko postane začetek nove, lahkotnejše življenjske poti.

## STROKOVNA PODPORA – KLJUČNI DEL OKREVANJA

Celostna strokovna pomoč lahko odigra ključno vlogo pri razreševanju strahu pred ponovitvijo bolezni. Delo s terapevtom ali usposobljenim svetovalcem ustvari varen prostor, kjer se lahko raziščejo misli, občutki in telesni odzivi. Tak proces ne poteka preko noči – toda postopoma se ustvarja nova notranja stabilnost in zaupanje v življenje.

Različni terapevtski pristopi, kot so transpersonalna terapija, čuječnost, tehnike telesne sprostitve in sočuten notranji dialog, lahko pomagajo vsakemu posamezniku, da najde svojo pot. Pomembno je le, da iščemo poti, ki nas resnično nagovarjajo, in jim damo mesto v svojem vsakdanu.

Če čutite, da potrebujete varen prostor, v katerem bi lahko raziskali občutke, ki ostajajo po zdravljenju, se ne bojte poiskati strokovne podpore. Ni vam treba hoditi sami. Včasih zadostuje že droben, a iskren korak proti sebi.

## TRIJE NEŽNI KORAKI ZA POMIRITEV STRAHU

### 1. Dnevna vaja zaupanja

Vsako jutro se za nekaj minut usedite v tišino. Položite roke na srce in si tiho izgovorite: »Zaupam svojemu telesu. Zaupam svoji poti. Danes sem tukaj.«

Ta kratka vaja pomirja živčni sistem in nežno utrjuje notranjo moč.



### 2. Vodič notranjega pogovora

Ko se pojavi strah, to zapišite – iskreno, brez cenzure. Nato napišite odgovor, kot da vam odgovarja vaša notranja modrost: nežna, sočutna različica vas samih.

Tako se prekinjajo avtomatski odzivi in ustvarja prostor za ljubečo prisotnost.



### 3. Tehnika »Varnost v telesu«

Strah pogosto prebiva v telesu. Ko začutite napetost, sprostite dlani, začutite tla pod nogami in usmerite pozornost na počasen vdih in izdih skozi nos.

Telo se bo odzvalo z občutkom prizemljenosti in varnosti.



## SKLEPNE MISLI

Strah pred ponovitvijo bolezni ni vaš sovražnik – je pokazatelj, da vam je mar.

Pomembno pa je, da ne vodi vašega življenja. Z razumevanjem, z zavedanjem in s sočutno strokovno podporo lahko ta strah postane nekaj drugega: notranji signal za prisotnost, opomin na nežnost, vrata v moč.

**Tam, kjer strah izgubi prevlado, se prične življenje v polnosti – življenje, ki si ga zaslužite.**

Foto: Pexels

## MÁRIO DE ANDRADE

**M**ÁRIO DE ANDRADE, ROJEN V SÃO PAULO 1893, IN JE BIL BRAZILSKI PESNIK, ROMANOPISEC, MUZIKOLOG, UMETNOSTNI ZGODOVINAR, ETNOMUZIKOLOG IN KRITIK TER FOTOGRAF. BIL JE SREDIŠČNA FIGURA MODERNIZMA V BRAZILJI. NAPISAL JE ENO PRVIH IN NAJVPLIVNEJŠIH ZBIRK SODOBNE BRAZILSKE POEZIJE *PAULICÉIA DESVAIRADA*, KI JE IZŠLA LETA 1922. BIL JE TUDI ZBIRALEC LJUDSKEGA BLAGA IN POZNAVALEC RAZLIČNIH ZVRSTI UMETNOSTI, POLEG GLASBENIH ZLASTI TUDI VIZUALNIH. UMRL JE L. 1945.



NJEGOVA PESEM *MOJI DUŠI SE MUDI* (MI ALMA TIENE PRISA) V PREVODU DEMITRIJA OSTERMANA JE AKTUALNA ŠE DANES.

### MOJI DUŠI SE MUDI

Preštel sem svoja leta in ugotovil,  
da mi jih je ostalo manj kot sem jih preživel do zdaj.  
Počutim se kot tisti otrok, ki je dobil škatlo sladkarij:  
prve je slastno pojedel, ko pa je ugotovili, da jih je le še nekaj,  
je začeli uživati v vsakem grižljaju.  
Nimam več časa za neskončne sestanke,  
na katerih bi razpravljali o statutih, pravilih, postopkih in notranjih določbah,  
saj vem, da nič od tega ne bo doseženo.  
Nimam več časa prenašati absurdnih ljudi,  
ki starosti navkljub še niso odrasli.  
Nimam več časa za boj s povprečnostjo.  
Nočem biti na sestankih, kjer se razburjajo napihnjenci.  
Ne prenašam manipulatorjev in oportunistov.  
Motijo me zavidljivci, ki poskušajo diskreditirati sposobnejše,  
da bi si prisvojili njihove položaje, talente in dosežke.  
Nimam časa za razprave o naslovnica.  
Hočem vsebino ... moji duši se mudi ... v škatli ni več veliko sladkarij.  
Svoje življenje želim preživeti z ljudmi, ki jih krasi človeškost, prava človeškost.  
Ljudmi, ki se znajo smejati lastnim napakam,  
ki se ne napihujejo z uspehi,  
se ne počutijo kar naprej poklicane,  
ne bežijo pred lastno odgovornostjo,  
branijo človeško dostojanstvo in hodijo samo na strani resnice in pravičnosti.  
Bistveno je tisto, zaradi česar je življenje vredno življenja.  
Želim se obkrožiti z ljudmi, ki se znajo dotakniti src drugih ...  
ljudmi, ki so se skozi trde življenjske udarce naučili rasti z nežnimi dotiki duše ...  
Ja, mudi se mi, mudi se mi živeti z intenzivnostjo, ki jo lahko da le zrelost.  
Nobene sladkarije, ki mi je preostala, ne nameravam zapraviti ...  
Prepričan sem, da bodo bolj izvrstne od tistih, ki sem jih jedel do zdaj.  
Moj cilj je priti do konca zadovoljen, v miru s seboj, s svojimi najdražjimi in z vestjo.  
Imamo dve življenji in drugo se začne, ko spoznaš, da imaš samo eno.

## PRVI SLOVENSKI RECEPT ZA GIBANJE

**V** MARCU SMO ŠIRŠI JAVNOSTI PREDSTAVILI PRVI SLOVENSKI RECEPT ZA GIBANJE, KI JE NAMENJEN PREDVSEM NEAKTIVNIM POSAMEZNIKOM. TELESNA NEDEJAVNOST PREDSTAVLJA, SKUPAJ

Z DRUGIMI DEJAVNIKI (KAJENJE, ALKOHOL, PREVELIKA TELESNA TEŽA), ZELO VELIKO TVEGANJE ZA NASTANEK RAKA IN DRUGIH KRONIČNIH BOLEZNI.

Pri bolnikih z rakom redna telesna dejavnost pozitivno vpliva na proces zdravljenja, izboljša kakovost življenja med in po terapiji

ter zmanjša tveganje za ponovitev bolezni ali izbruh novih.

Recept smo pripravili v sodelovanju z *Ministrstvom za zdravje, Onkološkim inštitutom Ljubljana, Fakulteto za šport in z Združenjem zdravnikov družinske medicine Slovenije.*

Foto: Arhiv DOBSLO



Predsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Ana Žličar z ambasadorji projekta Gibanje na recept



Članice *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* po zaključeni vadbi. Pridružite se nam – za zdravje, dobro počutje in prijetno druženje!

## TRADICIONALNI POHOD NA KOKOŠ: SMEH JE POL ZDRAVJA!

**V** MESECU MAJU JE POTEKAL TRADICIONALNI POHOD NA KOKOŠ, KI SE GA NAŠE DRUŠTVO VEDNO Z VESELJEM UDELEŽI.



Kot vsako leto, je tudi letos več kot 100 udeležencev s sabo prineslo obilo dobre volje in pozitivne energije. Letošnja zmagovalka pohoda je gospa, ki šteje 89 let, in je v zavidanja vredni kondiciji. Hitra in gibčna je prišla na vrh med prvimi. Njen nasvet, ki si ga velja zapomniti, je: »Nikar ne prenehajte biti aktivni! Če se boste zasedeli ...«

Naša članica Erna Stantič iz *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica* nas je tudi letos nasmejala, Neva Mavrič iz izolske skupine pa je poskrbela, da ohranjamo spomin na prostovoljko Sonjo Lozej.

Akcijo #Gibanjenarecept je podprlo tudi *Ministrstvo za zdravje.*

Foto: Arhiv DOBSLO

# PREPREČIMO RAKA NA DEBELEM ČREVESU: VSE, KAR MORATE VEDETI O PROGRAMU SVIT IN KOLONOSKOPIJI

»Ko izčrpate vse možnosti, si zapomnite naslednje: niste jih izčrpali.«

Thomas Alva Edison

**R**AK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE JE ENA NAJPOGOSTEJŠIH OBLIK RAKA V SLOVENIJI. LETNO NA NOVO ZBOLI PRIBLIŽNO 1300 LJUDI, A VENDAR TA BOLEZEN NI NEIZOGIBNA. Z REDNIM PRESEJANJEM IN PRAVOČASNIM ODKRIVANJEM LAHKO RAKA PREPREČIMO ALI ODKRIJEMO V ZGODNJI FAZI, KO JE ZDRAVLJENJE BISTVENO USPEŠNEJŠE.

Ključno orodje v boju proti tej obliki raka je državni presejalni program *Svit*. Program temelji na enostavni, neboleči preiskavi blata na prikrito kri, ki jo posameznik opravi kar doma. Če test pokaže prisotnost prikrite krvavitve, sledi kolonoskopija – preiskava, ki zdravnikom omogoča, da že vnaprej odkrijejo in odstranijo predrakave spremembe, tako imenovane polipe, še preden se razvije rak. Žal pa se kljub učinkovitosti

programa še vedno veliko povabljenih ne odzove na vabilo. Eden glavnih razlogov je, da bolezen v začetnih fazah pogosto ne povzroča nobenih težav, zato posameznik ne čuti potrebe po ukrepanju.

V želji da bi ljudem približali pomen sodelovanja v *Programu Svit* in odpravili zadržke pred kolonoskopijo, je 24. februarja 2025 potekalo brezplačno spletno predavanje. Svoja znanja in izkušnje sta z udeleženci delila dr. Dominika Novak Mlakar, vodja *Programa Svit* na

*NIJZ*, in dr. Samo Plut, specialist interne medicine in gastroenterolog, vodja *Enote za endoskopsko diagnostiko* v *UKC Ljubljana*.

Strokovnjaka sta pojasnila, komu je program namenjen, kako se vanj vključiti in zakaj je vsako sodelovanje pomembno za preprečevanje in zgodnje odkrivanje raka. Poseben poudarek sta namenila tudi samemu testu blata, razlagi izvidov in korakom, ki sledijo pozitivnemu rezultatu. V drugem delu sta predstavila, kaj kolonoskopija pravzaprav je, kako poteka, kako se nanjo pripravimo, kakšne so možnosti sedacije ter kako pogosta in resna so morebitna tveganja. Pojasnila sta tudi, kaj pričakovati po preiskavi in kako ravnati, če zdravniki med posegom odkrijejo polipe.

Predavanje je dodatno obogatenila življenjska izkušnja Sama Podgornika, ambasadorja *Svita* in člana *Združenja EuropaColon Slovenija*. Iskreno je spregovoril o svoji poti in o tem, kako kot prostovoljec pomaga drugim, ki se soočajo z boleznimi prebavil. Njegova zgodba je opomnik, kako dragoceno je življenje in kako pomembna je preventiva.

Celoten posnetek predavanja z odgovori na številna vprašanja bolnikov in udeležencev je na voljo na spletni strani *Združenja EuropaColon Slovenija*. Vabljeni k ogledu!

**Vaše zdravje je v vaših rokah. Odziv na vabilo *Programa Svit* je majhna, a izjemno pomembna odločitev, s katero lahko naredite veliko – tudi preprečite raka.**



## SVETOVNI DAN BOJA PROTI KAJENJU

# 31.

JANUAR JE BIL DAN BREZ CIGARETE ...

Najpomembnejši dejavnik tveganja za pljučnega raka je še vedno kajenje. Kar 85 odstotkov primerov je povezanih s kajenjem, zato je preventiva, predvsem zmanjšanje ali opustitev kajenja, še vedno najbolj učinkovita zaščita pred to zahrbtno boleznijo.

Na Srednji zdravstveni in kozmetični šoli Celje so dijakinje in dijaki aktivno obeležili svetovni dan boja proti kajenju in temu področju namenili veliko pozornosti z različnimi dogodki. V okviru kampanje *Kjer je dim, je tudi pljučni rak* sta z njimi sodelovali sta tudi naši prostovoljki iz Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Celje Fanika Sikole in Marija Travner.



Foto: Arhiv DOBSLO



# URAVNOTEŽENA PREHRANA V POLETNIH MESECIH



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

**U**RAVNOTEŽENA PREHRANA JE V POLETNIH DNEH ZELO POMEMBNA, SAJ VAS VROČINA LAHKO HITRO DEHIDRIRA IN ZMANJŠA VAŠO ENERGIJO. Z UPOŠTEVANJEM NEKAJ PREPROSTIH NASVETOV BOSTE POSKRBELI ZA URAVNOTEŽENO PREHRANO, KI VAS BO OSKRBELA Z VSEMI POTREBNIMI HRANILI, OBENEM PA VAS BO OSVEŽILA V VROČIH POLETNIH DNEH.

## Priporočila za poletne dni:

- Lahki obroki  
Sadje in zelenjava: V poletnih mesecih sta sezonsko sadje in zelenjava bogati z vitamini in vlakninami, ki zelo koristijo našemu zdravju. Jagode, lubenica, breskve, melone, kumare, paradižnik in paprika nas odlično osvežijo.  
Solate: Lahke solate s svežo zelenjavo, avokadom, oreščki, semeni in beljakovinami (piščanec, riba ali tofu) so prava izbira za kosilo.
- Beljakovine  
Lahki viri beljakovin: V poletnih mesecih je dobro jesti lahko prebavljive vire beljakovin, kot so ribe, piščanec, tofu, stročnice in jajca. RIBE, kot sta losos ali tuna, so še posebej priporočljive zaradi zdravih maščob, ki so dobrodošle za srce.
- Rastlinske maščobe  
Zdrave maščobe: Avokado, oreščki (mandlji, lešniki), semena (chia, lan) in oljčno olje so odlični viri zdravih maščob, ki so pomembne za delovanje telesa, še posebej za zdravje kože in las v poletnih mesecih.
- Hidracija  
Pijte dovolj vode: V poletnih dneh, ko so temperature visoke, je pomembno, da pijete dovolj vode. Priporočljivo je spiti najmanj 8 kozarcev vode na dan, vendar je lahko zaradi vročine potrebujete še več.

Sadni napitki: Sadni napitki, kot so naravni sokovi, so tudi dober način, da se hidirate, vendar bodite pozorni, da ne zaužijete preveč sladkorja.

- Izogibajte se težkim obrokom  
V vročih poletnih dneh se izogibajte težkim in mastnim obrokom, ki vas lahko uspavajo in povečajo občutek utrujenosti. Namesto tega raje izberite manjše obroke, ki vsebujejo vlaknine, beljakovine in zdrave maščobe.
- Sezonski recepti  
V poletnih mesecih se lahko lotite priprave lahkih receptov iz sezonskih živil (sveža zelenjava in sadje).

## PIŠČANČJA SOLATA



Solata je zelo primerna v vročih poletnih dneh, saj je osvežujoča, lahka in polna hranilnih snovi, ki telesu pomagajo pri hidraciji in ohranjanju energije. Poleg tega je hitro pripravljena, kar je idealno, ko želimo preživeti manj časa v kuhinji, a si kljub temu želimo pripraviti zdrav obrok.

V vročih dneh je solata prava izbira tudi zato, ker je lahko prebavljiva in ne obremenjuje prebavnega sistema, kar je še posebej

pomembno. Tako lahko uživamo v lahkem obroku, ki nas ne bo utrudil, ampak nas bo osvežil in napolnil z energijo.

#### Sestavine za 1 osebo:

- 1 piščančje prsi
- sol
- zelena solata
- 1 jajce
- 1 pločevinka koruze
- 6 češnjevih paradižnikov
- 50 g mocarele
- 1 žlica olivnega olja

Preliv: vinski kis, sončnično olje, balzamični kis, 1 žlička gorčice, sol, poper, 2 vejici peteršilja

#### Priprava:

Piščančje meso narežemo na trakove, posolimo in prepražimo na olivnem olju.

Jajce v trdo skuhamo in narežemo. Pripravimo zeleno solato, koruzo, češnjeve paradižnike in mocarelo. Preliv pripravimo tako, da zmešamo balzamični kis, gorčico, sol, poper in nasekljan peteršilj.

V posodo damo solato in koruzo, prelijemo s prelivom in premešamo. Na vrh solate dodamo češnje-

ve paradižnike, prepraženo meso, jajca in mocarelo.

#### Hranilna in energijska vrednost piščančje solate

	100 g živila
<b>ENERGIJSKA VREDNOST</b>	235,48 KJ (56,28 kcal)
Beljakovine	2,64 g
Ogljikovi hidrati, <i>od teh sladkorji</i>	5,18 g
Maščobe, <i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	1,76 g
	2,09 g
Vlakinine	0,99 g
	1,00 g

Od mineralov najdemo v piščančji solati magnezij, kalij, kalcij, fosfor in cink, od vitaminov pa B1, C in D.



#### Ali veste,

da so mikrohranila snovi, ki jih telo potrebuje v zelo majhnih količinah, manj kot 1 g dnevno? Mednje sodijo vitamini in minerali. Ti so anorganske snovi, ki jih telo za normalno delovanje potrebuje v zelo majhnih količinah.



#### Ali veste,

da je dnevni vnos makroelementov več kot 50 mg? Mednje prištevamo: natrij, kalij, kalcij, magnezij klorid, fosfor in žveplo. Dnevni vnos mikroelementov pa je manj kot 50 mg. Najpomembnejši mikroelementi so: železo, jod, baker, cink, krom, selen, fluor, mangan in molibden.



#### Ali veste,

da potrebe po železu izračunamo s pomočjo izgub železa preko črevesja, ledvic in kože? Živila, ki vsebujejo železo, so razdeljena glede na prevladujočo obliko železa – hemsko in nehemsko železo. Najpomembnejši vir železa so jetra, meso, izdelki iz polnozrnatih žit, zelena zelenjava, stročnice, suho sadje ...



#### Ali veste,

da je jod esencialni element v sledovih, ki ga človeško telo potrebuje predvsem za normalno delovanje ščitnice?



#### Ali veste,

da v Sloveniji zagotavljamo ustrezno preskrbo z jodom tako, da jodiramo kuhinjsko sol (dodatek kalijevega jodida)?



## MOJA ONKOLOGINJA 2025: DR. MARINA ČAKŠ

**P**REJEMNICA PRIZNANJA *MOJA ONKOLOGINJA 2025*, KI GA PODELJUJE REVIVA *VIVA*, JE DR. MARINA ČAKŠ, SPECIALISTKA INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE IZ UKC MARIBOR. BOLNICE Z RAKOM DOJK IN BOLNIKE Z RAKOM PLJUČ ZDRAVI STROKOVNO, PREDANO IN SOČUTNO – PRAV ODNOS DO BOLNIKA JE ZANJO KLJUČEN.



Otroštvo je preživela v Mariboru, kjer je trenirala plavanje in rada brala. V srednji šoli jo je navdušila biologija, študij medicine v Ljubljani pa je bil zanjo logična izbira. Študentskih let se spominja z nasmehom: »Veliko sem se učila, pa tudi žurala.« Zadnji semester študija je preživela v Španiji, kjer je delala na področju otroške rev-

matologije in sprva razmišljala o specializaciji iz pediatrije. A želja po vrnitvi v Maribor jo je pripeljala do internistične onkologije, ki ji je bila v času študija skoraj neznanka.

Danes je vodilna zdravnica za sistemsko zdravljenje na mariborski onkologiji. Sprva je zdravila vse vrste rakavih obolenj, nato se je

specializirala za raka dojke in pljuč – področji, na katerih se zdravljenje v zadnjih letih hitro razvija.

»Včasih si bolnikom z rakom pljuč težko ponudil upanje, danes pa jih mnoge lahko zazdravimo ali celo pozdravimo,« pove z navdušenjem.

Poudarja pomen nenehnega spremljanja novosti: »Smernice hitro zastarajo. Dober onkolog mora biti v koraku z raziskavami in natančen pri predpisovanju zdravil.«

A strokovnost po njenem ni dovolj – ključno je znati komunicirati. »Rak ljudi zelo prizadene. V teh trenutkih so ranljivi, in čeprav se veččin pogovora ne naučimo na fakulteti, so izjemno pomembne,« pravi.

V težkih trenutkih se opira na kolege, ki so ji ob tem tudi prijatelji. Verjame v timsko delo, saj več pogledov pogosto pripelje do boljše obravnave. Delo je pomemben del njenega življenja, a rada si vzame čas tudi za branje, sprehode in Pohorje. Nekoč jo je sin v šolskem spisu opisal kot delovno, kolegialno in prijazno – in prav to najbolj drži.



FOTO: HELENA KERMELJ

Nagrajeni zdravniki akcije Moj zdravnik 2025 (z leve): moja nevrologinja dr. Mateja Baruca Grad, moja pediatrija Alenka Rus, moj hematolog: Enver Melkić, moja specialistka Maja Martinuč Bergoč, moja onkologinja Marina Čakš, moja zobozdravnica Rahela Žižek Mraz, moj družinski zdravnik Lusien Fijavž, moj dermatolog izr. prof. dr. Igor Bartenjev, moja diabetologinja prof. dr. Nataša Bratina, moja ginekologinja Marijana Klarič Kamin, v imenu moje revmatologinje Urške Komel je priznanje prevzela njena svakinja.

Vir in foto: revija Viva

## »POMEMBNO JE SPOROČILO, DA NA SVETU ŠE OBSTAJA DOBRO«



**P**REDSEDNICA REPUBLIKE NATAŠA PIRC MUSAR JE OB ZAKLJUČKU PREJŠNJEGA LETA NA POSEBNI SLOVESNOSTI PRED DNEVOM SAMOSTOJNOSTI IN ENOTNOSTI PODELILA ODLIKOVANJA REPUBLIKE SLOVENIJE. ZLATI RED ZA ZASLUGE JE PREJELA PEDIATRINJA, PSIHIATRINJA IN HUMANITARKA ANICA MIKUŠ KOS, DR. MED., ZA IZJEMNE ZASLUGE NA PODROČJU HUMANITARNOSTI, DUŠEVNEGA ZDRAVJA TER PRIZADEVANJA ZA MIR IN BOLJŠO DRUŽBO, IN ŽENSKA, KI SI OB VSAKEM SVOJEM KORAKU PRIZADEVA UVELJAVITI SPREMEMBE NA BOLJE IN SAMA SKUŠA BITI SPREMEMBA V SVETU. V ČASU POKLICNE KARIERE JE BILA PREDSTOJNICA ODDELKA ZA OTROŠKO PSIHIATRIJO PEDIATRIČNE KLINIKE UNIVERZITETNEGA KLINIČNEGA CENTRA LJUBLJANA TER RAZISKOVALKA NA INŠTITUTU ZA FILOZOFIJO IN SOCIOLOGIJO UNIVERZE V LJUBLJANI. HKRATI JE VODILA SVETOVALNI CENTER ZA OTROKE, MLADOSTNIKE IN STARŠE V LJUBLJANI. UKVARJALA SE JE S PODROČJEM KLINIČNEGA DELA Z OTROKI, MLADOSTNIKI IN STARŠI,

Z ŽRTVAMI TRAVM V OTROŠTVU, Z VARSTVOM DUŠEVNEGA ZDRAVJA OTROK V ŠOLAH IN SKUPNOSTIH, S PREPREČEVANJEM PSIHOSOCIALNIH MOTENJ PRI OTROCIH TER S PROMOCIJO DUŠEVNEGA ZDRAVJA OTROK IN MLADOSTNIKOV. DELOVALA JE TUDI KOT STROKOVNA VODJA MLADINSKEGA ZDRAVILIŠČA DEBELI RTIČ IN RAZISKOVALKA NA INŠTITUTU ZA POLITIČNE ŠTUDIJE NA UNIVERZI JOHNSA HOPKINSA V BALTIMORU V ZDRUŽENIH DRŽAVAH AMERIKE. LETA 1992 JE S SOMIŠLJENIKI USTANOVILO SLOVENSKO FUNDACIJO, KI SE JE KASNEJE PREIMENOVALA V SLOVENSKO FILANTROPIJO, ZDRUŽENJE ZA PROMOCIJO PROSTOVOLJSTVA.

Svoj čas in pozornost je vedno namenjala otrokom, predvsem tistim, ki so jih prizadele vojne in naravne nesreče. Ob vojnah v nekdanji Jugoslaviji se je posvetila duševnemu zdravju otrok s travmami in beguncev. Kot predsednica *Slovenske filantropije* je



Anica Mikuš Kos z otroki v severni Osetiji

v njenem okviru razvila center za psihosocialno pomoč beguncem, ki je postal implementacijski partner *Visokega komisariata za begunce – UNHCR* – za psihosocialne programe pomoči otrokom pri premagovanju vojnih travm. V tem okviru je doktorica Kosova vodila seminarje za učitelje in zdravstveno osebje na Kosovu, v Bosni in Hercegovini, Makedoniji, Srbiji, na Kavkazu, v Iraku in Jordaniji. Svoje znanje je delila tudi v psihosocialnih programih za učitelje, programih duševnega

zdravja za zdravstvene delavce, prostovoljsko delo v okviru šol in storitve duševnega zdravja za prizadete otroke. Za svoje izjemno delo je prejela številne nagrade, priznanja in odlikovanja.

Ob tem je napisala več knjig. Naj navedemo le nekaj naslovov: *Kako doživlja otrok bolezen, Nemirni učenec, Otroci in vojna, Šola in duševno zdravje, Prostovoljno delo v šolstvu, Prostovoljno delo pri varovanju zdravja in v zdravstvu, Nesreče, travmatski dogodki in šola ...*

»S svojim delom in življenjskim poslanstvom se je Anica Mikuš Kos v srce naše družbe zapisala kot nesebična zagovornica otrok, ki potrebujejo varnost, podporo in sočutje. Njeno dolgoletno strokovno delo presega meje klasične psihosocialne podpore in odpira poti k bolj sočutni, vključujoči in razumevajoči družbi,« so zapisali v obrazložitvi odlikovanja *Zlati red za zasluge*. **Predani humanitarki Mikuš Kosovi iz srca čestitamo!**

Foto: Aleksandra Saša Prelesnik

## HIPOKRATOVA ODLIČJA 2024

56

**Z**DRAVNIŠKA ZBORNICA SLOVENIJE JE NA SLAVNOSTNI PRIREDITVI LANI V DECEMBRU PODELILA VISOKA ZDRAVNIŠKA PRIZNANJA POSAMEZNIKOM IN SKUPINAM, KI SO S PREDANIM DELOM IN IZJEMNIMI PRIZADEVANJI POMEMBNO PRISPEVALI K UGLEDU ZDRAVNIŠTVA IN RAZVOJU ZDRAVSTVENE STROKE DOMA IN V TUJINI. KOT SO ZAPISALI NA ZZS, SO PREJEMNIKI ODLIČIJ – BILO JIH JE KAR 24 – S SVOJIM DELOM POSTAVILI POMEMBNE MEJNIKE V ZDRAVSTVENI STROKI. NAJPREJ JIH JE NAGOVORILA GOSTITELJICA, PREDSEDNICA ZZS DR. BOJANA BEOVIĆ, NAJVIŠJA – *HIPOKRATOVA* – PRIZNANJA PA JE PODELILA PREDSEDNICA DRŽAVE DR. NATAŠA PIRC MUSAR. ODLIČJA STA POLEG ALEKSANDRA MERLA (ZA IZJEMNE DOSEŽKE NA PODROČJU GINEKOLOGIJE IN PORODNIŠTVA V SLOVENIJI, PREDANO DELO IN KRE-



PIŤEV ZAUPANJA V ZDRAVSTVENO OSKRBO IN UGLED SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠTVA) PREJELA ŠE DVA ZNANA STROKOVNJAKA. PROF. DR. ZVONKA ZUPANIĆ SLAVEC, DR. MED., JE *HIPOKRATOVO PRIZNANJE* PREJELA ZA IZJEMNO DELO NA PODROČJU RAZISKOVANJA ZGODOVINE MEDICINE IN NEPRECENLJIV PRISPEVEK K OHRANJANJU IN PREPOZNAVNOSTI SLOVENSKE MEDICINSKE DEDIŠČINE TAKO DOMA KOT V TUJINI, DR. MARKO NOČ PA ZA VELIKANSKI PRISPEVEK K RAZVOJU INTENZIVNE INTERNE MEDICINE IN INTERVENTNE KARDIOLOGIJE V SLOVENIJI, STANOVSKO IN ORGANIZACIJSKO DELO TER PREDANO MENTORSKO DELO. ČLOVEŠKA POVEZANOST MED ZDRAVNIKI IN NJIHOVI MI BOLNIKI JE NAMREČ TEMELJ DOBREGA ZDRAVLJENJA. »BOLNIK BO VEDNO POTREBOVAL ČLOVEŠKI DOTIK, TOPEL POGLED IN SOČUTJE. TO ŽELIM PRENESTI NA BODOČE ZDRAVNIKE,« PRAVI DR. ZUPANIČEVA, KI ŠTUDENTE UČI

CELOSTNEGA PRISTOPA K BOLNIKU, VKLJUČNO S ČUSTVENIM IN SOCIALNIM VIDIKOM.

Zupanič Slavčeva je z našim društvom še posebej povezana. Pred časom smo že pisali o njeni petdelni monografiji na 3000 straneh s 7000 slikovnimi prilogami, ki prinaša celostni prikaz področja, s skupnim naslovom *Zgodovina zdravstva in medicine*

*na Slovenskem*. Prva knjiga zajema javno zdravstvo in farmacijo (2017), druga kirurške stroke (2018), tretja druge medicinske stroke, med njimi onkologijo, nevrologijo in infektologijo (2022), četrta knjiga pa internistične stroke in urgentno medicino (2024), ki dosedanje tri dopolnjuje z razvojem interne medicine, urgentne medicine in nujne medicinske pomoči ter paliativne

oskrbe. Lani je bila predstavljena na *Slovenskem knjižnem sejmu*. V letošnjem letu sledi še peta, ki bo spregovorila o pediatriji, psihiatriji in zdraviliški medicini (2025).

**Profesorici Zupanič Slavčevi in vsem prejemnikom Hipokratovih priznanj iskreno čestitamo.**

*Foto: Matej Povše*

## SRČNA SOSESKA

**V** SREDO, 23. JANUARJA 2025, JE POTEKAL ZAKLJUČNI DOGODEK AKCIJE **SRČNA SOSESKA** PODJETJA **MERCATOR**, V KATERI SO BILE HUMANITARNIM DRUŠTVOM, KI S SRČNOSTJO PRISPEVAJO K BOLJŠI KAKOVOSTI ŽIVLJENJA V NAŠI SKUPNOSTI, PODELJENE DONACIJE V VREDNOSTI 150.000 EVROV. NAJVEČ NAKUPOV IZDELKOV SRČNA SOSESKA IN S TEM PODARJENIH GLASOV SO ZBRALI V DRUŠTVU PROSTVOLJCEV VINCENCIJEVE ZVEZE **DOBROTE**, KI JIM OB TEJ PRILOŽNOSTI ISKRENO ČESTITAMO. NAŠE DRUŠTVO JE ZBRALO VEČ KOT 20.000 GLASOV IN ZA ODLIČNO 5. MESTO MED 20 DRUŠTVI PREJELO DONACIJO 5000 EVROV.

**Hvala vsem članom in podpornikom Društva onkoloških bolnikov Slovenije za podarjene glasove, Mercatorju pa za velikodušno podporo našim društvom!**

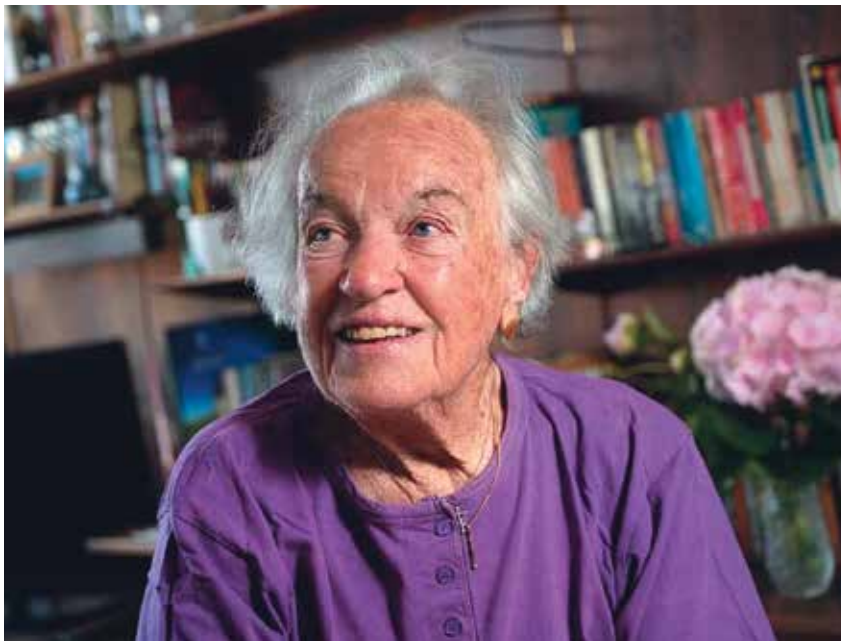


## 100 LET ONKOLOGINJE PROF. DR. BERTE JEREB

**P**IONIRKA OTROŠKE ONKOLOGIJE PROF. DR. BERTA JEREB, DR. MED., JE POMEMBNO VPLIVALA NA ORGANIZACIJO MEDICINSKE IN SOCIALNE POMOČI OBOLELIM ZA RAKOM V OTROŠTVU IN S ŠTEVILNI REZULTATI SVOJIH ŠTUDIJ BOTROVALA NOVIM PRISTOPOM PRI ZDRAVLJENJU OTROŠKIH RAKAVIH OBOLENJ.

Njena strokovna pot je bogata in razgibana. Leta 1951 je začela z delom na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in kmalu postala prva radioterapevtka pri nas. Spoštovana profesorica je tam vodila raziskovalne projekte s področja sledenja poznih posledic po zdravljenju raka v otroštvu in leta 1986 ustanovila *Ambulanto za sledenje poznih posledic po zdravljenju raka v otroštvu*, ki je bila v tistem času ena prvih v svetu. *Ustanova Mali vitez*, fundacija za pomoč ozdravljenim od raka v otroštvu, ki jo je ustanovila, še danes nudi trdno oporo

vsem tistim, ki jih je že v mladosti zaznamovala izkušnja te bolezni. Pot jo je vodila tudi v tujino, kjer je strokovno napredovala in se mednarodno uveljavila. Njeno delo je bilo posebej pomembno za hiter in uspešen razvoj pediatrične onkologije v mednarodnem prostoru. Bila je med ustanovnimi člani *Mednarodnega združenja za pediatrično onkologijo (SIOP)* in njegova predsednica od leta 1976 do 1980. V pionirskih časih otroške onkologije je veliko prispevala k medsebojnemu povezovanju in sodelovanju evropskih strokovnjakov različnih disciplin



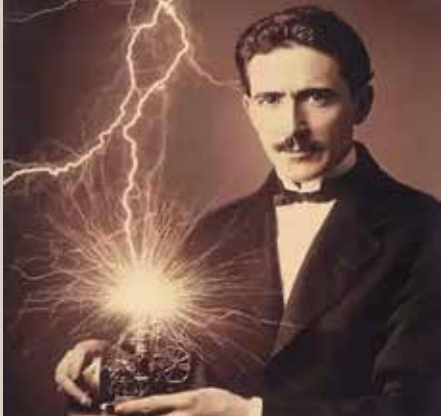
v prizadevanjih za izboljšave pri zdravljenju najmlajših onkoloških bolnikov.

Profesorica Jerebova je objavila številne odmevne strokovno-znanstvene članke v domači in tuji literaturi ter napisala obsežna poglavja v strokovni literaturi. Leta 1998 je prejela priznanje *Ambasadorka Republike Slovenije v znanosti*, ki ga podeljuje *Ministrstvo za znanost*. Je med najpogosteje citiranimi slovenskimi zdravniki v mednarodnem prostoru.

Naše društvo je vedno globoko cenilo delo profesorice Jerebove, njeno predanost bolnikom in neprecenljivi prispevek k razvoju onkologije, ki v slovenski medicini pušča neizbrisen pečat. Prevzeli sta nas iskrena predanost zdravniškemu poslanstvu ter odprtost Ljubezni in Življenju. S svojo vedrino in iskreno hvaležnostjo, da je v življenju lahko počela tisto, kar jo je najbolj veselilo, je Usodi v zvrhani meri povrnila s svojo človečnostjo in toplino, pri zdravljenju obolelih otrok pa tudi z uporabo najsodobnejšega medicinskega znanja, ki ga premore stroka. Svoja doživljanja sveta in razumevanja soljudi je doktorica Jerebova zapisala v številnih leposlovnih delih.

**Spoštovana profesorica Jerebova, ob Vašem izjemnem jubileju Vam v imenu *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* iskreno čestitamo in se Vam zahvaljujemo za neprecenljivo dediščino modrosti, ki jo delite z nami.**

## NIKOLA TESLA



NI MI ŽAL, DA SO DRUGI POKRADLI MOJE IDEJE. ŽAL MI JE, DA NIMAJO SVOJIH

**N**IKOLA TESLA, EDEN NAJVEČJIH ZNANSTVENIH GENIJEV, JE BIL ROJEN L. 1856 V KRAJU SMILJAN POLEG GOSPIČA.

ŠTUDIRAL JE INŽENIRSTVO IN FIZIKO, VENDAR NI NIKOLI DIPLOMIRAL. LETA 1880 SE JE ZAPOSIL V PODJETJU *CONTINENTAL EDISON COMPANY* V PARIZU, NATO PA LETA 1894 EMIGRIRAL V *ZDRUŽENE DRŽAVE AMERIKE*, KJER JE NEKAJ ČASA DELAL ZA *EDISON MACHINE WORKS*, DOKLER NI S POMOČJO FINANČNIH PARTNERJEV V NEW YORKU ODPRL SVOJE PODJETJE IN LABORATORIJ TER ZAČEL RAZVIJATI ŠTEVILNE ELEKTRIČNE IN MEHANSKE NAPRAVE.

V svojem življenju je Tesla patentiral več kot 700 izumov. Mnogi tvorijo osnovo sodobne uporabe električne energije. Najznamenitejši je večfazni indukcijski elektromotor, ki ga je izumil leta 1882 in kasneje izdelal. Teslov elektromotor deluje na njegovem načelu izmeničnega električnega toka. Čeprav večina njegovih patentov pokriva področje elektrike in magnetizma, pa je deloval tudi na mnogih drugih. Teslova znamenita izuma sta tudi Teslovo navitje (Teslov transformator) in turbina brez lopatic. Njegov sistem izmeničnega toka je omogočil lažji in učinkovitejši prenos električne energije na daljavo. Po njegovih načrtih so izdelali prvo hidroelektrarno na *Niagarskih slapovih*.

Živel je tiho in skromno življenje, ki mu na koncu ni prineslo zasluženega priznanja. Umrli je v revščini, ker so vodilne strukture prenehale financirati njegove izume, povezane z brezžično in brezplačno električno energijo, ki jih je želel deliti s človeštvom.

Nikola Tesla je bil človek, za katerega so pogosto govorili, da je izumil 20. stoletje. Njegovi izumi postajajo vedno bolj pomembni šele v našem času.

*Predstavljamo nekaj globokih in modrih misli človeka, ki je bil vedno nekaj korakov pred svojim časom:*

Čeprav lahko svobodno mislimo in delujemo, se vsi neločljivo povezani držimo skupaj kakor zvezde na nebesnem svodu. Teh vezi ni mogoče videti, lahko pa jih čutimo.

Naše odlike in slabe odločitve so neločljive, tako kot sila in materija. Ko se razdvojita, človek več ne obstaja.

Znanstveniki danes mislijo globoko, namesto jasno. Če želi človek jasno misliti, mora biti pri zdravi pameti. Da pa se razmišljati globoko in biti precej nor.

Ni mi žal, da so drugi pokradli moje ideje. Žal mi je, da nimajo svojih.

V kristalu obstaja čisti dokaz bivanja oblikovalnega življenjskega principa; čeprav življenja kristala ne moremo razumeti – je to vseeno živo bitje.

Mir na svetu je lahko le naravna posledica univerzalnega razsvetljenja.

Znanstvenik ne stremi po takojšnjih rezultatih. In ne pričakuje, da bodo drugi njegove napredne ideje rade volje sprejeli.

Tistega dne, ko bo znanost začela proučevati nefizikalne (duhovne) pojave, bo v desetih letih napredovala bolj kakor v prejšnjih stoletjih svoje zgodovine.

Če bi se sovrašтво dalo pretvoriti v elektriko, bi osvetlilo ves svet.

Učil sem se ducat jezikov, proučeval literaturo in umetnost in prebil svoja najboljša leta v knjižnicah, kjer sem bral vse, kar mi je prišlo pod roke. Imel sem občutek, da zapravljam čas, vendar sem hitro dojel, da je bilo to nekaj najboljšega, kar sem kdaj storil.

Denar nima takšne vrednosti, kakršno mu je določil človek. Sam sem ves denar vlagal v nove izume, s katerimi sem omogočil nove iznajdbe, ki človeku omogočajo lažje življenje.

Vsi moramo imeti kakšen ideal, ki bo vodil naše ravnanje in nas zadovoljil. Vendar ta ideal ni materialen. Ne glede na to, ali je to vera, znanost ali nekaj drugega, je pomembno le to, da deluje kot nematerialna sila.

Posameznik je minljiv. Rase in narodi bodo prišli in odšli, vendar pa je človeštvo tisto, ki bo ostalo. V tem leži velika razlika med posameznikom in celoto.

Izum je najpomembnejši produkt človeškega ustvarjalnega uma. Končni namen je popolno obvladovanje materialnega sveta z umom. Izkoriščanje človeške narave za človeške potrebe.

Ko odraščamo, se naš razum krepi in postajamo še bolj sistematični in ustvarjalni. Vendar so ti prvi impulzi, na prvi pogled neproduktivni, najpomembnejši trenutki in lahko močno oblikujejo naše usode.

Vsak prisilni napor zahteva žrtvovanje življenjske energije. Jaz te cene nikoli nisem plačal. Ravno nasprotno, svojim mislim sem pustil, da so zacvetele.

Gospodje, nimam nobenih zagotovil, razen svojih odkritij. Nisem zavarovalnica. Verjeti mi boste

morali na besedo in se prepustiti instinktu, intuiciji in domišljiji.

Današnji znanstveniki so poskuse zamenjali z matematiko, zato blodijo iz enačbe v enačbo in na koncu zgradijo strukturo, ki ni povezana z resničnostjo.

Žarek svetlobe oddaljene zvezde pada na oko tirana in skozi čas lahko spremeni tok njegovega življenja, usodo naroda in površino zemeljske krogle – tako zapleteni, tako nepredstavljivo vsestranski so procesi v naravi.

Misli moramo osvoboditi pred omejitvami, ki jih vsilujeta prostor in čas, vendar tudi ohraniti glavne značilnosti.

Silovite ideje o veličastnosti narave ne moremo dobiti drugače, kot da upoštevamo, da je v skladu z zakonom o ohranjanju energije skozi neskončnost in moč v popolnem ravnotežju. Tako lahko energija ene misli določi gibanje vesolja.

Ne ukvarjam se z napovedovanjem prihodnosti, nisem prerokovalec. Ljudem ne prerokujem usode in nisem izumitelj. Jaz odkrivam. Odkrivam principe, ki že obstajajo.

Moji možgani so le sprejemnik. V vesolju obstaja jedro, iz katerega pridobivamo znanje, moč in navdih.

Nagon je nekaj, kar presega znanje.

Za miroljuben obstanek človeštva je bistveno, da prevlada skupna duhovna vodeča misel.

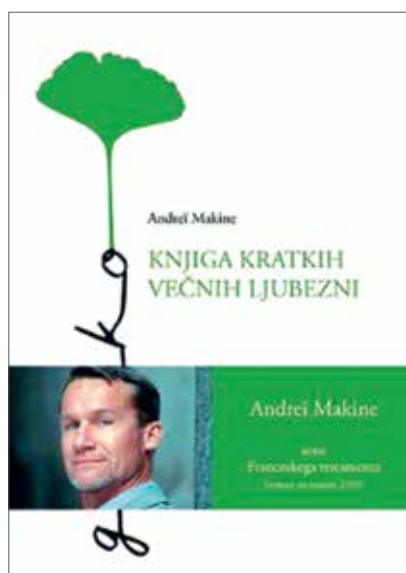
Največji ljudje so tisti, ki predstavljajo in živijo najvišje moralne dosežke.

Moj projekt so upočasnili zakoni narave. Svet na to ni bil pripravljen. Vse je bilo daleč pred svojim časom. Vendar pa bodo isti zakoni na koncu prevladali in dosegli izreden uspeh.

Zbral Jurij Zor

## KNJIGA KRATKIH VEČNIH LJUBEZNI

ANDREI MAKINE (PREVEDLA NADJA DOBNIK S SKUPINO ŠTUDENTOV).  
MARIBOR: ZALOŽBA LITERA, 2019,  
157 STRANI.



» **V**elika ruska literature je znova obrodila sadove, a v tujem uspehu: v knjigi, napisani v francoščini, ki je izšla v Franciji in ki govori o Franciji, a je vseeno ruska. Makine je moral biti rojen v Sibiriji in preživeti tri desetletja v deželi, kjer sta krutost in melanholija združena v parodično celoto, da je lahko napisal strastno knjigo o sanjani Franciji,« so o njem zapisali v založbi Litera. Andrei Makine, rojen 1957 v Krasnojarsku v Sovjetski zvezi, se je leta 1987 preselil v Francijo in po izjemnem uspehu romana *Francoski testament* dobil fran-

cosko državljanstvo. Izdal je 16 romanov, ki so bili deležni izjemnega uspeha in so prevedeni v številne jezike.

Avtor *Knjige kratkih večnih ljubezni*, katerega obravnavane teme so odraščanje v času politične represije in razpadajočih družbenih okvirov, iskanje lastne identitete, vrednot, ljubezni in pripadnosti ob absurdnosti in brezobzirnosti vladajočih elit, je dobitnik številnih francoskih in mednarodnih literarnih nagrad. Delo je slavošpev vere v smisel ljubezni in poezije, ki edini zmoreta preseči našo ujetost v vsakdanjo rutino in labirinte samoljubja in napuha. Knjiga je sestavljena iz 8 poglavij, skozi katera prvoosebni pripovedovalec niza pred bralca spomine na otroštvo in mladost z grenkimi spoznanji o družbenih in zgodovinskih zakonitostih in ustvari pretresljiv mozaik časa, ki ni le čas Sovjetske zveze v šestdesetih in sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, ampak univerzalna prisposodba človeške družbe in brezobzirnosti vladajočih elit. Roman skozi napeto zgodbo postavlja pred bralca vprašanja o odnosih med ljudmi in vrednotah, katerim sledijo.

Idealistični posameznik občuti tragično nemoč, ko je ujet v kolesju zgodovine:  
*Takrat, ko sem s tovariši korakal v vrsti, z zastavo ali portretom enega od voditeljev Partije v rokah, tega nisem bil zmožen razumeti. Še zdaj se spominjam hipnotične privlačnosti mase, zaslepljenosti ob morju rdečih transparentov, občutka evforije, celo ekstaze, da, neke vrste transa. Ker sem bi veliko pre-*

*mlad za tako analiziranje, sem se počutil preprosto srečnega.*

Temno zarjo avtorjeve mladosti osmišlja ljubezen ali tisto, kar se zdi kot ljubezen:  
*Njej gre zahvala, da sem nenadoma dojel, kaj pomeni biti zaljubljen: pozabiti svoje dotedanje življenje in obstajati samo, da bi opazoval dih ljubljenе osebe, trepetanje njenih trepalnic, mehko njenega vratu pod sivim šalom.*

»Ljubezen ...« je v meni zamrmral nejeveren glas. V tej idealni družbi je bilo predvideno vse: navdušeno delo množic, čudovit napredek znanosti in tehnike, osvojitve vesolja, ki bo ljudi ponesla do neznanih galaksij, obilica vsega materialnega in zmernost, ki bo prišla z radikalno spremembo miselnosti. Vse, prav vse! Razen ...

Kot kontrast grobi stvarnosti avtor velikokrat postavi sliko iz narave, ki ga popolnoma prevzame:

*Tišina je popolna: nobenih žuželk, nobenih ptic, enakomerna svetloba, nebo globoko modre barve, brezmadežna čistost cvetenja, prepojenega z milino zraka. To je raj!*

Knjiga je požela veliko navdušenja v naši Skupini ljubiteljev knjig. Navajam dva odziva.

»V branju *Knjige kratkih večnih ljubezni* sem zelo uživala – kljub trpkim občutjem, ki so se mi ob tem porajala. Lepo izrisan sprehod skozi različne oblike ljubezni, kot jih izkušamo skozi življenje. Ob tem pa subtilen vpogled v mehanizem sistema, v katerega smo bili ujeti tudi sami in mu (vsaj jaz kar nekaj časa) iskre-

no zaupali in verjeli,« se zgodbe spominja Mojka.

*»Knjiga prevzame tako zaradi poetike jezika, kot tudi zaradi neposrednosti razgaljanja družbenih sistemov, znotraj katerih avtor vidi rešitev za posameznika v videnju in doživljanju drobnih malih ljubezni, lepot in sreč, ki so nam dane, pa jih spregledamo v iskanju nečesa velikega, idealnega. Ljubezen do sočloveka, narave in umetnosti so poti, ki jih lahko tlakuje posameznik do svojega malega raja, da živi svoj čas znotraj Časa,«* povzema svoje doživljanje prebranega Breda.

Prevod je nastal v okviru delavnice s študenti *Oddelka za prevajalstvo Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani*, za objavo pa ga je pripravila in uredila prevajalka in predavateljica lekt. dr. Nadja Dobnik.

*Mojca Vivod Zor*

## NEVIDNA NIT

Laura Schroff in Alex Tresniowski  
(Prevedla Mojca Svetičič). Tržič:  
UČILA INTERNATIONAL, ZALOŽBA,  
D.O.O., 2017, 247 STRANI.

**S**te kdaj pomislili, da vam lahko majhna pozornost ali prijaznost do sočloveka spremeni tok življenja? To se zgodi osrednjima likoma v knjigi Laure Schroff in Alexa Tresniowskega *Nevidna nit*.

V njej avtorica tenkočutno opiše resnično zgodbo dolgotrajnega in nenavadnega prijateljstva



**z enajstletnim temnopoltim Mauricom, ki ga nekega dne sreča na eni od avenij New Yorka, ko jo le-ta prosi za nekaj drobiža.**

**Skozi njuno zgodbo spoznavamo nevidno nit, ki se pleče med dvema življenjskima usodama, ki slučajno trčita druga ob drugo in ju poveže ter zaveže za vse življenje. Ta nevidna nit je stkana iz prijateljstva, podpore, ljubezni in spoznanja, da se v njej prepletajo občečloveške vrednote, ki nas povezujejo v skupnost čutečih človeških življenj.**

Laura Schroff začne pripoved z opisom svojega nenavadnega srečanja z Mauricom, ko je nekega sončnega septembrskega dne hitela po opravkih v hrupnem in vrvečem mestu New York. Nenadoma jo je ogovoril droben, na videz zanemarjen, slabo oblečen in umazan enajstletni deček Maurice ter jo poprosil za drobiž, ker je bil lačen. Laura je bila navajena, tako kot večina Newyorčanov, da je prezrla tovrst-

ne prošnje, toda nevidna sila jo je potegnila k Mauricu ... mogoče njegove okrogle žalostne oči, da se je obrnila in ga povabila na kosilo v bližnji McDonald's. Nato sta se dobivala vsak ponedeljek in to kar sto petdeset nadaljnjih ponedeljkov. Začela se je pot dolgoletnega prijateljstva ob številnih ovirah in nezaupanju družine in prijateljev, saj sta ju ločevala starostni in socialni prepad. In vendar sta vsemu navkljub stkala nevidno vez prijateljstva in medsebojnega spoštovanja, podpore in zaupanja, ki je spremenila življenja obeh.

Skozi zgodbo spoznavamo njuni socialni in družinski ozadji, ki sta zelo različni, a hkrati v nekaterih segmentih tako podobni in daljnosežno vplivata na njuni življenji. Čeprav se Laura nikoli ni srečevala s socialno izključenostjo in kriminalnim okoljem, v katerem je odraščal Maurice, sta alkoholizem in nasilnost njenega očeta,

*»Ko sva se spoznala, sva bila samo dva človeka z zapleteno preteklostjo in krhkimi sanjami. Toda nekako sva se našla in postala prijatelja. In videli boste, da je to obema spremenilo življenje.«*  
*(Iz knjige Laure Schroff in Alexa Tresniowskega Nevidna nit.)*

še posebej do brata Franka, zaznamovala njen odnos do partnerjev in prehiter pobeg od doma v prezgodnji zakon.

Njuno naključno srečanje je prerastlo v nekaj več. Laura Mauricu ni pomagala zgolj materialno, ampak mu je nudila moralno oporo, verjela vanj in v njegove sposobnosti, mu zaupala in ga podpirala v njegovih sanjah in pri učenju. Z njo in preko njene družine je Maurice spoznaval vrednote pravega starševstva, toplino Božiča, predvsem pa se je skozi preproste dejavnosti, kot je peka piškotov, učil vrednot življenja – potrpežljivosti, upoštevanja navodil in pričakovanja rezultata, ki bo plod truda in dela njegovih rok.

Tudi Laura se je veliko naučila od Maurica. Predvsem, kako živeti! Naučil jo je najpomembnejše stvari, ki se je človek lahko nauči, in sicer, da je hvaležen za to, kar ima. Naučil jo je, kaj so pravo prijateljstvo, ljubezen, zaupanje, trdoživost, pogum in vztrajnost in kakšno moč prinese človeku premaganje težav. Naučil jo je prave vrednosti denarja, pomena malice v rjavi vrečki in kako pomembne so male, preproste reči.

V njunem odnosu sta zorela oba, spoznavala sebe in trdnost njune nevidne vezi, ki je tudi pasti usode niso zmogle pretrgati ali za dolgo razvezati. Nevidna nit ju je povezala za vse življenje.

*Breda Brezovar Goljar*

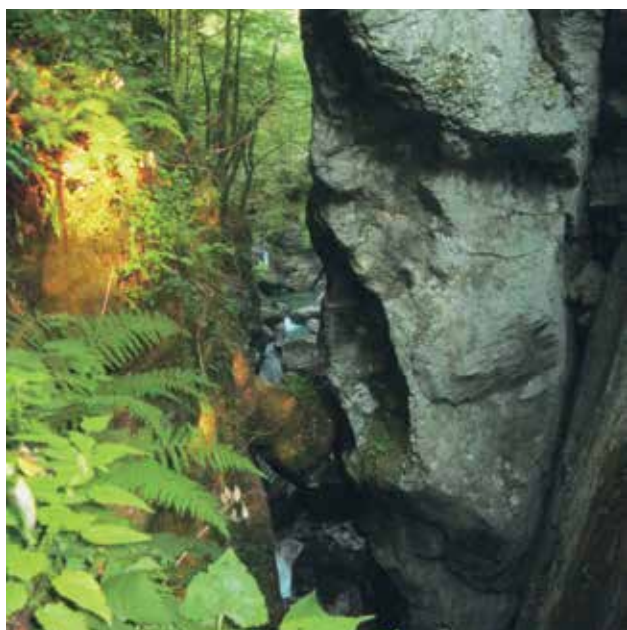


FOTO: MOJCA VIVOD ŽOR

## NOVOSTI V DRUŠTVU

### KO ZBOLI MATI DOJENČKA ALI MALČKA



**R**ojstvo otoka za žensko predstavlja eno največjih sprememb v življenju, saj se spreminjata tako njeno telo kot hormonsko ravnovesje, njena telesna samopodoba, socialne vloge in s tem povezana pričakovanja, razmerja v partnerstvu in družini, lahko tudi potek kariere in celo njen ekonomski status. Večini mladih staršev so v zanosu življenja misli o boleznih ali smrti neskonč-

no tuje in odveč. Pa vendarle v nekatere družine tudi v teh obdobjih v življenje vstopi bolezen. Pri ženskah med 20. in 39. letom so to najpogosteje rak dojke, maligni melanom, rak materničnega vratu, rak ščitnice ali limfom. Ob soočanju z rakom veliko bolnikov najprej doživi šok ob postavljeni diagnozi. Z izgubo zdravja se podrejo tudi načrti, ki so jih imeli glede življenja mlade družine, ob tem so pogosto žalostni. Strah jih je zase, predvsem pa za otroke – kako jih bo bolezen zaznamovala, ali bodo z njimi ob njihovih pomembnih dogodkih v življenju? Ob vsem tem intenzivnem čustvenem doživljanju je potrebno zbrati še veliko informacij, ki jih potrebujejo za spoprijemanje z boleznijo, in se odločiti glede zdravljenja, ki je pogosto naporno in dolgotrajno. Številne vloge, ki jih je obolela mati do tedaj opravljala v družini, v nekaterih obdobjih zdravljenja bolj ali manj prevzemajo partner oz. pomembni drugi. Povečane obremenitve so povezane tudi s tisko pri

partnerju, ki ima kot oče med onkološkim zdravljenjem matere predvsem podporno vlogo, tako v praktičnem kot v čustvenem smislu.

Čustva strahu, tesnobe in negotovosti ter občutke nepredvidljivosti glede prihodnosti skuša s pričujočo zgibanko omiliti njena avtorica Manja Kuzma Okorn, mag. psih., prav tako občutke jeze in razo-

čaranja pri vseh družinskih članih. Z neprisiljenimi napotki o odprti komunikaciji in podpornih odnosih mlado družino, ki jo je doletela bolezen rak, usmerja v ohranjanje dnevne rutine in s tem normalnosti, pri tem pa ji s poudarjanjem kakovostnih odnosov in skrbi zase pomaga pri soočanju z verjetno najtežjimi življenjskimi izzivi.

## KAKO LAHKO SAMA ZMANJŠAM TVEGANJE ZA PONOVIČEV RAKA DOJK

**D**ruštvo onkoloških bolnikov Slovenije je izdalo novo knjižico z naslovom *Kako lahko sama zmanjšam tveganje za ponovitev raka dojke*, namenjeno bolnicam, ki so uspešno zaključile zdravljenje zgodnjega raka dojke in želijo aktivno prispevati k ohranjanju svojega zdravja.

Publikacijo so pripravile priznane strokovnjakinje z *Onkološkega inštituta Ljubljana* doc. dr. Erika Matos, dr. med., internistka onkologinja, izr. prof. dr. Cvetka Grašič Kuhar, dr. med., prav tako



»Za uspešno zdravljenje z operacijo, zdravili in obsevanjem bomo poskrbeli zdravstveni delavci, za spremembo življenjskega sloga pa lahko največ storite same. Z nasveti vas bomo pri tem usmerjali in vam poskušali pomagati.«

*Doc. dr. Simona Borštnar, dr. med.,  
vodja marnega tima na  
Onkološkem inštitutu Ljubljana*



onkologinja, in dr. Andreja Cirila Škufca Smrdel, klinična psihologinja. V knjižici na dostopen in spodbuden način predstavijo, kako lahko posameznica sama vpliva na zmanjšanje tveganja za ponovitev bolezni.

Vsebina obsega ključne teme, kot so pomen sodelovanja pri zdravljenju, vloga dopolnilnih terapij in rednih pregledov, z močnim poudarkom na zdravem življenjskem slogu. Posebna poglavja so posvečena telesni aktivnosti, uravnoteženi prehrani, opuščanju kajenja, omejevanju alkohola, obvladovanju stresa ter skrbi za duševno zdravje in kakovosten spanec. Avtorice opozarjajo, da dosledno jemanje predpisanih zdravil in razumevanje zdravljenja pomembno vplivata na dolgoročne izide.

# POETIČNO V BOLNIŠNIČNI ŠOLI



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

ročne spretnosti, na katerem izmed bolnišničnih oddelkov v rokah vih-tijo celo kuhalnico, prav tako pa jim ponudimo še možnost likovnega in literarnega ustvarjanja. Skozi šolsko leto nastaja namreč šolski časopis *Utrinki*, ki ga postavimo na ogled na spletnih straneh bolnišnične šole v mesecu juniju, časopis pa je pravšnje čtivo za počitniško poletno branje. Utrinke bogatijo likovni in literarni ter druge vrste prispevki, ki nastajajo izpod rok učencev in dijakov izza bolnišničnih zidov.

**V** POMLADNIH DNEH SE TUDI BOLNIŠNIČNI ŠOLSKI ODDELKI OŠ LEDINA ODENEJO V POMLADNE, SVETLE BARVE. TO SE DOGODI NA MNOGOTERE NAČINE. SKOZI BOLNIŠNIČNA OKNA V BOLNIŠKE POSTELJE KONČNO POSIJE SONCE, UČITELJI IN UČENCI PA SMO OB SVETOVNEM DNEVU POEZIJE, 21. MARCA, NAVDIHNJENI ŠE S PESMIJO.

Poleg pouka v bolnišnični šoli posvečamo posebno pozornost najrazličnejšim oblikam ustvarjanja. Otrokom so na voljo dejavnosti, v okviru katerih urijo svoje

V letošnjem letu smo *svetovni dan poezije* zaznamovali tako, da smo v avli *Pediatrične klinike* pripravili razstavo poezije, k soustvarjanju pa povabili tudi naše obiskovalce.

V nadaljevanju vam ponujamo nekaj poetičnih vrstic, ki so krasi-le naše razstavne panoje. Uživajte!

## LJUBEZEN

Ljubiti je tako kot nekaj obljubiti,  
Je tako kot nekoga poljubiti.  
Uiti ali pobegniti  
Brez smisla je.  
Enkrat zaljubiti se  
Za vedno v srce zapiše se.  
Eno priložnost ljubezni še dam,  
Naj ne zapravi je tja v en dan.  
*Zepolepa, 8. razred*

## VRTNICA

Vrtnica na vrtu ždi  
in čaka, da jo nekdo zbudi.  
Zbudi jo vrtnar, ki jo zalije  
in ji vlije polno energije.  
*Vrtnica, 8. razred*

## DAN JE DRUGAČEN

Vedno znova greš,  
tja, kamor veš,  
da dan bo svež,  
zlahka hodiš peš.  
*Janja, 9. razred*

## ŽIVLJENJE

Življenje je vredno živeti  
In ga vedno z nasmehom objeti.  
Vsak dan je  
Ljubezni poln.  
Jutro soncu se nasmeje,  
En pogled močno ogreje.  
Ne obupaj,  
Jokaj, smeji se in zaupaj:  
Ej, življenje, imam te rad!  
*Enja, 8. razred*





FOTO: ARHIV BOLNIŠNIČNE ŠOLE LJUBLJANA

## MEDNARODNI DAN BOJA PROTI RAKU PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI

15. FEBRUAR 2025

**M**EDNARODNI DAN BOJA PROTI OTROŠKEMU RAKU (*INTERNATIONAL CHILDHOOD CANCER DAY*) JE DEL SVETOVNE KAMPANJE, KI SPODBUJA K RAZUMEVANJU TEŽAV, S KATERIMI SE SOOČAJO OBOLELI OTROCI IN NJIHOVI STARŠI V ČASU ZDRAVLJENJA IN PO NJEM, IN K BOLJŠI DOSTOPNOSTI ZDRAVLJENJA IN OSKRBE, KAR BI LAHKO REŠILO ŠTEVILNA ŽIVLJENJA. SPOROČILO TRILETNE KAMPANJE (2021–2023) **BOLJŠE PREŽIVETJE JE MOGOČE** JE V NOVI KAMPANJI NADGRAJENO S SLOGANOM **NAVDIHNITI UKREPANJE**, PRI ČEMER SE OSREDOTOČAMO PREDVSEM NA POSLEDICE, KI JIH BOLEZEN PRINESE V ŽIVLJENJE OTROK IN NJIHOVIH DRUŽIN. OZAVEŠČENOST O RAKU PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI POMEMBNO VPLIVA NA SOLIDARNOST IN PODPORO, KI JO BOLNI OTROCI IN NJIHOVE DRUŽINE POTREBUJEJO. **DOSTOP DO ZDRAVLJENJA JE NAMREČ ČLOVEKOVA PRAVICA IN NE PRIVILEGIJ.**

Cilj Svetovne zdravstvene organizacije (WHO), zlasti Globalne iniciative za raka otrok (GICC), je do leta 2030 izboljšati petletno preživetje otrok in mladostnikov, obolelih za rakom, na 60 odstotkov ali drugače rečeno – v naslednjem desetletju rešiti dodatnih milijon otroških življenj, ne glede na to, iz katerega dela sveta prihajajo.

Globalna mreža *Childhood Cancer International* (CCI) poroča o tem, da je v deželah tretjega sveta petletno preživetje otrok z rakom le 20-odstotno, 80-odstotkov pa je diagnosticiranih prepozno, ko zdravljenje ni več mogoče. Incidenca otroških rakov narašča, finančno breme družin obolelih pa je komaj še vzdržno. Vsako

leto je namreč več kot 400.000 otrok in mladih diagnosticiranih z boleznijo rak.

***K večjim možnostim preživetja prispevajo:***

- vključujoči državna politika in zakonodaja,
- pravočasna in pravilna diagnoza,
- učinkovito zdravljenje,
- multidisciplinarni pristop k zdravljenju,
- paliativna in podporna terapija,
- izobraževanje strokovnjakov,
- podpora družinskih članov,
- dostopnost zdravil in
- dobri rehabilitacijski programi.

Vsi naštetni dejavniki povečajo preživetje otrok in so v rokah



vseh nas. Našteti koraki jim ga bodo zanesljivo podaljšali. Pri tem pa se moramo zavedati tudi **dolgoročnih posledic in poznih stranskih učinkov pri raku otrok in mladostnikov.**

Več kot 80 % otrok v razvitih državah, ki so zboleli za rakom, preživi vsaj 5 let in več zaradi vse bolj učinkovitega zdravljenja. Žal pa ima včasih agresivno zdravljenje, ki otrokom omogoča preživetje, tudi dolgoročne posledice in pozne stranske učinke. Večina stranskih učinkov se pojavi med ali kmalu po zdravljenju in hitro izzveni. Nekatere težave pa ostanejo ali se pojavijo šele mesece ali celo leta po zdravljenju. Ker vedno več otrok, ki preživi raka, dočaka odraslo dobo, se v novjšem času tej tematiki posveča vedno več pozornosti. Skrbno spremljanje otrok po zdravljenju zagotavlja, da bodo zdravniki kar najhitreje odkrili in obravnavali pozne stranske učinke zdravljenja. Pogostost pregledov je odvisna od vrste raka, ki ga je otrok prebolel, od vrste zdravljenja, tveganja za pozne stranske učinke in drugih dejstev – starosti otroka, količine prejete kemoterapije ali radioterapije in časa, ki je minil od zdravljenja.

Zdravljenje lahko prizadene praktično vse celice telesa. Če začnemo kar pri možganih, lahko povzroči težave pri učenju, kognitivne motnje, težave pri daljši koncentraciji in osredotočenosti, slabšo koordinacijo, težave s spominom, počasnejši duševni razvoj, slabši šolski uspeh, glavobole, epilepsijo ... Lahko poslabša vid, sluh, okvari mišice in kosti,



ICCD 2025: INSPIRING ACTION

[WWW.ICCD.CARE](http://WWW.ICCD.CARE)

endokrini in kardiovaskularni sistem, pljuča, zobe, vpliva na rast, spolni razvoj, plodnost ... Pozne posledice zdravljenja lahko povzročijo poškodbe zdravih celic v telesu. Največkrat jih povzročita kemoterapija in radioterapija. Prav tako je lahko vzrok obširen kirurški poseg (operacija). Mlajše otroke lahko kirurški poseg bolj prizadene kot starejše, ki so že (skoraj) dosegli odraslo velikost. Težave pri učenju so bolj pogoste pri otrocih, ki se zdravijo tako s kemoterapijo kot tudi z radioterapijo v območju možganov. Na srečo z leti težave največkrat izzvenijo. Pri tem zelo pomaga zdrav način življenja z uravnoteženo prehrano, higienskimi ukrepi in lažjo telesno aktivnostjo. Na nekatere stranske učinke je potrebno pomisliti že pred in med zdravljenjem in z njimi računati; npr. pri predvidenih težavah v spolnem razvoju je včasih smiselno shraniti spolne celice.

Nobena družina ne bi smela biti osamljena v svojem boju z rakom

pri otrocih in mladostnikih. V Sloveniji smo si pripeli **zlato pentljo** in s sporočilom, da niso sami, izkazali spoštovanje vsem malim junakinjam in junakom – številni so združeni v **Društvu Junaki 3. nadstropja**, ki so ga ustanovili starši otrok, obolelih za hematološkimi boleznimi in se zdravijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

**Otrokom in mladostnikom, ki se pogumno spopadate z rakom, vsem, ki ste bolezen že premagali, pa se soočate s poznimi posledicami zdravljenja, družinam, ki pogumno živite naprej, čeprav ste izgubili največ, kar je mogoče izgubiti – otroka –, zdravnikom, vsemu zdravstvenemu osebju in prostovoljcem, ki svoj poklic in čas namenjate zdravljenju in podpori malim junakinjam in junakom, se zahvaljujemo, ker nas navdihujete s svojo izjemno življenjsko močjo in pogumom.**

## PREDSTAVLJAMO NOVE PROSTOVOLJCE DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

**V** ZAČETKU MARCA 2025 SE NAM JE V NAŠEM DRUŠTVU PRIDRUŽILO 13 NOVIH PROSTOVOLJK IN PROSTOVOLJCEV ZA INDIVIDUALNO IN SKUPINSKO ORGANIZIRANO SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM V OKVIRU PROGRAMA POT K OKREVANJU.

Ob tej priložnosti sem kot predsednica KOP Programa Pot k okrevanju nagovorila nove prostovoljce in ob tem poudarila:

*Drage prostovoljke in prostovoljci, danes je za vse nas prazničen dan, saj sprejemamo v svoje vrste 13 novih prostovoljk in prostovoljcev, ki bodo skupaj z nami uresničevali poslanstvo Društva onkoloških bolnikov Slovenije znotraj programa Pot k okrevanju na področju organizirane individualne in skupinske samopomoči bolnikov z rakom.*

Manca Košir je pred časom zapisala, da je prostovoljstvo bližnjica. Bližnjica za osebno rast, za duševno zrelost, za duhovno prebujanje. Za zavedanje. Pa tudi – za zavedanje, da na svetu nismo sami, da je okoli nas veliko ljudi v stiski, še posebej, ko zbolijo za rakom in potrebujejo spodbudo, podporo in upanje na poti k okrevanju, na poti življenja z boleznijo. Na ta klic se odzivamo vsi prostovoljci DOBSLO.

Drage nove prostovoljke in novi prostovoljci, za nami je leto dni učenja, usposabljanja in premišljevanja o prostovoljstvu, o našem

odnosu do bolezni. S prejemom diplome in podpisom izjave se začne proces zorenja in odgovornega dela na poti prostovoljstva.

*Vedno znova in znova bomo soočeni z novimi vprašanji in dilemami, ki jih pred nas postavljajo bolniki in njihovi svojci, ki se znajdejo v različnih fazah soočanja z rakom, zdravljenja in rehabilitacije. Nekaj pa je konstantnega, in sicer sta to naša pristanost in sočutnost, ko znamo poslušati, razumeti in se ob izzivih učiti.*

Prostovoljstvo nam nalaga tudi odgovornost, da se nadalje izobražujemo, udeležujemo supervizij in intervizij, spoštujemo društvena pravila in pravila programa Pot k okrevanju, da načrtujemo naše delo, ga spremljamo in o njem poročamo. Prostovoljci smo motor skupin za samopomoč, pobudniki akcij ozaveščanja o raku in preventivi; smo tudi pobudniki družabnih in športnih aktivnosti, ki jih razvijamo v okviru društva in skupin za samopomoč.

*Drage prostovoljke in prostovoljci, stopate na pot, na kateri ne boste le dajali, ampak boste tudi*

*prejemali. Prostovoljstvo ni le delo, je srčna odločitev, da naredimo svet lepši, boljši in prijaznejši. Vsak trenutek, ki ga podarimo drugim, je neprecenljiv. Z vsakim nasmehom, ki ga pričaramo, z vsako besedo spodbude, ki jo namenimo drugemu, z vsako roko, ki jo ponudimo, ustvarjamo valove dobrote, ki segajo veliko dlje od nas samih.*

Ne skrbite, če se vam bo kdaj zazdelo, da vaša dejanja niso dovolj pomembna. *Vsaka kapljica šteje v oceanu solidarnosti. In verjemite – v očeh tistih, ki jim boste pomagali, boste postali luč, ki sveti v temi obupa in brezvoljnosti, in spodbudili notranje moči, da bodo lažje premagovali težave, ki jih bolezen prinaša s seboj. S prostovoljstvom ne boste pomagali le drugim – bogatejši boste tudi vi. Spoznali boste neverjetne ljudi, stkali nova znanstva, velikokrat tudi prijateljstva, in odkrili, kako lahko drobna dejanja osrečujejo tako tistega, ki prejema, kot tudi tistega, ki daje.*

*Naj vas vodi srce, saj delujemo na srčni utrip! Naj vas žene želja po dobrem! Naj vas napolni veselje, ki ga prinaša nesebična pomoč! Bolniki in njihovi svojci vas, nas potrebujejo – in mi vsi smo lahko tista sprememba, ki si jo vsakdo želi videti v svetu.*

*Hvala, ker ste se odločili deliti svoje izkušnje, znanje, svojo toplino in dobroto v dobrobit tistih, ki bijejo bitko z boleznijo rak.*

**Želim vam uspešno in srčno pot prostovoljstva!**

Breda Brezovar Goljar



**Dušanka Krančan**, prostovoljka za individualno samopomoč:

»Kot prostovoljka sem se naučila sočutno biti ob človeku v stiski.«

**S**em Dušanka Krančan iz Slovenskih Konjic, upokojena vzgojiteljica, žena, mama in babica petim vnukom. Leta 2016 so mi na redni mamografiji odkrili 3 cm velik tumor v dojki. Diagnoza je bila HER2-pozitivni karcinom. Sledila je operacija z odstranitvijo dojke, nato kemoterapije in enoletno biološko zdravljenje. Odločila sem se, da ne bom imela rekonstrukcije – s protezo živim polno in brez težav. Bolezen me je spodbudila, da sem se posvetila sebi in začela na življenje gledati drugače.

Po zdravljenju sem se vključila v *Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Celje*, kjer sem našla toplo podporo. Kasneje je zbolel tudi moj mož in postal član skupine. Spoznala sem pomen prostovoljskega dela in ko sta se name pred kratkim po pomoč obrnili dve znanki, sem začutila, da želim dati to naprej. Tako sem marca 2025 postala prostovoljka. V tej vlogi sem se naučila, kako pomembno je prisluhniti, biti opora, podati informacije – predvsem pa sočutno biti ob človeku v stiski.

V pokoju mi nikoli ni dolgčas – rada sem na vrtu, šivam, berem, se družim s prijatelji in veliko časa preživim z družino. Narava in delo okoli hiše mi dajeta mir in zadovoljstvo.



**Rosana Sosič**, prostovoljka koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Izola*:

»Želim vračati, kar sem prejela.«

**S**em Rosana Sosič, prihajam iz okolice Kopra. Z rakom sem se srečala dvakrat – leta 2008 z rakom ščitnice in nato še leta 2012 z rakom dojke. Zdravljenje je bilo zahtevno: operacija, kemoterapija, biološka zdravila, obsevanja in desetletna hormonska terapija. Ob morju sem našla svoj notranji mir – valovi so odnašali temne misli in prinašali upanje.

Med zdravljenjem sem se prvič udeležila predavanja o raku dojke in zbrala pogum, da spregovorim javno. Povabljena sem bila v *Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Izola*, ki mi je pomenila veliko podporo. Ko se je pojavila potreba po novi prostovoljki, sem z veseljem sprejela to vlogo – želim vračati, kar sem prejela.

Sem upokojenka, polno zaposlena z življenjem. Vodim skupino klekljanja v *Centru dnevnih aktivnosti Koper*, veliko berem, rada potujem, vrtnarim, ustvarjam in se igram z vnukoma. Morje, knjige in vrtnice mi lepšajo dneve – in vsak dan znova cenim življenje.



**Nataša D. Jerman**, prostovoljka koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje*:

»V prostovoljstvu vidim priložnost za osebno rast, deljenje znanja in povezovanja ljudi v podobnih življenjskih preizkušnjah.«

**M**oje srečanje z rakom se je začelo leta 2017, ko sem v poznih štiridesetih prejela diagnozo dveh invazivnih hormonsko pogojenih karcinomov dojke. Bolezen je prekinila moj hiter življenjski tempo, uspešno kariero in številne družinske obveznosti. Zdravljenje je bilo zahtevno – operacije, kemoterapije, obsevanja –, a me je tudi ustavilo in preusmerilo.

Na *Onkološkem inštitutu* sem srečala prostovoljke, ki so mi nudile oporo. Pridružila sem se *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje*, ki mi je prinesla prostor za odprte pogovore in razumevanje. Prek terapij in skupinske podpore sem začela graditi nov, bolj uravnotežen pogled na življenje. K prostovoljstvu me je spodbudila kolegica iz skupine, saj sem želela vračati podporo in soustvarjati varno okolje za druge.

Po izobrazbi sem magistrica ekonomskih znanosti, zaposlena na *Ministrstvu za finance*. Ljubim poezijo, planinarjenje, kavbojski ples v vrsti, potovanja in kriminalke. V prostovoljstvu vidim priložnost za osebno rast, deljenje znanja in povezovanje ljudi v podobnih življenjskih preizkušnjah.



**Radica Matežič**, prostovoljka koordinatorka *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica*:

»Kot koordinatorka skupine verjamem v pomen skupnosti in skupno rast.«

**S**em Radica Matežič, upokojena in stara 62 let. Leta 2021 so mi na pregledu v programu *Dora* odkrili karcinom dojke. Sledila je operacija in obsevanje; zdravila sem dobro prenašala, čeprav so prinesla tudi izzive. Diagnozo sem dočakala tik pred upokojitvijo, ki sem se je veselila – zato me je novica še posebej prizadela. A verjamem, da se vse zgodi z razlogom, in bolezen sem vzela kot opomin, da je treba upočasniti.

Po zdravljenju sem se priključila skupini za samopomoč, kjer sem našla podporo in prijateljstvo. Koordinatorica je iskala svojo naslednico in skupina je predlagala mene. Sprva sem oklevala, a sem nato s podporo društva sprejela izziv in se vključila v izobraževanje za prostovoljce. Zdaj kot nova koordinatorka skupine verjamem v pomen skupnosti in skupne rasti.

V prostem času rada berem in se sprehajam v naravi – to me napolni z mirom in energijo za vsak nov dan.



**Vesna Zobec**, prostovoljka koordinatorka *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Sežana*:

»Drugim želim ponuditi tisto, kar sem sama prejela: razumevanje, sočutje in podporo.«

**S**em Vesna Zobec, upokojena, stara 71 let, mama in nona. Moja prva izkušnja z rakom sega v otroštvo, ko je zaradi bolezni umrl moj nono. Kasneje se je z resno diagnozo srečal moj sin, najprej kot otrok in nato znova leta 2015. Ravno takrat sem zbolela tudi sama – rak dojke me je presenetil po negativni mamografiji le nekaj mesecev prej. Bolezen sem sprejela s strahom, a tudi z odločenostjo, da jo premagam. Po operaciji, kemoterapijah in obsevanjih sem si počasi povrnila moč.

Po obdobju zdravljenja sem iskala prostor za pogovor in se pridružila *Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Sežana*. Spoznala sem, kako zdravilno je, ko človek lahko deli svoje doživljanje in občutke z drugimi. Povabilo v prostovoljske vrste sem z veseljem sprejela – želim drugim ponuditi tisto, kar sem prejela sama: razumevanje, sočutje in podporo.

Z možem živiva v hiši z vrtom. Rada hodim, berem, pletem, vlagam pridelke in skrbim za dom. Narava mi vrača notranji mir, delo z rokami pa ustvarjalno zadovoljstvo.



### Faik Ajdarović, prostovoljec za individualno samopomoč:

»Pomoč drugim je oblika osebnega okrevanja.«

**P**red sedemnajstimi leti sem zbolel za rakom pljuč. Zdravljenje je vključevalo kemoterapijo in operacijo, pri kateri so mi odstranili levo pljučno krilo. Bolezen je bila težka preizkušnja, a tudi priložnost za nov pogled na življenje.

Ko sem se vključil v *Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, sem začutil moč skupnosti. Srečanja in pogovori z ljudmi, ki razumejo moje strahove, so me okrepili. Verjamem, da ko narediš nekaj dobrega za druge, največ pridobiš sam. Zato sem se odločil za prostovoljstvo – ker je pomoč drugim tudi oblika osebnega okrevanja.

V prostem času rad berem, hodim na sprehode in skrbim za dom. Vsakdanja opravila me ohranjajo aktivnega in mi dajejo občutek stabilnosti.



### Maja Skubic, prostovoljka koordinatorka *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana*:

»Včasih je največ, kar lahko naredimo, to, da smo preprosto ob nekom, ki nas potrebuje.«

**S**em Maja Skubic, stara 56 let. Z diagnozo raka dojke sem se srečala pred štiri leti. Ker je že moja mama zbolela za rakom, sem bila redno pod nadzorom. Diagnoza me ni presenetila, a je bila vseeno težka. Po operaciji in kemoterapiji sem dobro okrevala. Pomembno zame je bilo, da sem imela ob sebi strokovnjake, ki so mi znali razložiti zdravljenje in prisluhniti mojim skrbem. Pomagali so mi tudi pogovori na psihoonkologiji.

Že na začetku bolezni sem poiskala *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* in se vključila v njihovo spletno skupino za samopomoč. Tam sem našla varen prostor, kjer sem lahko izrazila vse – žalost, jezo, veselje, upanje. To izkušnjo želim zdaj deliti naprej kot prostovoljka. Verjamem, da je včasih največ, kar lahko naredimo, to, da preprosto smo ob nekom, ki nas potrebuje.

Zaposlena sem za štiri ure dnevno, drugo polovico dneva pa posvečam kvačkanju, vrtnarjenju in sprehodom. Največji mir najdem ob morju – s kvačko v roki.



### Tomislava Šeme, prostovoljka za individualno samopomoč:

»Želim biti most med izkušnjami in ljudmi, ki potrebujejo pogovor, razumevanje, spodbudo.«

**S**em Tomislava Šeme, prostovoljka na *Onkološkem inštitutu* že 15 let. Po upokojitvi sem se hitro odločila, da želim del prostega časa nameniti pomoči drugim. Izkušnje iz dolgoletne službe v komerciali, kjer sem sodelovala z mnogimi ljudmi, so mi pomagale pri poslušanju in podpori bolnikom.

S prostovoljkami *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* sem že dolgo sodelovala – iskala sem informacije, usmerjala bolnike, delila izkušnje. Ko sem v reviji *Okno* prebrala povabilo k prostovoljstvu v društvu, sem takoj vedela, da je to moja pot. Želim biti most med izkušnjami in ljudmi, ki potrebujejo pogovor, razumevanje, spodbudo.

Tudi sama sem imela izkušnjo z rakom – odstranili so mi maligni melanom in pred kratkim so mi zaradi bazalnoceličnega karcinoma predpisali obsevanje. V prostem času sem predana babica dvema vnukoma, ljubiteljica knjig, tujih jezikov, kratkih izletov in dobrih klepetov.



**Tanja Krapež**, strokovna vodja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana*:

»Biti strokovni vodja skupine je darilo – priložnost za učenje, rast in soustvarjanje prostora, kjer se lahko ljudje ob boleznih povežejo in najdejo moč.«

Svojo poklicno pot sem začela kot babica, nadaljevala kot profesorica zdravstvene vzgoje in zaključila kot psihoterapevtka. Raka sem najprej spoznala skozi družinsko zgodovino – zboleli so teti, stari oče, bratranec, prijateljica – , kasneje pa tudi sama. Ta bolezen je zaznamovala moje življenje in postala del mojega notranjega sveta. Ko sem zbolela, sem začela drugače doživljati življenje in razvijati hvaležnost za vsak trenutek.

Pred dobrim letom me je poklicala nekdanja sodelavka in me povabila k sodelovanju z *Društvom onkoloških bolnikov Slovenije* kot strokovna vodja. Sprva sem oklevala, a sem hitro dojela, da je to darilo – priložnost za učenje, rast in soustvarjanje prostora, kjer se lahko ljudje ob boleznih povežejo in skupaj najdejo moč.

Med svojim delom poslušam zgodbe, ki se dotaknejo srca, ter poskušam biti most med bolečino in upanjem. Narava in čebele so moj vsakdanji navdih, pogovori pa način, kako pridem do duš drugih – in vase.



**Kristina Bratina**, strokovna vodja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica*:

»Skupina mi pomeni veliko – ženske so močne, srčne in pogumne. V njih najdem opomin, da je življenje kljub krhkosti čudovito in dragoceno.«

Z rakom sem se srečala pri 26 letih, ko sem zbolela tudi sama. Kot psihologinja sem čutila, da zdravljenje ne more biti le fizično – bolniki potrebujemo tudi podporo, pogovor, razumevanje. Hvaležna sem, da sem imela ob sebi ljudi, ki so to prepoznali.

V *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* sem postala prostovoljka in strokovna vodja skupine za samopomoč. Kasneje sem zaradi službe in družine sodelovanje prekinila, zdaj pa se ponovno vračam. Skupina v Novi Gorici mi pomeni veliko – ženske, s katerimi se srečujem, so močne, srčne in pogumne. V njih najdem opomin, da je življenje kljub krhkosti čudovito in dragoceno.

Sem mama dveh najstnikov in polno zaposlena. Čas zase najdem v naravi, ob knjigah in druženju s prijatelji.



**Tamara Andrašič**, strokovna vodja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper*:

»Skupina mi pomeni globoko povezovanje, podporo in rast.«

Leta 2018 sem še pred 30. letom izvedela, da imam raka trebušne slinavke. Diagnoza je bila šokantna, napovedi negotove. Tumor so odkrili naključno med operacijo zaradi hude endometriozе. Kljub bolečini in strahu sem zaupala življenju, zdravnikom in tudi notranji tišini. Operacija je bila zahtevna, odstranili so tumor, del slinavke in vranico.

Po okrevanju sem se odločila, da postanem prostovoljka in strokovna vodja skupine po programu *Pot k okrevanju*. Želim drugim ponuditi tisto, kar sem sama doživela – občutek, da nisi sam. Skupina mi pomeni možnost za globoko povezovanje, podporo in rast. Vsaka zgodba, ki jo slišim, me obogati, in z veseljem opazujem pogum ljudi, ki se znova sestavljajo po bolezni.

Po poklicu sem psihoterapevtka, predavam o čustveni inteligenci, pišem zgodbe, slikam, vrtnarim in potujem. S partnerjem naju povezuje ples, kulinarika in skupna ljubezen do življenja.



**Ivo Usar, prostovoljec za individualno samopomoč:**

**»Verjamem, da lahko s svojo izkušnjo pomagam drugim, kot so oni pomagali meni.«**

**S**em Ivo Usar iz Maribora, upokojeni pravnik, nekdanji kriminalist, vodja operativnega centra in član *Evropske misije v BiH*. Leta 2020 mi je CT pokazal tumor na repu trebušne slinavke. Diagnoza: invazivni žlezni karcinom. Hitro so me operirali, nato sem nadaljeval zdravljenje s kemoterapijo.

Največ so mi pomenili pogovori z drugimi bolniki med zdravljenjem. Biti slišan, razumljen, izmenjati izkušnje – vse to mi je dalo moč in občutek povezanosti. Posebej me je ganilo srečanje z bolnikom, ki je bolezen preživel že pred 13. leti. Takšni trenutki dajejo upanje.

Zato sem postal prostovoljec. Verjamem, da lahko s svojo izkušnjo pomagam drugim, kot so oni pomagali meni. Danes uživam v druženju z vnukinjama, fotografiranju in vsakodnevnih izzivih, ki jih prinaša življenje.



**Urška Zupančič, strokovna vodja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Novo mesto*:**

**»Navdihujejo me radost, moč in optimizem, ki vznikajo tudi v najtežjih pogovorih – tam najdem svojo motivacijo. Verjamem v moč skupnosti, v smeh, v prostor, kjer se lahko sliši tudi tišina. Vse to skušam soustvarjati.«**

**S**em Urška Zupančič, univ. dipl. psihologinja, zaposlena v *Zdravstvenem domu Novo mesto*. Letos sem prevzela strokovno vodenje *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Novo mesto*, skupaj z izkušeno Vero Dvoršak. V skupini sem strokovna sodelavka, hkrati pa tudi nekdo, ki je sam prehodil pot bolezni – rak dojke mi je ob 40. letu zarezal v življenje in ga obrnil na glavo. Prav ta izkušnja me je naučila, kako dragocena je iskrena podpora, zato mi skupina pomeni veliko. Navdihujejo me radost, moč in optimizem, ki vznikajo tudi v najtežjih pogovorih – tam najdem svojo motivacijo. Verjamem v moč skupnosti, v smeh, v prostor, kjer se lahko sliši tudi tišina. Vse to skušam soustvarjati. Z možem, tremi otroki in košem vsakdanjih čudežev krmarim skozi življenje, ki me uči hvaležnosti in sprejemanja. V *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* sem našla skupnost, ki me bogati – in kjer z veseljem vračam in delim dobro naprej.

Foto: osebni arhiv  
in arhiv DOBSLO

## REDNA LETNA SKUPŠČINA

LJUBLJANA, 19. MAREC 2025

ČLANICE IN ČLANI DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE SMO SE ZBRALI NA REDNI LETNI SKUPŠČINI V PROSTORIH GALERIJE DRUŽINA NA KREKOVEM TRGU, KI JE BILA TOKRAT VOLILNA ZA NOVE ČLANE ORGANOV DRUŠTVA.



Predsednica DOBSLO Ana Žličar

Skupščino smo tradicionalno začeli z izobraževanjem. Tokratna

gostja je bila prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., ki je spregovorila o prehranskih dopolnilih in »superživilih«. Izkoristili smo priložnost in go. profesorico zaprosili za pisne napotke v zvezi s prehrano rakovega bolnika v obliki knjižice.

Predsednica društva Ana Žličar je pozdravila prisotne in po izvolitvi delovnega predsedstva skupaj z generalno sekretarko društva in podpredsednicama podala vsebinsko poročilo o opravljenem delu in poslovanju društva v letu 2024. Potrditev letnega poročila o opravljenem delu in poročila nadzornega odbora za prejšnje leto je bila soglasna. Skupščina se je nadaljevala s predstavitvijo delovnega programa in finanč-



Nova podpredsednica Društva dr. Radka Tomšič Demšar, dr. med.

nega načrta za tekoče leto in z razrešnico dosedanjim članom organov društva in volitvami predlaganih kandidatov za člane organov društva. Pozdravili smo novo podpredsednico društva dr. Radko Tomšič Demšar, dr. med. Točki razno je sledilo prijateljsko druženje članic in članov v naših prostorih na sedežu društva na Kotnikovi ulici.

### ČLANI ORGANOV DRUŠTVA

**PRESEDNICA:** Ana Žličar

**PODPRESEDNICE:** Breda Brezovar Goljar, Nataša Elvira Jelenc, Radka Tomšič Demšar

**GENERALNA SEKRETARKA:** Mirjam Zalar Ribič

**UPRAVNI ODBOR:** Ana Žličar, predsednica, Mirjam Zalar Ribič, Breda Brezovar Goljar, Marina Burjan, Marjan Doler, Nataša Elvira Jelenc, Milena Pegan Fabjan, Marija Stopinšek, Radka Tomšič Demšar

**NADZORNI ODBOR:** Vida Merše, predsednica, Marija Travner, Marjana Rojnik

**ČASTNO RAZSODIŠČE:** Marija Adamič, Faik Ajdarović, Marija Vugrinec

**STROKOVNI SVET:** dr. Simona Borštinar, dr. med., predsednica, dr. Jasna But Hadžič, dr. med., prof. dr. Primož Strojan, dr. med.

Foto: Arhiv DOBSLO

## ŽE PETO LETO V PODPORO IN POMOČ BOLNIKOM Z RAKOM IN NJIHOVIM SVOJCEM

**P**RED PETIMI LETI, V ČASU EPIDEMIJE COVIDA-19, KO JE BILA PRIPOROČENA SOCIALNA DISTANCA IN KO SO BILE ŠTEVILNE POTI NEPOSREDNEGA KOMUNICIRANJA IN SREČEVANJA OTEŽENE, SO SE STISKE BOLNIKOV Z RAKOM IN NJIHOVIM SVOJCEM ŠE DODATNO POGLABLJALE. PORAJALA SO SE ŠTEVILNA VPRAŠANJA V ZVEZI S SAMIM VIRUSOM, SPREMENJENIM REŽIMOM NA *ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA* IN V DRUGIH ZDRAVSTVENIH USTANOVAH, KOT TUDI TISTA, KI SO BILA NEPOSREDNO POVEZANA Z BOLEZNIJO RAK IN REHABILITACIJO. *DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE* JE PRISLUHNILO POTREBAM BOLNIKOV IN NJIHOVIM SVOJCEM IN VPELJALO TELEFONSKO LINIJO *OnkoFON*, PREK KATERE SO LAHKO DOSTOPALI DO USPOSOBLJENIH PROSTOVOLJCEV DRUŠTVA, KI SO BOLNIKOM POSREDOVALI POMEMBNE INFORMACIJE V ZVEZI Z EPIDEMIJO IN UKREPI, JIH OPOGUMLJALI IN SPODBUJALI NA POTI ZDRAVLJENJA IN OKREVANJA, PREDVSEM PA NUDILI PROSTOR ZA POGOVOR O TEŽAVAH, KI JIH PRINAŠA ŽIVLJENJE Z BOLEZNIJO.

*OnkoFON* je ostal aktiven in deluje tudi po kovidnem času, saj nudi pomembno oporo številnim bolnikom in njihovim svojcem v času soočanja z boleznijo, zdravljenjem in vračanjem v »zdravo« življenje.

18 srčnih in usposobljenih prostovoljcev z osebno izkušnjo raka in strokovne vodje skupin za samopomoč so od samega začetka delovanja telefona na voljo bolnikom in njihovim svojcem za vprašanja, informacije, delitev izkušenj in pogovore od 9. ure do 17. ure, vse dni v tednu.

Delo prostovoljca na *OnkoFON-u* je drugačno kot v situaciji, ko se s sogovornikom pogovarjata iz oči v oči. Takrat mu veliko pove tudi drža, pogled, energija. Po telefonu pa sliši samo sogovornikov glas. Včasih zaskrbljen, žalosten, pogosto pa bolniki in svojci potrebujejo zgolj informacijo in usmeritev, kako se znajti v zapletenem zdravstvenem sistemu; še posebej to velja za starejše bolnike, ki jim je digitalna tehnologija tuja in nima-

jo nikogar, ki bi jim v tem zapletenem procesu pomagal.

Številni so tudi pogovori, ki se začnejo z vprašanji oz. se navezujejo npr. na prehrano ali manjšo zdravstveno težavo, a skozi čas se je v pogovoru odkrijejo globlje stiske, ki jih bolniki ali svojci nosijo v sebi. Večina stisk je povezana s komuniciranjem v družini, na delovnem mestu, s strahom pred sistemskim zdravljenjem in neželenimi stranskimi učinki zdravljenja, kot so izguba las,

vnetja po obsevanju, bolečine, utrujenost, slabost. Predvsem pa so izredno težavna obdobja, ko bolnik čaka na rezultate preiskav, začetek zdravljenja in vračanje na delovno mesto.

Veliko je klicev žena, partneric, hčera v skrbi za moža, brata, očeta, saj moški težje pokličejo, vprašajo in podelijo stisko. Dragocena podpora svojcev se tako kaže tudi s klici in vprašanji, ki se vežejo na bolezen partnerja; predvsem pa tudi oni potrebujejo



spodbudo, podporo in razbremenitev v pogovoru s prostovoljcem.

V petih letih so prostovoljci s pomočjo *OnkoFON-a* posredovali številne koristne informacije in izkušnje, iskreno prisluhnili stiskam bolnikov ali njihovih svojcev, jih bodrili in podpirali na dolgi poti zdravljenja, predvsem pa so bolnikom dali občutek sprejetosti in spoznanje, da v stiski niso sami. Številni bolniki se o svojih strahovih in stiskah ne morejo ali pa ne želijo pogovarjati

s svojci ali bližnjimi, velikokrat tudi zato, ker jih ne želijo dodatno obremenjevati, zato je pogovor s prostovoljci z izkušnjo raka toliko bolj dragocen, saj se v izkušnji lažje razumeta.

Pomoč onkološkim bolnikom in njihovim svojcem po telefonu je dragocena; o tem ne nazadnje

pričajo tudi besede bolnikov po zaključenem pogovoru, kot so: *»Hvala, zelo ste mi pomagali. Lažje mi je. Vas lahko še kdaj pokličem?«*. Vse to govori v prid delovanju *OnkoFON-a* tudi v prihodnje.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Pexels

**OnkoFON**  
pogovor • razumevanje • spodbuda



Breda Brezovar Goljar: *»Na OnkoFON-u delujem od samega začetka. Moram priznati, da me je bilo na začetku strah, še vedno pa imam kljub izkušnjam tremo. Vedno znova se vprašam, kdo bo na drugi strani in s kakšnimi težavami in stiskami bo vstopil v najin pogovor. Zavedam se, da vsak bolnik doživlja bolezen na svoj način, tako so tudi različni pogovori z njimi. Vsak nosi svojo zgodbo, bolijo jih nerazrešeni odnosi v družini, skrb za odraščajoče otroke, moža, osamljenost, stigma v okolju, nerazumevanje delodajalcev, izgube služb in podobno. Velikokrat pa se zgodi, da se po večkratnih klicih vzpostavijo tudi tesne vezi tovarštva in zaupanja, ki botrujejo srečanjem v živo. Kako*

*lepo mi je spiti kavo ali čaj z bolnikom, ko mi pove, da je z zdravljenjem zaključil in takrat praznujeva skupaj.*

*Na poti dežurstva skozi leta sem spoznala številne pogumne ljudi, ki so kljub težki izkušnji nosili v sebi goreči plamen upanja in vere v življenje. Izkušnje dela na OnkoFON-u krepijo v meni zavedanje, kako krhko, a hkrati dragoceno je naše življenje, zato mu recimo DA tudi na težkih razpoztjih življenja.*

*Tisti, ki daje iz srca, je hvaležen, ker ima možnost deliti. Tisti, ki prejema, je hvaležen, ker je bil slišan in sprejet.*

## DAN HVALEŽNOSTI

LJUBLJANA, 24. JANUAR 2025

**»NA POTI Z DRUŠTVA NA SREČANJE, KI GA IMENUJEMO PONOVOLETNO, SE MI JE UTRNILA MISEL, DA BI DANASNJEMU SNIDENJU LAHKO REKLI KAR ZAHVALNI DAN ALI DAN HVALEŽNOSTI. HVALEŽNI SMO, DA SE DRUŽIMO, SODELUJEMO, DA SI ZAUPAMO IN SE PODPIRAMO, HVALEŽNI, DA SKUPAJ DELUJEMO Z ISTIM CILJEM. HVALEŽNI SMO DRUG DRUGEMU IN TEMU, DA SLEHERNI POMAGA SLEHERNEMU, KI IŠČE POMOČ IN PODPORO,« JE V SVOJEM NAGOVORU POUDARILA ANA ŽLIČAR, PREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE.**

Prostovoljci in prostovoljke Programa *Pot k okrevanju* smo se, kot veleva tradicija, srečali v *Centru kulinarike in turizma KULT316* v Šentvidu pri Ljubljani. Druženje v prijetnem okolju je potekalo tudi v pristnem vzdušju, ob čemer smo se поблиže seznanili z nekaterimi kandidati za prostovoljce in pokramljali, veseli našega sodelovanja pri izobraževanju, dela pri glasilu Okno in sodelovanja na številnih drugih področjih.



Za nami je čudovito druženje prostovoljcev, ki delajo na srčni pogon. Slike povedo več kot besede.

Uvodnemu pozdravu in zahvali predsednice je sledila njena predstavitev dela v prejšnjem letu, nato pa je spregovorila še o načrtih za letošnje.

Ob vseh tekočih in ponavljajočih se rednih aktivnostih, ki potekajo že vrsto let, je bil v januarju 2024 ustanovljen *Koordinacijski odbor programa Pot k okreva-*  
*nju*, ki ga vodi podpredsednica društva Breda Brezovar Goljar. Usposabljanje kandidatov za nove prostovoljce se je začelo z uvajalnim seminarjem v januarju in nadaljevalo z izobraževanjem in uvajanjem v prostovoljsko delo v maju. Vsakoletni izobraževalni seminar za stare in bodoče nove prostovoljce smo povezali z obeležitvi 40. obletnice programa *Pot k okrevanju*. Posvet o uporabi konoplje v medicini je potekal v *Državnem svetu* v februarju, konferenca na to temo pa na Bledu v septembru. V maju smo se veselili vselitve v nove prostore na Kotnikovi ulici. V projektu *Gibanje na recept*, ki ga financira *Ministrstvo za zdravje*, smo organizirali pohod

na Kokoš v maju 2024 in jeseni izdali *Recept za gibanje*. Na povabilo *Farmaforum*a smo postali nosilci kampanje za ozaveščanje o pljučnem raku *Kjer je dim, je tudi pljučni rak*. V *Rožnatem oktobru* so bili naši prostovoljci angažirani v različnih krajih Slovenije: ob stojnicah, s plakati, zasaditvijo rožnatega drevesa v Ribnici itd. Izdali smo knjižico *Kirurško zdravljenje raka dojke in rekonstrukcija dojke*; v Kinu Dvor smo si ogledali film o pogumu in ljubezni do življenja, se udeležili predavanj in pogovorov o zdravem življenjskem slogu, ki vključuje raznoliko prehrano in gibanje. V novembru smo bili del kampanje *Movember* in izdali knjižico *Rak prostate – Dnevnik bolnikov z rakom prostate*. V projektu *Mercatorja Srčna sojeska* so nam kupci namenili več kot 30.000 glasov in nas tako uvrstili na 5. mesto med 20 društvi. Dobili smo donacijo 5000 evrov. Z *Onkološkim inštitutom Ljubljana* je bil dosežen dogovor o sodelovanju študentov medicine pri spremljanju onkoloških bolnikov na *OIL*. Odzvali smo se na razpis

*Evropske unije*, in sicer nas je *OIL* povabil k 4-letnemu sodelovanju pri pripravi enotnega evropskega portala za onkološke bolnike. V božičnih dneh smo dobili obvestilo, da je naša kandidatura sprejeta. Vse naštetu pa je potekalo ob podpori *Fiha*, *Ministrstva za zdravje*, donatorjev s področja farmacije in drugih.

Za leto 2025 načrtujemo nadaljevanje aktivnosti po programu *Pot k okrevanju* in nove publikacije: knjižico sistemske terapije, *RLT*, posodobitev knjižice *Pljučni rak* in *Uporaba prehranskih dopolnil*, *Rak prebavil*, s področja psihoonkologije pa knjižico *Ko zbolí mati dojenčka ali malčka*; revija *Okno* bo tudi letos zvesta svojemu poslanstvu. Za kakovostno izvajanje projekta *Gibanje na recept* se bomo še bolj povezali s primarno zdravstveno mrežo za aktivno uporabo *Recepta*. Maja se bomo spet aktivno družili in se razmigali med pohodom na Kokoš. Začeli bomo delati na projektu priprave enotnega evropskega portala za onkološke bolnike in nadaljevali z aktivnostmi, ki bodo predstavljale dejavnost društva; prisotni bomo v javnosti v različnih oblikah in podpirali promocijo uvajanja presejalnih programov v sodelovanju z vodji *DPOR*. Največji društveni projekt pa bodo priprave na prireditev ob 40. obletnici *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*.

Naša gostja Alenka Godec nam je z nekaj pesmimi zagotovila še bolj prijetno vzdušje, ki nas je spremljalo pri našem druženju. »Ni bilo ravno preprosto poklicati Alenke in jo zaprositi, da

nas počasti s svojo prisotnostjo. Ampak zgodilo se je, moj klic in izrečena prošnja, Alenkin odgovor, da pride in bo z nami. To se res ne zgodi prav pogosto!» je spomnila predsednica. Da je življenje zlasti lepo, če ga živiš tako, kot ponuja se samo in ne da ti ga spremeniš ... je lekcija za vse bolnike, saj življenja z boleznijo ne moremo spremeniti, lahko pa mu damo nov smisel ... Da nam roke časa včasih napletejo pajčevinasto nebo, smo spoznali na svoji koži. Pa da

je duša ptič brez kril, ko življenje se dotakne dna, in predvsem: **da proti soncu seže ta, ki zna vstati sam, ko je sam.**

Naša predsednica je še dodala: »Danes je dan žalovanja za našimi rudarji, ki so odšli za Mavrico. Med nami je Tilka iz Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Velenje in njej želimo prenesti naše iskreno sočutje ob tragediji rudarjev, v prepričanju, da bodo naše tople misli dosegle vse prizadete v tej tragediji ... Spominjam se

tudi vseh prostovoljk, ki so v času mojega vodenja Društva odšle za mavrico.« In za vse je Alenka občuteno zapela prelepo skladbo *Over the Rainbow*.

**Nekje nad mavrico je modro nebo in uresničitev sanj, ki smo jih upali sanjati ...**

Ana Žličar in Mojca Vivod Zor  
Foto: Arhiv DOBSLO

## TREBA JE DELATI DOBRO

**P**RED ŠTIRIMI LETI, V ČASU KOVIDNE IZOLIRANOSTI, SMO V DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE PRISLUHNILI POTREBAM ONKOLOŠKIH BOLNIKOV PO POMOČI IN IZMENJAVI IZKUŠENJ IN ORGANIZIRALI SKUPINO ZA SAMOPOMOČ ON LINE PO POVEZAVI ZOOM, SAJ SREČANJA V ŽIVO NISO BILA MOGOČA.

OD TAKRAT SE SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM ON LINE ŠE VEDNO SREČUJE VSAK DRUGI ČETRTEK V MESECU, NA DALJAVO. NAMENJENA JE BOLNIKOM Z VSEMI VRSTAMI RAKA, KI SO NA RAZLIČNIH STOPNJAH ZDRAVLJENJA IN REHABILITACIJE. NA SREČANJIH BOLNIKI V VARNEM IN PODPORNEM OKOLJU TER OB STROKOVNEM VODENJU PODELIJO SVOJO IZKUŠNJO, IZMENJUJEJO INFORMACIJE IN SE MEDSEBOJNO PODPIRAJO PRI PREMAGOVANJU STISK, KI JIH PRINAŠA ŽIVLJENJE Z BOLEZNIJO. SKUPNO NIT SREČANJ LAHKO STRNEMO V BESEDE, KOT SO: VOLJA, POGUM, UPANJE, HVALEŽNOST, PODPORA, SKUPNOST.

Skupina za samopomoč ON LINE je podporna skupina odprtega tipa in ima stalno ter trdno jedro članov, ki so v skupini od samega začetka. Večkrat se sliši, da jih srečanja skupine spominjajo na vlak, na katerega člani vstopajo na različnih postajah in se z njim peljejo eno postajo, dve ali več, nekateri se znova pridružijo čez

nekaj časa, odvisno od tega, kdaj čutijo potrebo po podpori, izmenjavi izkušenj in informacijah.

Vsakokrat je skupina drugačna, saj vsebino narekujejo teme, ki jih bolniki prinašajo s seboj. Veliko pozornost posvečamo novim članom in njihovem doživljanju bolezni ter izkušnji z njo. Večkrat omenijo, da se o svoji izkušnji z

rakom težko pogovarjajo s prijatelji, znanci, tudi v družini. Pogovor v družbi zastane, ko nanese pogovor na bolezen rak; nastane zadrega in tema se hitro spremeni. Marsikdaj se bolniki tudi ne želijo pogovarjati o svojih stiskah z družinskimi člani, da jih ne bi še bolj skrbelo – kot bi jih želeli zaščititi. Zato je skupina varen prostor za pogovor med enakimi, ki razumejo stiske in strahove, znajo poslušati in drug drugega razumeti. Čeprav so člani različ-



ni po starosti, spolu, vrsti raka, oddaljenosti od diagnoze in zdravljenja, se v pogovoru lahko povežejo v sočutno skupnost, v kateri je odprt prostor za pogovor brez tabu tem. Stisk pa je veliko, od začetnega šoka ob soočanju z diagnozo rak, do težav, ki jih prinašajo sistemska terapija, paliativna oskrba, odnosi in komunikacija v družini, vračanje na delo, strah pred ponovitvijo bolezni in še bi lahko naštevala.

Pogosto člani podelijo tudi misli in pesmi, ki se jih dotaknejo in o njih razmišljajo ter so povezane s temami pogovorov v skupini. Ob temi hvaležnosti in iskanju smisla je pred časom članica skupine podelila misli Nikole Tesle, enega največjih genijev na področju elektrike in magnetizma. Njegove misli je povzela s stavkom, da je treba delovati v dobro, drug za drugega, saj nam je njihov avtor kot v oporoko zapisal, da je treba pretresti svet z dobroto, otopliti dušo nekemu, kot ogrevamo srca drug drugemu v skupini. Tako kot Tesla verjamemo, da smo vsi ljudje povezani z nevidnimi vezmi,

**Nikola Tesla je bil s svojo modrostjo vedno nekaj korakov pred svojim časom:**

*Treba je do onemoglosti delati dobro, treba je pretresti svet z dobroto, tako kot nas pretresa količina zla na svetu.*

*Treba je delati dobro do skrajnih meja razuma. In preko njih.*

*In tudi ko ne obstaja noben razlog za to, je treba delati dobro.*

*Treba je namerno, vsak dan, nekemu ogreti dušo.*

*Treba je presenetiti stvarstvo.*

*Treba je delati dobro, tudi ko dobro ni poplačano z dobrim.*

*Treba je, navkljub vsemu.*

*Treba je, ker je to edino in ker nič razen tega nima smisla. In ker je edino zdravilo za ta nesmisel – to dobro.*

*Treba je delati dobro, tudi ko pomislimo, da nima smisla delati dobro.*

*Samo nesmiselno dobro ima sploh še smisel. Popolno, čisto dobro brez kakršnegakoli smisla.*

Skupino ON LINE vodita Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica DOBSLO z osebno izkušnjo raka.

Prijave zbiramo na naslovu društva [dobslo@siol.net](mailto:dobslo@siol.net). Sporočite nam ime in priimek ter naslov elektronske pošte, na katerega želite prejeti povezavo/link za srečanje skupine.

Za dodatna pojasnila lahko pokličete po telefonu Društva onkoloških bolnikov Slovenije na tel. št. **041 835 460**.

zato so njegove misli še kako aktualne in žive tudi danes. Tudi z njihovo pomočjo ohranjamo sočutno vez med ljudmi, še posebej v stiski, kar se udejanja tudi

na srečanjih Skupine za samopomoč ON LINE.

Breda Brezovar Goljar  
Foto: Pexels

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM LJUBLJANA

### KOLIKO ŽIVLJENJ IMA LAHKO ENA OBLEKA?

V mesecu februarju smo si v Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana ogledali razstavo »OD KORZETA DO ŽAKETA« v

Mestnem muzeju Ljubljana, ki lepo prikazuje oblačilno kulturo ljubljanskega meščanstva od druge polovice 19. stoletja do 50. let 20. stoletja. Ob tem smo oza-vestili naslednja dejstva:

- Vsako leto na svetu izdelajo 150 milijonov kosov oblačil. Od

teh jih približno 30 % ni nikoli prodanih.

- Tekstilna industrija letno ustvari 92 milijonov ton tekstilnih odpadkov (en smetarski tovornjak odpadkov na sekundo).
- En sam pralni stroj poliestrskih oblačil pri pranju izpere 700 000 mikrovlagen. Skupno po vsem svetu na leto ustvarimo za 50 milijard plastenk delcev. Ti delci se nato širijo po



prehranski verigi. V zadnjih letih so mikroplastiko našli v vseh delih človeških pljuč, v materinem in fetalnem placentalnem tkivu, v materinem mleku in človeški krvi.

- Na svetovni ravni recikliramo le 1 % odvrženega tekstila.
- V Sloveniji smo leta 2019 zavrgli 12,3 kg oblačil na osebo.
- Kupimo za 50 % več oblačil kot pred 20 leti. Skoraj tretjine oblačil ne nosimo.

V preteklih stoletjih je bil odnos do obleke drugačen kot danes. Obleka je bila vrednota in stare obleke zlepa niso zavrgli, tudi v višjih družbenih plasteh ne. V plemiških zapuščinskih inventarjih je popisana tudi stara obleka.

Prenos oblačil od starejših na mlajše sorojence znotraj družine in sorodstva je bil splošno razširjen. Prekrojevanje, obračanje in predelava oblek so bila povsem običajna opravila šivilj med svetovnjima vojnoma ter vsaj še 50 let 20. stoletja, ne le med revnejšimi, pač pa tudi med premožnejšimi meščani; »štof«, blago je bilo



dobre kakovosti, zato tudi meščanke pred tem niso bile imune. Krpanja spodnjega perila in nogavic so se otroci učili v šoli. Stara, a še dobro ohranjena obleka se je dobila v starinarnici.

Po skoraj stoletni množični produkciji in rabi oblačil po načelu »uporabi in zavrzi«, je današnji koncept trajnostne mode podoben preteklemu. Upoštevat se ekološki in etični vidik, vključuje se recikliranje, izmenjavo oblačil, ponudbo novih izdelkov iz zavrženega, neuporabljenega, a kakovostnega blaga.

Vir: Mestni muzej Ljubljana

Tole se me je res dotaknilo in me prisililo k razmišljanju in ugotovitvi, kako »na instant« smo. Vse bi in to takoj. Takoj kupimo, takoj želimo, takoj hočemo. Vse takoj zdaj. Hitro. Nimam časa. Zdaj hočem. In se tudi hitro naveličamo. Zavržemo. Zamenjamo za nekaj drugega. Hitro. Takoj. Vsega preveč, vse na dosegu roke. Vse poceni.

**In vse to želimo in hočemo tudi, ko dobimo diagnozo. Pregled, opravila. Konzilij, kljukica. Preiskave, opravila. Operacija, kljukica. Kemoterapija, opravila. Vse to je za mano in sedaj mora biti tako, kot je bilo pred rakom. Pa ni. Sploh ni. Nemogoče. Zdravje ne gre »na instant«, na takoj, na takoj zdaj, na tako, kot je bilo prej, na hitro. Po zdravljenju pride krpanje, šivanje, preoblikovanje, prekrojevanje ... Za vse to pa je potreben čas.**

Naklonimo si po zdravljenju čas, čas, da se posvetimo sebi in da se zavemo sebe, svojih prednosti in pomanjkljivosti, svoje nove podobe, svojih novih priložnosti. Ne bodimo »na instant«.

Maja Skubic

Foto: arhiv DOBSLO

## »AZIJA SREDI LJUBLJANE«

**N**a Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana smo se odločili, da obiščemo razstavo v Slovenskem etnološkem muzeju AZIJA SREDI LJUBLJANE, ŽIVLJENJE SKUŠKOVE ZBIRKE.

Spoznali smo razburljivo zgodbo avstro-ogrskega mornariškega oficirja Ivana Skuška ml., ki se je pred dobrimi sto leti iz vojne ujetništva na Kitajskem z družino vrnil v Ljubljano. Z ženo Japonko Tsuneko Kondo Kawase sta s seboj pripeljala zbirko izjemnih vzhodnoazijskih predmetov. Želela sta namreč ustanoviti muzej azijskih kultur, vendar tega nista uspela uresničiti. Edinstveno zbirko sta zato razstavila kar v svojem stanovanju, z njo živela in jo razkazovala svojim gostom. Od leta 1963 jo hrani SEM.

Na razstavi so na ogled imenitni predmeti, kot na primer maketa kitajske stavbe, ki so jo sestavili strokovnjaki iz Muzeja cesarskih palač v Peking, rekonstrukcija dnevne sobe z izbranimi kosi rezljanega pohištva, izdelki iz porcelana, zbirka budističnih kipcev, svilena vezena oblačila, glasbila in številni skrivnostni glasbeni inštrumenti.

Sedem let je minilo, odkar se je Ivan Skušek nazadnje oglašil svojcem, zato so počasi začeli verjeti, da je umrl in ga ne bodo nikoli več videli, 8. septembra leta 1920 pa je stopil z vlaka na ljubljanski železniški postaji v beli avstro-ogrski mornariški uniformi skupaj z ženo Japonko Tsuneko Kawase Skušek, njenima otrokoma Matisom in Eriko Schmidt ter sedmimi

pekinškimi psi. Ona je bila oblečena v kimono, otroka pa po evropsko. »Že ko smo stopili s kolodvora, nas je obkročila gruča ljudi, ki so nas gledali kot čudo,« se dogodka v dnevniku spominja Ivanov mlajši brat Franci Skušek (1893–1989).

»Umetnostni zgodovinar Janez Lombergar pravi, da je bil njegov stric Ivan Skušek (1877–1947) mornariški komisar I. razreda in eden od 12 častnikov in 420 mornarjev na avstro-ogrski vojni ladji Kaiserin Elisabeth, ki je bila neposredno pred prvo svetovno vojno v kitajskih ozemeljskih vodah. Ko so Japonci napovedali vojno Nemčiji, so odpluli po pomoč nemški koloniji v luko Tsingtau na Kitajskem, vendar niso mogli pomagati.

Japonci so bili močnejši; vojake so zajeli in jih odpeljali na Japonsko v ujetništvo, oficirje pa v konfinacijo v Peking. Skušek je bil star sedemintrideset let in je imel kot glavni intendantski častnik privilegij, da se je lahko gibal po mestu. V Pekingju je ostal šest let in v tem času zbiral kitajske umetnine in starine.« Odlomek je iz knjige Usode ljubljanskih stavb in ljudi avtorja Boga Zupančiča.

**Tisti, ki smo si razstavo ogledali, smo bili nadvse presenečeni nad predmeti, nad detajli, velikostjo zbirke in predvsem logistiko transporta vseh teh nešteto zabojev iz Pekinga v Ljubljano in to pred več kot 100 leti. Navdušeni smo bili tudi nad odličnim vodenjem naše drage »sošolke« Vilme Kavšček, ki je bilo strokovno, hkrati pa prijetno domače.**

**Vsekakor razstava, vredna ogleda.**

Maja Skubic

## OGLED RAZSTAVE O MAKSIMU GASPARIJU

**P**rvega aprila smo si s Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana ogledali razstavo o Maksimu Gaspariju. Ne, ni prvoaprilska šala.

Prikazala je Gasparijevo življenje od rojstva pa vse do danes, ko živi v svojih delih. Prijetno smo bili presenečeni. Gospa, ki nas je vodila po razstavi, je kljub šestdesetem vodenju razlagala o njegovem življenju in ustvarjanju, kot bi govorila prvič. Bili smo resnično navdušeni, saj so nam nekatere slike vzbudile mladostne spomine. Nekateri imamo njegova dela celo doma.



Njegovo življenje je bilo v veliki meri vezano na Kamnik. O tem obdobju preberemo: *Ljubljansko realko je moral zaradi pomanjkanja sredstev, ki so jih takrat prispevali sorodniki, zapustiti pred koncem šolanja. Med letoma 1887 in 1900 se je pri kamniškem trgovcu Janezu Murniku šolal za trgovski poklic. Z željo privabiti kupce, da bi v trgovini kupovali slanike, je ribo naslikal in jo razstavil v izložbi. Opazil jo je ugledni kamniški meščan, veterinarski inšpektor in ustanovitelj najstarejšega zaseb-*



*nega muzeja na Slovenskem (1863) Josip Nikolaj Sadnikar. Postal je Gasparijev mecen in ga poslal na šolanje, sprva za dve leti na Cesarsko-kraljevo umetno-*

*stno strokovno šolo v Ljubljano (1900–1902) in nato na dunajsko Akademijo likovnih umetnosti. Maksim Gaspari se je vrnil v Kamnik in imel tam tri leta atelje*

*pri Josipu Nikolaju Sadnikarju, svojem vseživljenjskem prijatelju, učitelju in mentorju.*

Izredno zanimiva je tudi bogata zbirka njegovih razglednic, ki jih hrani muzej. Nekateri izmed nas smo jih v preteklosti kupovali za praznike in z njimi voščili sorodnikom in prijateljem.

**Razstava, vredna ogleda – smo se vsi strinjali.**

*Maja Skubic,  
koordinatorka Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana*

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM TRBOVLJE

PUNCE V JAMI, 20. JAMATLON, NA MEDNARODNI DAN ŽENA 2025

**P**unce v jami smo poimenovali nepozabno doživetje z adrenalinsko preizkušnjo in zabavnim programom. *Jamatlon* je 5,5 km dolg *oviratlon* v rudniškem rovu med

Trbovljami in Hrastnikom. Na poti *jamatlonke* in *jamatlonce* čaka 14 ovir, ki so povezane z delom in življenjem rudarjev. Rudarska industrijska dediščina je veliko bogastvo Zasavja, ki jo ohranja

tudi *jamatlon*, kar vedno znova spoznavajo tudi udeleženci te prireditve. »Šele sedaj vem, kako težko je bilo delo v rudniku,« marsikdo, predvsem mlajši, pove, ko pride iz jame. Častna pokroviteljica prireditve je bila predsednica *Republike Slovenije* dr. Nataša Pirc Musar, glavni pokrovitelj pa ZSSS s predsednico Lidijo Jerkič.

Ob 10. uri so tekmovalce pozdravili organizatorji in jih seznanili s progo in z varnostnimi ukrepi v jami ter s podrobnostmi prireditve. Za varnost so skrbeli jamski reševalci. Okrepčali so se s tradicionalnim zasavskim funštercem ali grenadirmaršem. Promenadni koncert je izvedla *Rudarska godba Hrastnik*. Sledila je zaključna prireditev s podelitvijo priznanj, tej pa koncert Viliija Resnika.

Tek *Punce v jami* je pripravil *Zavod Savus*, spletni časopisa [www.savus.si](http://www.savus.si), v sodelovanju z *Rudnikom Velenje*, zasavskimi rudarji in *KRC Hrastnik*.



*Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje (koordinatorka je Lidija Hutar, 2. z leve) na Jamatlonu oz. Punce v jami, kjer so promovirale tudi 14. Zasavski humanitarni tek za onkološke bolnike. Pridružila se jim je predsednica Republike Slovenije Nataša Pirc Musar.*

## SLEDI KORAKOV

Onkološki bolnici Lidija Hutar in Suzana Husukić sta bili gostji v oddaji *Sledi korakov*. S svojo življenjsko energijo in sporočilom, da se je treba boriti, saj je lepo živeti, sta bili več kot sporočilni in opogumljajoči za vse tiste, ki se soočajo s podobnimi boleznimi, kot ju imata sami.



*Projekt Zasavskih humanitarnih tekov se nadaljuje!*



Onkološki bolnici Lidija Hutar in Suzana Husukić sta bili gostji v oddaji *Sledi korakov*.

Tokratna oddaja zelo verjetno ne bi bila posneta, če se soorganizatorji *Zasavskih humanitarnih tekov* ne bi odločili za nadaljevanje tega humanitarnega projekta. Čeprav smo po 13. *Zasavskem humanitarnem teku* napovedovali, da je zadnji, smo se konec lanskega leta skupaj z *Društvom prijateljev mladine Trbovlje* in *Društvom*

*onkoloških bolnikov Slovenije – Skupine za samopomoč Trbovlje* (ki pokriva celotno Zasavje, Litijo, Šmartno pri Litiji, Radeče, Laško) – odločili, da s tem humanitarnim projektom nadaljujemo.

Na svetovni dan limfoma, ki je oblika krvnega raka, bomo v Športnem parku Rudar Trbovlje izvedli 14. *Zasavski humanitarni*

*tek* in zbirali denar za onkološke bolnike. Pretresljivi zgodbi naših sogovornic Lidije Hutar in Suzane Husukić potrjujeta, da med nami živi veliko bolnic in bolnikov, ki se soočajo z rakom in seveda jim po svojih močeh radi pomagamo. Vse, kar bomo v tem letu zbrali, bo v celoti namenjeno tej skupini. Tako kot vedno doslej.

V prvem delu oddaje je koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje* Lidija Hutar predstavila delovanje društva, nekaj besed smo namenili tudi našemu humanitarnemu projektu, v drugem delu pa sta obe naši sogovornici spregovorili o svoji izkušnji z rakom. Posnetek si lahko ogledate na video kanalu Igor Gošte.

Igor Gošte

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM POSTOJNA

Prostovoljski tim *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna*, koordinatorica Zlatka Soban in strokovna

vodja Breda Brezovar Goljar, sta v mesecu marcu obiskali *Center za krepitev zdravja ZD Postojna* in se zahvalili vodji CKZ Larisi

Hreščak Švigelj in glavni sestri ZD Lelijani Kocman za dosedanje dobro sodelovanje. Na sestanku so se pogovarjale tudi o prihodnjih skupnih aktivnostih oza-veščanja o raku in preventivi kot tudi o strokovnih temah CZK, ki jih bomo obravnavali na srečanju



Od leve proti desni: Zlatka Soban, koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna*, Lilijana Kocman, glavna sestra *ZD Postojna*, Larisa Hreščak Švigel, vodja *CKZ Postojna* in Breda Brezovar Goljar, strokovna vodja *Skupine za samopomoč Postojna*.



Članice *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Postojna* so na *Festivalu zdravja* v organizaciji *CKZ Postojna* ozaveščale o raku in preventivi, predstavile delovanje *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* ter povabile onkološke bolnike, da se pridružijo skupini za samopomoč.

skupine za samopomoč. **HVALA ZD POSTOJNA ZA DOBRO SODELOVANJE!**

Foto: Arhiv DOBSLO

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

### SREČANJE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MURSKA SOBOTA

*Trpljenje je treba ozdraviti s hvaležnim spominom na to, kar smo izgubili!*

*Epikur*

V lanskem decembru smo organizirali že tradicionalno prednovoletno srečanje v gostišču Gaj v Murški Soboti. Zbralo se nas je kar lepo število članov društva. Veseli in srečni smo, da se vključujejo tudi podporni člani, ki se še niso soočili z boleznijo. Vsak izmed nas prinese v skupino svoje izkušnje, dvome, strahove, ki se prepletajo in bogatijo naše delo. Vem, da z delom v skupini dobimo več kot pričakujemo, zato domov odhajamo pomirjeni in lažje zakorakamo v nov dan.

V življenju so vzponi in padci. Ko smo na višku svojih moči, polni energije, se tega premalo zavedamo. Šele ko pride do padca (boleznij), začnemo razmišljati tudi o tem. Zato je delovanje v skupini še toliko bolj pomembno. Tudi svojci obolelih se tako lažje soočajo s hudimi preizkušnjami in podajo roko upanja in ljubezni svojim najbližjim. Hvaležni smo za vse, kar na naših mesečnih srečanjih izvemo novega in koristnega.

Veliko novic o bolezni in s spopadanjem z rakom pa nam prinaša revija *OKNO*. To je glasilo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, zato se ob tej priložnosti v imenu vseh zahvaljujem uredništvu in tistim, ki glasilo ustvarjajo. Želimo jim še veliko ustvarjalne energije, zlasti pa zdravja. Iskrena hvala tudi našima koordinatorjema, ge. Mariji Vugrinec in psihiatru dr. Jožetu Magdiču, dr. med., ki s svojim znanjem, izkušnjami in predanostjo vodita in usmerjata našo skupino že vrsto let.

Ob pisanju tega članka sem se spomnila naše izjemne in pogumne Slovenke Mance Košir, ki se je od nas poslovila v lanskem letu in njene knjige z naslovom *Žareti upanje*. Spremno besedo je napisala Zora A. Jurič. Citiram: »Manca nas uči, kako živeti v polnem pomenu besede. In kako se spokojno posloviti. Kako biti neodvisni in svobodni. Drzni. Uči nas pomena delovanja za druge in vendar najprej osredotočenja na sebe. Pomena puščanja sledi. Opozarja nas na moč besed in znanja. Na moč, ki jo posredujejo knjige. Na poetičnost poezije. Na veliko hvaležnost dobrote in sočutja. Ne pozablja na *PROSIM* in *HVALA*, odgovarja nam z *DA* ali *NE*. Manca nas uči sprejemati smrtnost in



Udeleženci prednovoletnega srečanja.

drugačnost. In nujnost nenehne-  
ga otroškega čudenja nad svetom.  
Uči nas videti svet drugega sebe.  
LJUBITI. UŽIVATI. DELOVATI.  
UPATI. ŽARETI. Manca pušča  
sledi. Prisluhni moji! Manca nas  
uči o radosti bivanja, o polnosti  
življenja (...). Tako razpeta med  
toliko odkritosti in skrivnosti sveta,  
med bolečine in navdušenja in  
smrt, ki je, kot pravi, njena naj-  
boljša učiteljica, laže vidi, kar spre-  
gledamo, začuti, kar drugim uide,  
laže doume, kar drugim ostane  
zakrito. Zato se je zavezala svetlo-  
bi, zato se je odločila za ljubezen,  
zato z zavedanjem in modrostjo  
ŽARI UPANJE med nas!»

Knjigo toplo priporočam vsem,  
ki bi si po težkem in naporsem  
dnevu radi vzeli malo časa zase.  
Ob branju se boste ovedli, da  
ste lahko spet to, kar ste – JAZ  
–, ČLOVEK s tisočeriimi vrlina-  
mi, izzivi in težavami. Ob branju  
Mančine knjige ali kakšne druge  
dobre literature, boste postali bolj  
človeški do sebe in drugih, ki vas  
obkrožajo v vsakdanjem življenju,  
doma ali v službi.

Sama sem se z Manco Košir  
srečala, ko sem odšla v zaslus-  
ženi pokoj, v študijskem krož-  
ku »Beremo z Manco Košir« na  
takratni DU v Murski Soboti. Z  
veseljem sem ves čas spremljala  
njeno življenjsko pot, jo občudo-

vala kot ŽENSKO in vsestranske-  
ga ČLOVEKA z veliko začetnico.  
Kljub zelo hudim življenjskim  
preizkušnjam ni nikoli kloni-  
la, nikoli obupala, saj je bolezen  
sprejela kot ŽAREK UPANJA.

Tudi v naši skupini vedno sije  
žarek upanja, da se po vsem  
hudem prikrade svetel sončni  
žarek, ki nas bo ogrel in pregnal  
temne misli. Z veseljem zapišem,  
da nas vse člane krepi tesna pove-  
zanost in zaupanje, ki ga širimo  
med seboj. In zato je vsako naše  
srečanje tudi veliko pričakovanje.  
In prav takšno je bilo v decem-  
bru 2024 v gostišču Gaj v Murski  
Soboti. Pripravili smo bogat kul-  
turni program, v katerem so sode-  
lovale članice skupine ljudskih  
pevk iz Dokležovja *Jesensko listje*,  
ga. Irena Šrajner in ga. Marija  
Zver. Spomnili smo se okroglih  
obletnic naših članic, ki so pra-  
znovale 80 (štiri), 70 (šest) in 60

(ena) let. Hvaležni smo jim za vse,  
kar so prispevale za dobro delova-  
nje v skupini in širši skupnosti.

V knjigi Mance Košir je tudi  
pesem *Ona*, avtorice Neže Maurer:

*Stoji pred oknom  
in mi barva dneve v zlato.  
Z listki – molilnimi zastavicami –  
prosi veselje za mojo srečo.  
Ob času lovi snežinke  
in mi izkazuje njihov čar.  
Uči me zdržati težo izgub  
in težo bremen.  
Z vetrom me učita,  
kako se vzravnaš po navalih žalo-  
sti, zavisti, prezira.*

Manca ob pesmi zapiše: »ONA,  
sem tudi JAZ, in TI. Ona je tisto v  
sleherni ženski, kar je njena skri-  
ta notranja moč. Njena opora, da  
nikoli ne pade, ne da bi se dvigni-  
la, znova in znova. Njena vera,  
da je svet lep, pa če so se zgodile  
še tako hude reči in četudi smo  
sredi temnih. Je upanje, ki ne  
umre, pa čeprav je umrlo še toliko  
ljubih ljudi in toliko neizpolnjenih  
želja in toliko pričakovanj.  
A je UPANJE, je UPANJE, ki ne  
UMRE.«

Marija Zver,  
članica Skupine za samopomoč  
bolnikov z rakom Murska Sobotna

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KOPER

V KATERO KOLI SMER SE OBRNEM, SE VEDNO VRNEM  
K SEBI

S tavek, ki je odmeval v mesecu februarju v *Skupini za samopo-  
moč bolnikov z rakom Koper ...* Pogovor in izrečene besede so  
nam dale moč. Biti slišan in se povezati drug z drugim, je nekaj



Na februarškem srečanju koprške skupine sta se skupini pridružila dva nova člana.

najlepšega, kar si lahko podarimo na srečanjih skupine. Veliko je vredno, ko smo v tokratnem pogovoru odkrili, da imamo možnost izbirati, kako bomo nadaljevali svojo pot, čemu bomo namenili svoj čas, kaj je res tisto, kar nam prinaša smisel. Ponovno smo skupinsko potrdili, kako zelo pomembno je dobro skrbeti zase, za svoje počutje in zdravje. Naše srečanje je bilo tokrat izpolnjeno z dobro voljo, toplo energijo, pa tudi iz srca smo se nasmejali. Predstavila sta se nam dva nova člana skupine, ki sta z nami delila osebna doživljanja, ta pa so segla zelo globoko v nas. In še gosta smo imeli – tokrat je bil z nami gospod Rudi Kruh iz podjetja *Zelena bogastvo*, ki nam je predstavil sok iz mlade pirine trave in nam skuhal poseben čaj iz ruja. Razveselile smo se ga



V Kopru je bilo v soboto, 31. maja 2025, zelo živahno. *Luka Koper*, ki aktivno podpira naše programe za bolnike, je pripravila bogat program in odprla vrata obiskovalcem. Hkrati je potekal tudi *Dan zdravja*, skratka, bilo je pisano in veselo, tudi s *Skupino za samopomoč bolnikov z rakom*, ki jo vodi prostovoljka *Gabrijela Kocjančič*.

in bilo je zelo zanimivo, saj ta zanimivi grm izvira ravno iz našega širšega okolja. Pokazal nam je, kako lahko podpremo svoj imunski sistem s pomočjo narave.

Lepo srečanje, ob katerem smo drug drugemu v navdih, podporo in spodbudo, in prava pot k okrevanju, ki prinaša razumevanje in ponovno okrepitev upanja in vere v jutri ...

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

## SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MARIBOR

### SVETOVNI DAN ZDRAVJA 2025

**S**vetovna zdravstvena organizacija je leta 1950 razglasila 7. april za svetovni dan zdravja z namenom ozaveščanja o pomenu zdravja po vsem svetu. Letos je dan posvečen zdravju mater in novorojenčkov ter začenja leto dni trajajočo kampanjo pod geslom *Zdravi začetki, svetla prihodnost*.

Cilj kampanje je spodbuditi države k ukrepom za zmanjšanje preprečljivih smrti mater in novorojenčkov ter krepiti dolgoročno zdravje žensk, kajti zdravje mater in dojenčkov je ključen kazalnik zdravstvenega sistema in blaginje prebivalstva.



Naši prostovoljci Ivo Usar, Ana Klenovšek in Silva Krsnik s člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor so na Trgu svobode

kljub hladnemu vremenu privabili k stojnicam Društva onkoloških bolnikov Slovenije številne obiskovalce.

## DRUŠTVO NA OBISKU

Študenti in študentke magistrskega študija pri predmetu *Management neprofitnih organizacij* na Ekonomski fakulteti Univerze v Ljubljani so z zanimanjem prisluhnili Bredi Brezovar Goljar, univ. dipl. polit., prostovoljki in podpredsednici Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki je predstavila delovanje društva, pomen prostovoljstva in razlike med vodenjem neprofitnega in profitnega sektorja. Po srečanju so študenti poudarili, da se jih je dotaknila njena osebna

izkušnja z boleznijo, srčnost prostovoljstva in usmeritve, kaj lahko sami naredijo za zmanjšanje tveganja za bolezen rak. Številna vprašanja in mnenja so pokazala srčnost in zanimanje študentov za delo društva kot tudi za delovanje prostovoljstva kot pomembnega veziva skupnosti. Nekateri izmed njih so že poznali delovanje OnkoFON-a in skupin za samopomoč; zaželeli so nam uspešno opravljanje našega poslanstva še vnaprej.

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



## TA VESELI DAN PROSTOVOLJSTVA

LJUBLJANA, 22. MAJ 2025

V našem Društvu več kot 60 srčnih prostovoljcev pomaga bolnikom in njihovim bližnjim v času njihovega soočanja z rakom. Z enako zavzetostjo in predanostjo ozaveščajo o zdravem življenjskem slogu, da bi zmanjšali tveganje za nastanek bolezni, in spodbujajo prav vsakogar, da je pozoren na telesne spremembe. V predzadnjem tednu maja smo na Prešernovem trgu v Ljubljani obeležili nacionalni teden prostovoljstva in se povezali s srčnimi ljudmi, ki vedno radi poklepetajo z nami.



Veseli dan prostovoljstva je bil res vesel, kljub kakšni kaplji in vetru, ki je raznašal naše publikacije.

**Nikoli ni odveč naše obiskovalce opomniti, naj živijo zdravo, naj ne pozabijo na samopregledovanje in presejalne teste.** Tudi županu Ljubljane Zoranu Jankoviču in fantom odličnega Odbojarskega kluba ACH Volley Ljubljana smo priporočali, naj kljub intenzivni vadbi, tekmovanjem in treningom prisluhnejo svojemu telesu.

## DVE POMEMBNI KONFERENCI V APRILU, IKCC IN LUCE

### GLOBALNI VRH SVETOVNE ZVEZE ZA RAKA LEDVIC

*IKCC (International Kidney  
Cancer Coalition)*

MADRID, 4.–6. APRIL 2025

**V** okviru našega *Društva* smo se tokrat prvič udeležili svetovnega vrha *IKCC* za raka ledvic.

Za ledvičnim rakom v svetu vsako leto zboli okrog 431.000 tisoč oseb. V Sloveniji beležimo po zadnjih podatkih približno 456 bolnikov letno, od tega 312 moških in 144 žensk. Okrog 175 jih izgubi bitko z boleznijo.

*IKCC* je edina svetovna organizacija za raka ledvic, ki jo vodijo bolniki. Ustanovljena je bila leta 2009 in vključuje mrežo partnerskih organizacij, katerih glavni cilj je zmanjševanje obolelih na

lokalni in svetovni ravni z medsebojnim povezovanjem in sodelovanjem, delitvijo informacij in učenjem drug od drugega. Je skupno izboljševanje zdravljenja, nege in preživetja s pomočjo na dokazih temelječega izobraževanja, ozaveščenosti in načrtovanih programov zagovorništva.

Srečanja se je udeležilo prek 70 predstavnikov iz 25 držav. Sodelovali so vrhunski strokovnjaki s področja medicine, psihologije in delovanja nevladnih organizacij. Osrednja tema srečanja je bila, kako razviti na dokazih temelječe zagovorniške spretnosti. Po pozdravnih govorih smo se posamično predstavili vsi udeleženci in na kratko predstavili tudi organizacije, katerim pripadamo.

Vsebinsko je bila konferenca zelo bogata, posamične teme so bile predstavljene iz različnih zornih kotov.

*Društva bolnikov opravljajo pomembno vlogo pri kroničnih bolnikih z rakom in so dragocen vir informacij o bolnikovih potrebah in organizaciji v okviru zdravljenja bolezni.*

Srečali smo se z nekaj študijskimi (običajnimi in neobičajnimi) primeri bolezni pri posameznih bolnikih in s poteki posegov in zdravljenj. Tako smo malo bolje spoznali samo bolezen. Pri večjih tumorjih se kot običajna uporablja sistemska terapija pred operacijo, sicer pa po njej, predvsem kot preventiva pred ponovitvijo bolezni in v primerih, ko je histološki izvid neopredeljiv. Kemoterapija se opušča, ker pri ledvicah nima pravega učinka. Se pa veliko uporabljajo biološka zdravila, vse bolj pa tudi imunoterapija. Te predstavitve so bile zelo



V okviru DOBSLO smo se prvič udeležili svetovnega vrha *IKCC* za raka ledvic.

strokovne z zapletenimi imeni zdravil, ki jih je nam, laikom, težko razumeti.

Posamezni udeleženci so predstavili izide zanimivih raziskav, ki so jih opravila njihova društva in zveze bolnikov iz različnih koncev sveta. Hkrati smo veliko govorili o kliničnih študijah, ki potekajo po vseh kontinentih in obetajo učinkovite novosti pri zdravljenju te težke bolezni, večkrat pa tudi rešujejo/podaljšujejo življenja tistim, ki jim vpeljana zdravila ne pomagajo več.

Pri zdravljenju raka ledvic se tako kot pri drugih rakih vedno bolj vključujejo tudi bolniki. Razglabljali smo, kako daleč se spuščajo pri tem. Dogaja se namreč, da prihaja tudi do konfliktov, ko bolnik meni, da ve bolje od zdravnika, kaj je zanj dobro. Dogaja se, da bolnik postane agresiven, da ne zaupa več medicinski vedi ali celo opusti zdravljenje. Poskušali smo opredeliti, kje je meja, ko mora zdravniško osebje reči *stop*.

Zanimiva je bila tudi zelo podrobna predstavitev, kako načrtovati in izpeljati raziskavo o bolnikih, od izbora pomembne teme in ciljne skupine, zbiranja podatkov, upoštevanja zakonskih omejitev, odobritve etičnih komisij, analize pridobljenih informacij, pa vse do diseminacije rezultatov. Društva bolnikov opravljajo pomembno vlogo pri kroničnih bolnikih z rakom in so dragocen vir informacij o bolnikovih potrebah in organizaciji v okviru zdravljenja bolezni. Na konferenci se je izoblikovalo mnenje, da bi bilo zelo koristno prav na tem področju opraviti več raziskav, se povezati z univerzami in objavljati rezultate v ustreznih strokovnih revijah na spletnih portalih in socialnih omrežjih.

## LETNA KONFERENCA EVROPSKE ZVEZE ZA PLJUČNEGA RAKA

*LuCE (Lung Cancer Europe)*

BERLIN, 11.–13. APRIL 2025

**T**o srečanje je bilo med drugim namenjeno tudi volitvam, kajti vsem organom upravnega odbora, vključno s predsednico, je potekel mandat. Zato je bilo prvo popoldne posvečeno temu dogajanju.

Dopoldne pa se nas je nekaj zbralo v tako imenovanem učnem programu, imenovanem »master



class«, kjer smo se izobraževali na področju umetne inteligence. To je bila prava znanstvena fantastika, ki prinaša v medicino in posledično med bolnike in društva veliko dobrega.

Bilo je veliko zelo zanimivih predavanj in delovanj v skupinah, učili smo se praktičnih veščin komuniciranja in delovanja v društvih bolnikov. Zelo zanimiva je bila predstavitev o »možganski megli«, ohromljenih kognitivnih sposobnostih in motnjah v spominu po sistemskih terapijah. Novost za nas je bila ugotovitev, da tudi rak sam povzroči določene kognitivne spremembe in težave, tudi v primerih, ko bolnik ni prejemal nobenega sistemskega zdravljenja. Ta stanja so lahko začasna, lahko pa tudi trajna. Z vztrajno vadbo jih je mogoče izboljšati. In prav temu smo posvetili veliko časa.

*Kako izboljšati počutje in s tem življenju bolnikov?*

Pozornost je najprej veljala zdravi prehrani, vključno s hidracijo. Sledilo je gibanje. O tem smo sicer že veliko

*Ponovno so nas opozorili na kakovosten spanec, ki je za bolnike vreden zlata. Zato si moramo ustvariti prijetno okolje za spanje, se držati stalnih ur, vse bolj pa se tudi govori, da pred spanjem (vsaj tri ure) ni dobro gledati v ekrane, kajti iz njih žarči moteča modra svetloba.*

govorili, vendar se vedno najde kaj novega. Dnevni 30 minut razgibanja naj bi dobro prekravilo možgane in pomagalo razbliniti omenjeno »možgansko meglo«. Nujno telesno vadbo naj bi dnevno izvajali vsi bolniki in zazdravljeni (da o zdravih sploh ne govorimo), šibki bolniki pa vaje lahko opravijo sede. Presenetljivo se s takšno vadbo zmanjša tudi utrujenost ob terapijah.

Ponovno so nas opozorili na kakovosten spanec, ki je za bolnike vreden zlata. Zato si moramo ustvariti prijetno okolje za spanje, se držati stalnih ur, vse bolj pa se tudi govori, da pred spanjem (vsaj tri ure) ni dobro gledati v ekrane, kajti iz njih žarči moteča modra svetloba. Dobro je izvajati tudi tehnike sproščanja.

Za izboljšanje kognitivnih funkcij in zmanjševanja stresa se sedaj vedno bolj priporoča čuječnost, še vedno pa ostaja tu dobra stara meditacija. Pomaga že nekaj minut na dan.

Za izboljšanje počutja ob terapijah poiščimo oporo tudi v prijateljih, v naših bližnjih, v skupinah (tudi *on line*) za samopomoč in srečanjih *ena na ena bolnik bolniku*.

Če se vrnemo k »možganski megli«, ki jo spremljajo tudi motnje v spominu, ponovno poudarjamo pomembnost gibanja, ki dokazano blaži stanja tesnobe, depresije, utrujenosti in ohranja fizične sposobnosti. Znanstvene študije dokazujejo tudi, da gibanje izboljšuje stanje kosti, zmanjšuje poškodbe srca, boleča občutja v rokah in nogah po kemoterapiji,

izboljšuje kognitivno delovanje, zmanjšuje število padcev, bolečin in slabosti in ne nazadnje izboljšuje tudi spolno življenje. Ljudje, ki se veliko gibljejo, bolje prenašajo sistemsko zdravljenje. Vsakršno gibanje šteje, med drugim tudi vrtnarjenje, ples in pospravljanje po stanovanju. Za krepitev mišic pa je dobro že to, da nosimo malo težje torbe iz trgovine z živili, da kopljemo, dvigujemo in nosimo pripomočke pri vrtnarjenju. Pa seveda vse tiste aktivnosti, ki jih priporočajo strokovnjaki. Ne smemo pozabiti tudi vaj za ravnotežje, kot sta tai chi in joga, pa hoja po prstih in petah, vstajanje iz sedečega položaja in stanje na eni nogi. Če slednje lahko opravi-

te miže, ste še na boljši poti. Če se lotimo gibanja na novo, moramo začeti z lažjimi vajami in krajšim časom (za začetek 10 minut), potem pa postopoma podaljševati čas in povečevati težavnost vaj. Nenavadno pa je bilo priporočilo, da zelo zdravilno deluje kvačkanje. Ne le da ustvarja občutek udobja, dokazano zmanjšuje tudi stres, tesnobo in vsesplošno izboljšuje počutje. To smo poskusili tudi v živo; eno uro smo se učili kvačkanja in izdelali *belo pentljo*, ki je simbol pljučnega raka. Pri tem smo se seveda zelo zabavali in sprostili, tako da tudi o stresu ni bilo več sledu.

Nataša Elvira Jelenc

## ZDRUŽENI V EDINSTVENOSTI

SVETOVNI DAN BOJA PROTI RAKU, 4. FEBRUAR 2025

Vsako leto 4. februarja obeležujemo svetovni dan boja proti raku, ki poteka pod okriljem *Mednarodne zveze za boj proti raku (UICC)*. V letošnjem letu se začneja nova triletna mednarodna kampanja s sloganom »Združeni v edinstvenosti« (*United by Unique*), ki v ospredje postavlja posamezniku prilagojeno obravnavo raka in poudarja, da je rak več kot diagnoza. Za vsako diagnozo se skriva edinstvena človeška zgodba – zgodba o žalosti, bolečini, zdravljenju, strahu, ljubezni in upanju.



Združeni v naših ciljih, edinstveni v naših potrebah.



Bolečina, hvaležnost, jeza, upanje, zanihanje, olajšanje, rak. *Združeni v edinstvenosti.*

Primeri plakatov: nova triletna mednarodna kampanja s sloganom »Združeni v edinstvenosti« (*United by Unique*), *Mednarodna zveza za boj proti raku (UICC)*

## DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Kotnikova ulica 29, 1000 Ljubljana

Tel.: 041 835 460

OnkoFON za bolnike z rakom: 080 23 55,  
vsak dan od 9. do 17. ure

E-mail: dobslo@siol.net

Spletna stran: [www.onkologija.org](http://www.onkologija.org)

### Mednarodno sodelovanje:

- Pot k okrevanju – mednarodna organizacija za samopomoč žensk z rakom dojke Reach to Recovery International – Volunteer Breast Cancer Support – RRI ([www.uicc.org](http://www.uicc.org)),
- Evropska zveza bolnikov z rakom – European Cancer Patient Coalition – ECPC ([www.ecpc.org](http://www.ecpc.org)),
- Srednjeevropska mreža bolnikov z rakom pljuč (Central European Lung Cancer Patient Network – CELCAPENet ([www.celcapa.net/slovenian/celcapanet/](http://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/](http://www.lungcancereurope.eu/)),

- Svetovna zveza proti raku trebušne slinavke – World Pancreatic Cancer Coalition, WPCC ([www.worldpancreaticcancercoalition.org](http://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 onkolo-

gijo Splošne bolnišnice Celje. Prostovoljke so za pogovor na voljo vsak četrtek med 9. in 11. uro. Individualni obiski prostovoljk potekajo v splošnih bolnišnicah v Novi Gorici in Slovenj Gradcu po predhodnem dogovoru.

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce po telefonu**

OnkoFON – 080 23 55

Brezplačna telefonska številka je namenjena bolnikom in njihovim bližnjim vsak dan med 9. in 17. uro, tudi ob nedeljah in praznikih. Na klice se odziva več kot 20 strokovno usposobljenih prostovoljcev z osebno izkušnjo raka in strokovnjakov, ki poznajo in dobro razumejo stiske bolnikov.

**OnkoFON**  
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA  
● 080 23 55

- **Skupina za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom ON LINE**

Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri. Srečanje traja uro in pol. Skupino vodi: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, z osebno izkušnjo raka. Prijavite se na [dobslo@siol.net](mailto: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. **Krško:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
8. **Ljubljana:** vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih Galerije Družina, Krekov trg 1, Ljubljana.
9. **Maribor:** vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
10. **Murska Sobota:** vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v predavalnici (knjižnici) Splošne bolni-

šnice Murska Sobota, v 5. nadstropju kirurškega bloka.

11. **Nova Gorica:** vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v dvorani Krajevne skupnosti Solkan.
12. **Novo mesto:** vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
13. **Postojna:** vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
14. **Ptuj:** vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokojeencev, Volkmajerjeva 1-3, Ptuj.
15. **Ribnica:** vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
16. **Sežana:** vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Sežana.
17. **Slovenj Gradec:** vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.
18. **Trbovlje:** vsako zadnjo sredo v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Trbovlje.
19. **Velenje:** vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.

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

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



**Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije [www.onkologija.org](http://www.onkologija.org)**

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



**Audio vodnik: Poti k zdravju** na spletnih straneh – vsebuje vaje sprostitve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, dr. med., povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. 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](http://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 patronažna sestra); nekateri potrebujejo občasno krajšo obravnavo v bolnišnici pri svojih lečečih specialistih, le nekateri pa potrebujejo tudi specializirano paliativno oskrbo.

#### KONTAKT

Onkološki inštitut Ljubljana, koordinator za paliativno oskrbo: **030 662 139**, med 10. in 13. uro.

Izven rednega urnika je številka namenjena le 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](mailto:genetika@onko-i.si)

### SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodsvetska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 24 44 493

E-mail: [info@hospic.si](mailto:info@hospic.si)

Spletna stran: [www.hospic.si](http://www.hospic.si)

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

### PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

#### KONTAKT

naslov: Metelkova 6, 1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: + 386 1 521 18 88, mobi: + 386 51 681 181

e-mail: [pic@pic.si](mailto:pic@pic.si), stran: <http://pic.si/>

### ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

## DONACIJE IZ DOHODNINE

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

### ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike. Upamo, da nas boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

*Ana Žličar, predsednica*

## UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **TERME DOBRNA D. D.**

Člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije so na osnovi veljavne članske izkaznice in osebnega dokumenta upravičeni do uveljavljanja popustov na redne cene naslednjih storitev:

- 10 % popusta na redne cene programov bivanja (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
- 10 % popusta na redne cene storitev v masažno-lepotnem centru La Vita (ne velja na pakete storitev in na posebne akcije),
- 10 % popusta na redne cene storitev Medinskega centra (ne velja na specialistične preglede, zdravstveno nego, posebne ponudbe paketov storitev in akcije).

Veljavnost ugodnosti: od 2. 1. do 29. 12. 2025

Obvezna je predhodna rezervacija termina – ob rezervaciji sporočite, da ste član Društva onko-

loških bolnikov Slovenije. Ponudbo lahko rezervirajo in koristijo le člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije zase (razen pri programih z bivanjem velja ugodnost tudi za ožje družinske člane – zakonec, izvenzakonski partner, otroci). Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene.

Na recepciji Masažno-lepotnega centra, recepciji medicinskega centra Dobrna Medical in hotelski recepciji se člani identificirajo z veljavno člansko izkaznico in osebnim dokumentom.

### TERME TOPOLŠICA

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

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

- 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje na Rogaški rivieri. Ta bo odprta od maja do oktobra – več na [www.rogaska-resort.com](http://www.rogaska-resort.com),
- najmanj 10 % popusta na aktualno ponudbo za bivanje v Grand hotelu Rogaška (dodatni večji popusti z vključitvijo v Grand Loyalty klub). Program za seniorje že vključuje najvišji popust.

Cene veljajo za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije in njihove družinske člane.

- **TERME ZREČE IN KTC ROGLA**

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.

## DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic Dobro je vedeti, Vodniki in Povezave želimo širiti znanje in 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 berete.

## PUBLIKACIJE NA ZALOGI

### KNJIŽICE:



Rak prostate – dnevnik bolnikov z rakom prostate, Limfedem – kaj moram vedeti o limfedemu, Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji, Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku, Kirurško zdravljenje raka dojk in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

### ZGIBANKE:

Ko v družino vstopi bolezen, Kako preprečimo limfedem, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom, Raki glave in vratu, Kožni melanom, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak prostate, Rak ščitnice, Možganski tumorji, Hormonsko zdravljenje raka prostate, Kaj je imunoonkologija.



FOTO: ZALA GRILC

<p><b>RECEPT ZA GIBANJE</b> </p> <p>1 - ZDRAVNIK  <input type="checkbox"/> Izbrani osebni <input type="checkbox"/> Nadomestni <input type="checkbox"/> Drugo</p> <p>2 - ZAVAROVANA OSEBA          (Ime in priimek)          (Datum rojstva)</p> <p><b>Rp./</b> Telesna dejavnost (metabolno zdravje)</p> <p>VRSTA  <input type="checkbox"/> Hoja <input type="checkbox"/> Kolesarjenje <input type="checkbox"/> Tek          (Drugo)</p> <p>INTENZIVNOST  <input type="checkbox"/> zmerna          (Kamajta lahko še neprekinjeno govorimo oz. dihamo skozi nos. Se splošno.)  <input type="checkbox"/> intenzivna          (Smo zadhani, ne moremo neprekinjeno govoriti, a je dihanje enostavno.)  <input type="checkbox"/> visoko intenzivna          (Smo močno zadhani in se več minut po prenehanju dejavnosti.)</p> <p>Pogostost          Trajanje</p> <p>(Datum) (Podpis in imenski žig zdravnika)</p> <p></p>					AVTOR: JANEZ DONŠA	SVETILNI- ČAR	EKSEKU- TIVA	AMERIŠKA PEVKA IN IGRALKA MILLER	EDDIE MURPHY	SOSEDA VIETNAMA	INKOVSKI VLADAR	ULOV	ATLET BUBKA
					FINSKI SKLADA- TELJ (JEAN)								
					JEMANJE								
					KAJNOVA IN ABELOVA MATI			RUMENO RJAVA BARVA 3. GRŠKA ČRKA					
					TONJA RAHONC		GIORGOS SEFERIS NERED, ZMEDA		TONE GOGALA HIT SKUPINE MI2				
					REČICA NA IŽANSKEM				DRUG PRI KMEČKEM VOZU				
					IRSKI FILMSKI IGRALEC NEESON				AKT. DEJANJE DVIGNJEN PROSTOR V CERKVI				
					MESTNI ODTOČNI KANAL					HRVAŠKI NOGO- METAŠ BOKŠIČ	RUSKI AVTO		
					MESTO V VZHODNI BELGIJI			OGEL (STAR.) FANIKA (LJUBK.)					
					ROSANNA ARQUETTE		FLAVTI PODOBNO GLASBILO GENERAL (RUDOLF)						
					STRUPENA KAČA	STARA MATI IVAN ZAJCEV			STARI OČE 30. ČRKA RUSKE ABECEDE				
Pomoč: RAABE, KLOAKA, AZEM, SIBELIUS	SROBO- TOVA STEBLA, SROBOT	POMIVAČ	SIBIRSKI VELETOK	INAČICA, VARIANTA STVAR, PREDMET							PRIPADNIK JAKOBIN- CEV	NAROČNI- CA, KI PLAČA VNAPREJ	
TV ALI RADIJSKI PROGRAM						DRŽAVA OB TIGRISU TV VODI- TELJICA (META)							
RABI SE ZA BRISANJE NOSU						OSTRA KONICA NAŠ KIPAR		ILIRSKO- KELTSKO PLEME	KOROŠKI LJUDSKI PLES	ALENKA BIKAR GOROVJE V SEVERNI AMERIKI			
ORNELLA MUTI			DAN V TEDNU TINTA						AFRIŠKO DREVO ZVONE AGREŽ				
PALICA Z JERME- NOM				NOŽICA PRI VEZJU GLAVNO MESTO GANE			RAZSEŽ- NOST TATVINA						
ZGORNJI, TRŠI DEL SRAJCE								NEMŠKI PISATELJ (WILHELM) AKTIVIST HAJDARI					
OKLEPNI BOJNI GOŠENI- ČAR					TV ZASLON PESNIK GRUDEN					DRUGI RIMSKI PAPEŽ KRAJ PRI CERNICI			
ANTIČNO OBMOČJE, POSELJE- NO Z ILIRI						BEGUNEC, KI DOBI AZIL DOKTOR							
NEPRIJE- TEN, NEUGODEN OBČUTEK									OČESCE				
ILUSTRA- TOR MAVEC				ZLITINA OSMIJA IN VOLFRAMA					TANEK ELEKT- RIČNI VODNIK				



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](http://prostovoljstvo.org)