





LETNIK 38 | ŠTEVILKA 2 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

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

LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Zala Grilc

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 4500 izvodov.
Prva številka je izšla julija 1987. Revija je brezplačna.

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Bolnik se mora odločiti, da hoče ozdraveti	4
STROKOVNJAKI GOVORIJO	12
Prijatelji, znanci, sodelavci, sosedi in rak	12
Vzpostavitev organiziranega presejalnega programa za raka prostate	16
Prepoznavanje in obvladovanje neželenih učinkov na koži pri sistemskem zdravljenju kolorektalnega raka	18
Nevrofibromatoza pri otrocih in mladostnikih	21
Zgodovina in začetek kliničnih študij	23
PRIČEVANJA	25
Mayeva zgodba	25
Šestnajst let po tem	28
Nešteto je razlogov za življenje	29
Uradne ure za raka	30
IZ REGISTRA RAKA	31
Pravkar objavljeno – rak v Sloveniji 2021	31
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	35
Poročanje bolnikov o simptomih in težavah – uvedba PROMs	35
DUHOVNI KOTIČEK	38
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	40
Kjer je dim, je tudi pljučni rak: polovica bolnikov za diagnozo izve prepozno	40
Svetovni dan ginekološke onkologije 2024	42
Hladnejši dnevi so že tukaj	43
V programu Dora opravljena milijonta mamografija	45
NOVOSTI OD TU IN TAM	46
MISLI ZA ZAMISLI	52
PRIPOROČAMO BRANJE	54
NOVOSTI V DRUŠTVU	59
OTROŠKI KOTIČEK	60
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	61
PO SVETU	84
OBVESTILA	87

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

Po podatkih Registra raka je konec leta 2021 v Sloveniji živelo več kot 130.000 ljudi, ki so kadarkoli v življenju preboleli raka. Kljub rastoči incidenci te bolezni, predvsem zaradi staranja prebivalstva, se stopnja umrljivosti zmanjšuje, kar kaže na napredek v diagnostiki in zdravljenju. Ko izvidi pokažejo »bp« (brez prisotnosti bolezni), je to šele prva zmaga. Pred bolniki je še vedno dolga pot okrevanja, ki vključuje psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo ter številne izzive ob vračanju na delovno mesto.

Leto 2024 je bilo polno novih začetkov in pomembnih korakov naprej. Novembra je bil sprejet Zakon o pravici do pozabe, ki omogoča, da bolniki po sedmih letih od ozdravitve niso več dolžni razkrivati pretekle bolezni finančnim institucijam, kar olajša dostop do kreditov in življenjskih zavarovanj. To je pomemben zakonodajni uspeh in velik korak k enakopravnosti vseh, ki so kadarkoli zboleli za rakom in tudi ozdraveli.

Presejalni programi DORA, ZORA, Svit in kmalu še drugi bodo ustvarili pogoje za zgodnejše odkrivanja raka in s tem marsikomu povečali možnost ozdravitve. Ob tem se želimo spomniti prof. dr. Maje Primic Žakelj, dr. med., ustanoviteljice in dolgoletne vodje Državnega programa ZORA. Spoštovana zdravnica je pomembno prispevala k razvoju presejalnih programov, kot sta DORA in ZORA, in Državnega programa za obvladovanje raka. S svojim predanim delom je neizbrisno zaznamovala medicinsko stroko in mnogim prinesla upanje. Njena zapuščina bo živela z nami še naprej.

Program Pot k okrevanju je praznoval 40. obletnico, ob tem pa so številni člani skupin za samopomoč in prostovoljci poudarili, kako dragocena je medsebojna pomoč.

Pred nami je leto 2025, polno novih izzivov in priložnosti. Naša revija bo še naprej poročala o pomembnih novostih s področja zdravljenja raka. Prostovoljci programa Pot k okrevanju bomo udeleževali svoje poslanstvo. Skupaj in še močnejši bomo ustvarjali prostor za solidarnost, nova znanja in upanje.

Naj vam praznični dnevi prinesejo mir, toplino in moč.

Zala Grilc, glavna urednica revije OKNO

ZAPOSLENI IN ZAPOSLENE

Nedavno smo lahko na MMC prebrali, da profesorji na Medicinski fakulteti navajajo razloge za poklic zdravnika po naslednjem vrstnem redu vrednot: ugled, denar, pripadnost izbrancem in šele na zadnjem mestu altruizem (pomagati sočloveku), a moram reči, da so na onkologiji prav vsi/-e zaposleni/-e, ko imajo opravka s pacienti/-kami, prijazni/-e – še varnostnik ti prijazno pokima, ko greš v stavbo (in ti mu seveda odkimaš, da mu prijazno sporočiš, da je opažena tudi ta, čeprav morda drobna, gesta). Seveda tudi slišiš sestro, ko nad kakšnim medicinskim aparatom benti: »Poln kufr imam tega sistema«, ali »Žal imamo samo takšne stole pa še prositi smo morali zanje«! A prav vse sestre so prijazne in vse rečejo, da se zavedajo, s kakšnimi vrstami bolnikov in bolnic imajo opravka!

Večkrat sem si rekla, da tako prijaznih ljudi ne srečaš vsak dan in da so to posebni ljudje – seveda se zavedam, da smo vsi ljudje in da imamo vsi ljudje kakšen dan, ko nismo dobre volje, a na onko se vsaj trudijo to pred rakavimi pacienti/-kami uspešno skrivati.

Katarina Majerhold

SPOŠTOVANE SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVJE OKNO!

Mesec avgust je prišel, mesec podpore bolnikom z rakom, čeprav bi morali biti vsi meseci v letu temu posvečeni, prav tako njihovim družinam, vsem podpornim skupinam in nosilcem medicinske oskrbe, brez katerih bi bolniki še težje prenašali svojo bolezen.

V tem čudovitem vremenu sem se odpravila na sprehod in že sem v parku med veličastnimi drevesi in dehtečim cvetjem. Sonček me greje in nastavljam mu lice, da me nežno boža. Premišljuje, kako se je moja zgodba pravzaprav začela.

Že od malega sem bila vedno sama, nisem se družila z nikomer. Bila sem iz revne družine in nekdam je

bila na vasi navada, da so se pač družili otroci bogatih staršev; vsi drugi smo bili odrinjeni. Moje prijateljice so bile knjige; rada sem brala, pa tudi pisala sem pesmice in zgodbe o tem, kaj se je dogajalo na vasi.

Nekega dne sem bila vsa zamišljena in sem grdo padla, si zlomila komolec desne roke in nekaj reber pošteno obtokla. Dobila sem mavec in v najhujši vročini sem ga morala nositi ves mesec. Čez nekaj dni dobim vabilo za ponovno slikanje prsnega koša, ker je nekaj narobe. Bila sem vsa živčna in jezna. Zakaj je to potrebno? Verjetno so hematomi od padca, bodo že minili. Na prigovarjanje svoje zdravnice sem le šla. Kmalu me je pričakalo usodno pismo z vabilom na bronhoskopijo, ker da imam v pljučih infiltrat. V Izoli bronhoskopija ni uspela in naenkrat sem se znašla na Golniku, kjer je bila z lahkoto opravljena; v bolnišnici sem čakala na izvid. Ta me je čisto dotokel; izkazalo se je, da se je v moja pljuča naselil osovraženi rak, ki je jemal življenja za zabavo.

Šele takrat sem se ovedla, kaj to sploh pomeni. Jok, obup, nisem več jedla, zapirala sem se v sobo, vsi so mi bili odveč, hotela sem biti sama in kar umreti. Po glavi so mi rojili samo najhujši scenariji, nisem pa nikdar pomislila, da obstaja tudi druga pot, namreč boriti se in premagati zlo, ki me je napadlo. Sem pa pogrešala strokovno osebo, ki bi mi stala ob strani, kajti večkrat sem v tej borbi popustila in morala sem se s težavo spet dvigniti. Bila je to težka borba, toda po vseh težavah in trpljenju ter z vztrajnostjo zaenkrat zmagujem.

Ko sem bila nekoč na sprehodu, mi je na roki pristal pisani metuljček z zlomljenim krilom, tam nekaj časa počival in nato z velikim trudom poskušal poleteti proti modremu nebu; uspelo mu je.

Zdi se mi, da sem tudi jaz metuljček z zlomljenim krilom; zalepili so mi ga in čez nekaj časa sem že lahko uživala na sprehodih. Vedno se najde rešitev, le vztrajnost je potrebna.

Naj vam bo to smernica, da boste izbrali pravo pot. Poiščite si pomoč, saj je danes je na voljo mnogo društev, ki pomagajo, in prostovoljcev, ki so sami doživeli težke stvari in vam bodo v veliko pomoč.

Bodimo vsi metulji, kljub zlomljenim krilom lahko poletimo proti modremu nebu.

Ko tako razmišljam, se vedno spomnim na misel rimskega cesarja Marka Avrelija:

**ŽIVETI JE LEPO, ZATO KARKOLI SE TI ZGODI,
NIKOLI NE POZABI ŽIVETI!**

**ŽIVLJENJE JE ENA NAJBOLJ REDKIH STVARI NA
TEM SVETU, SAJ VEČINA LJUDI SAMO OBSTAJA.**

Upam, da boste izbrali pravo pot – pot življenja in ne živo-
tarjenja.

Emilijana Crgol

POZDRAVLJENI

Moja mami je že dolgo onkološka bolnica – 25 let – in vsakokrat, ko izdate revijo OKNO, jo prebere od prve do zadnje besede. Nato pa jo preda meni, saj jo tudi jaz želim prebrati. V njej sem vedno našla zanimive članke, zgodbe, izpovedi skozi vsa ta leta in moram reči, da so mi pomagali razumeti in prebroditi obdobje, ko je moj otrok zbolel za rakom. Spomnila sem se marsikatero zgodbe in nasveta, prebranega v teh letih.

Ker vem, da objavljate tudi izpovedi bolnikov z rakom, sva se s sinom Mayem Volavškom odločila posredovati njegovo osebno izpoved tudi vam. Nastala je na pobudo spisa v bolnišnični šoli. Morda se vam bo zdela zanimiva in boste mnenja, da je primerna za objavo v vaši reviji. To bi bilo veliko presenečenje za njegovo nono! May pravi, da bi jo rad malo »šokiral«, ko bo videla vnukovo zgodbo v reviji.

Lep pozdrav,

Karmen Žura



FOTO: ZALA GRILC

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REVJI OKNO

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

BOLNIK SE MORA ODLOČITI, DA HOČE OZDRAVETI

VVSESLOVENSKI AKCIJI *MOJ ZDRAVNIK, KI JO REVIJA VIVA VODI ŽE 28 LET, VSAKO LETO POTEKA IZBOR ZDRAVNIC IN ZDRAVNIKOV, KI SVOJE POSLANSTVO OPRAVLJAJO SRČNO IN ZAVZETO. V KATEGORIJ MOJA ONKOLOGINJA JE PRIZNANJE ZA STROKOVNO DELO, ČLOVEČNOST IN SPOŠTLJIV ODNOS DO BOLNIKOV LETOS PREJELA DR. CVETKA GRAŠIČ KUCHAR, SPEC. INTERNISTIČNE ONKOLOGIJE, Z ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA (OIL), IZREDNA PROFESORICA NA MEDICINSKI FAKULTETI V LJUBLJANI IN PREDSEDNICA ETIČNE KOMISIJE NA OIL. VEČINOMA ZDRAVI BOLNICE IN BOLNIKE Z RAKOM DOJK, RAKOM GLAVE IN VRATU TER ŠČITNICE. ZASTAVILI SMO JI NEKAJ VPRAŠANJ O NJENEM DELU IN POSLANSTVU IN PRIJAZNO SE JE ODZVALA NA NAŠE POVABILO.*

Spoštovana gospa doktorica, pacienti smo izjemno veseli, da se lahko še po tej poti zahvalimo strokovnjakom, ki ste nas obravnavali, ne le z ogromno znanja, ampak predvsem z veliko razumevanja, človeške topline in srčnosti. Iskrene čestitke za Vaše priznanje Moja onkologinja 2024!

Ali tudi vam, zdravnikom, to priznanje veliko pomeni? Gre za potrditev, da delate dobro, strokovno in tudi srčno ter s posluhom za ljudi.



Dr. Cvetka Grašič Kuhar v švicarskih Alpah, Schynige Platte, 2021

Vsekakor. Tako priznanje je zame najvišje na lestvici vseh priznanj, saj prihaja neposredno od bolnikov, ki jih zdravim, najbolj iz srca, najbolj iskreno. Imeti raka za večino pomeni biti v težki situaciji, vendar če si na poti zdravljenja skupaj zastavimo cilje in dobijo bolniki občutek zaupanja, da jim na tej poti zdravniki in zdravstveno osebje lahko pomagamo, je naše poslanstvo uresničeno.

Poudarili bi radi, kako zelo smo vam hvaležni za vaše delo. Vemo, da je povezano z najtežjim in najbolj usodnim delom naših življenj, ki so do zadnjega diha zaupana vam in samo vam. Srčni onkologi internisti nas spremljate od začetka zdravljenja do morebitne paliativne oskrbe. Imena, kot je Vaše, dr. Borštnarjeve, dr. Ribnikarja, dr. Ocvirkove, dr. Matosove in mnogih drugih, so z zlatimi črkami zapisana v srca bolnikov in hvaležnih svojcev, saj nas s svojo čudodelno energijo in bogatim znanjem ne izpustite iz rok do poslednjega zemeljskega trenutka.

Ne vem, če smo ravno čudodelni, bolj gre za način obravnave, ki je odraz naših dosedanjih izkušenj in vedno novega znanja. Ko imaš dolgoletne izkušnje, pridobiš umetnost bolniku prilagojene obravnave.

Večinoma zdravite bolnice in bolnike z rakom dojke, zdravite pa tudi obolele za rakom glave in vratu. To področje malo manj poznamo. Okoli 350 bolnikov na leto zboli v Sloveniji za rakom ustne votline in žrela, okoli sto za rakom grla. Več zbolevalo moški.

Kateri so najpogostejši vzroki in kateri so znaki bolezni?

Pri veliki večini bolnikov sta vzrok kajenje in alkohol, deloma tudi poklicna izpostavljenost škodljivim snovem in dedna predispozicija. Rak ustnega žrela pa je v 30 % rak, povezan z okužbo z virusom HPV, podtip 16, torej z virusom, ki povzroča tudi rak materničnega vratu. Delež bolnikov s tem rakom narašča. Tukaj pomaga cepljenje v najstniških letih; predvidevamo, da bo zmanjšalo incidenco tega raka na dolgi rok, npr. čez 20–30 let. Ti bolniki zbolevali v mlajših letih. Večina bolnikov pa je sicer ob diagnozi stara nekje 50 do 70 let. Najpogostejši znaki bolezni so težave v ustih, žrelu in grlu, na primer oteženo požiranje ali dihanje, bolečine, spremenjen govor, spremenjen glas, pogosto tudi neboleča zatrdlina na vratu. Redkeje se pojavijo tudi krvavitve iz ust, nosu, glavobol, bolečine v ušesu. Če se pri odraslih pojavi boleče uho, je to znak za alarm. Običajno odrasli nimajo vnetja srednjega ušesa.

Se lahko cepijo le mladi ali je to mogoče tudi kasneje?

Lahko tudi, čeprav je to najbolje opraviti pred prvim spolnim odnosom, vsekakor pa se lahko cepijo do 26. leta. Tovrstno cepljenje potem nudi zaščito pred sevi HPV, s katerimi še niso okuženi. Cepivo, s katerim cepimo v Sloveniji, je devetvalentno, kar pomeni, da pokriva 9 podtipov virusa. Sedem podtipov preprečuje raka, dva od njih pa ne preprečujeta raka, temveč benigne genitalne bradavice, ki so tudi zelo

Pri veliki večini bolnikov z rakom ustne votline, žrela in grla sta vzrok kajenje in alkohol, deloma tudi poklicna izpostavljenost škodljivim snovem in dedna predispozicija. Rak ustnega žrela pa je v 30 % rak, povezan z okužbo z virusom HPV, podtip 16, torej z virusom, ki povzroča tudi rak materničnega vratu. Delež bolnikov s tem rakom narašča. Tukaj pomaga cepljenje v najstniških letih; predvidevamo, da bo zmanjšalo incidenco tega raka na dolgi rok, npr. čez 20–30 let.

neprijetne. Če je cepljenje zgodnje (v Sloveniji ga izvajamo za deklice in dečke v 6. razredu osnovne šole), mladi prejmejo po dva odmerka, po 15. letu pa morajo prejeti tri odmerke.

Kakšno pa je preživetje pri rakih glave, vratu in ustne votline?

Podobno kot velja pri ostalih rakih, je preživetje boljše, če je rak odkrit v zgodnjem stadiju. Tako je v prvem in drugem stadiju pre-

živetje zelo visoko, 80 % in več, v tretjem ali četrtem stadiju pa se odstotek preživetja prepolovi na 40–50 %.

Za svojo doktorsko disertacijo ste proučevali rak dojk. Zakaj zboleva vse več žensk?

Obolelost z leti narašča in ker se populacija stara, zboleva tudi več žensk. Povprečna ženska življenjska doba žensk pri nas je že 82,5 let. Vsaka 12. ženska bo zbolela za rakom dojk. Večja obolevnost žensk pri nas je v starosti 50 do 70 let, največ pa jih zbolijo v starosti 65–70 let.

Leta 2008 ste z neverjetnim uspehom opravili evropski izpit iz internistične onkologije. Kakšno »težo« ima ta izpit?

Izpit pomeni veliko preizkušnjo, ki zahteva ogromno znanja, če ga želiš dobro opraviti. S tem standardom smo si postavili izziv in cilj, kakšno znanje naših internističnih onkologov si želimo. Želimo doseči takšen nivo znanja, ki je primerljiv z drugimi evropskimi državami. In vsako leto so naši specializanti med najboljšimi. Ta izpit je predpogoj za to, da pridobiš licenco. Kdor ga ne opravi, ne more pristopiti k ustnemu in praktičnemu delu specialističnega izpita.

Kakšna je danes obravnava onkološkega bolnika v Sloveniji?

Ker incidenca raka narašča, vedno več je teh bolnikov, imamo tudi več onkoloških centrov. Onkološki inštitut Ljubljana je osrednja ustanova za multidisciplinarno zdravljenje onkoloških bolnikov, sledi mariborski, v katerem dolo-



V ambulanti, 2011

čene rake tudi obravnavajo multidisciplinarno, potem pa je tu še nekaj manjših. Diagnostika rakov večinoma poteka po splošnih bolnišnicah, zdravljenje, ki sledi, pa je centralizirano v onkoloških centrih. Za redke rake specifično poskrbimo samo na OIL, kar je tudi prav, saj s tem dosegamo visok nivo obravnave. Za otorinolaringološke rake imamo v Sloveniji le tri centre, v katerih jih operirajo, en center, v katerem jih obsevamo, in en center, v katerem jih sistemsko zdravimo. Nekatere druge države imajo zdravljenje zelo razdrobljeno; skoraj v vsaki vasi operirajo, kar pa ni v redu, saj takšno delovanje ne more biti kakovostno.

Po duši ste tudi raziskovalka. Imate dovolj časa za raziskave?

Časa ravno nimam, vendar me to delo tako veseli, da si ga vzamem. Vedno je kaj novega in več ko prebereš, več novih vprašanj se ti odpira, težko pa je izvesti vse, kar

bi si človek želel. Zelo pomembno je, da nas raziskovalce inštitucija (OIL) pri tem podpira.

Že v gimnaziji v Murski Soboti ste vedeli, da boste študirali medicino. Kaj Vas je pritegnilo?

To, da je težak študij, je bil zame izziv, empatija do sočloveka pa pomemben predpogoj za študij medicine. Prvi stik z medicino so bila šolska tekmovanja prve pomoči in seveda doma pridobljene izkušnje, saj sem svojemu staremu očetu zelo rada previjala rane na nogah zaradi krčnih žil, ki so nenehno krvavele. Včasih smo imeli v osnovni šoli veliko praktičnih oblik učenja, kako ravnati s ponesrečenci, kako jih obvezati; ne vem, če to danes še obstaja.

Bili ste na študijski izmenjavi v Nemčiji in Švici. V čem je bil tam študij drugačen?

Nisem tam študirala, zato ne vem, kako sam študij poteka, bila pa

sem po mesec dni na kliničnem oddelku. Tam sem se veliko naučila in razširila obzorja. Zaupali so mi, saj so vedeli, da bom stvar opravila dobro. V življenju je namreč zelo pomembno, da nekaj, kar rečeš, tudi narediš. Da ne delaš nekaj drugega od tega, kar rečeš. Da si mož beseda. V medicini je že tako, da si napak ne moreš privoščiti, ne smeš nekaj narediti samo na pol. Že na medicinski fakulteti je bilo ves čas tako, da so te naučili tega, da si dosleden in natančen, sicer izpita nisi opravil.

Med podiplomskim študijem ste delali kot mlada raziskovalka na Inštitutu za farmakologijo in eksperimentalno toksikologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani.

Sama sem želela takoj v kliniko, vendar takrat to ni bilo možno. Bil je pa to vsekakor koristen ovinek na poti življenja. Tudi sedaj mi zelo koristi, ker bolje razumem načrtovanje raziskav. Veš, kaj moraš primerjati, s čim primerjati in kdaj je kaj boljše od standardnega zdravljenja. Moje eksperimentalno delo je bilo na laboratorijskih živalih, preučevala sem zdravila za preprečevanje okvar po miokardnem infarktu. Praktično vse faze eksperimenta in analizo sem morala izvesti sama. Bilo je težko delo in tega res ne bi mogla delati vse življenje.

Šele po magisteriju ste raziskovalno delo v laboratoriju zamenjali za stik z bolniki in se zaposlili na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer delate še danes. Kako ste doživljali ta preskok?

Ko se je na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* odprla specializacija iz internistične onkologije, so se tudi meni odprle nove možnosti. Pridobivala sem klinične izkušnje in nova raziskovalna znanja. Klinično delo me je res zadovoljevalo. Ker pa klinično delo vključuje žal tudi sporočanje slabe novice, so važna tudi znanja na tem področju. Že zelo zgodaj sem bila deležna tudi takega izobraževanja. Spominjam se, da smo šli ob tej priliki v Logarsko dolino, kjer smo se učili komunikacije z bolnikom. Takrat so nas posneli, tako da smo lahko opazovali naš način komuniciranja. Kako se približaš bolniku, kako sočutno pristopiš ter kaj lahko še izboljšaš. V časih mojega študija medicine teh veščin še ni bilo v kurikulumu. Nekaj smo o njih izvedeli v okviru medicinske propedeutike. Odvisno je bilo, kje si bil na praksi; osebno sem bila v *Bolnici Petra Držaja*, kjer sem se naučila dobre komunikacije. Sedaj pa imajo študentje ta predmet na programu že v drugem letniku, da se teh veščin lahko naučijo na začetku študija. Zelo je namreč pomembno, kako se pogovarjaš, kako opraviš osnovni pregled. Zanimivo je, da moraš k bolniku vedno pristopiti z desne strani. Te osnove ti potem ostanejo za vse življenje.

Proučevali ste napovedne dejavnike za pozne ponovitve raka dojk in hkrati specializirali internistično onkologijo, ki je bila takrat povsem nova specializacija.

Bili smo eni prvih, ki smo analizirali in poročali o poznih ponovitvah raka dojk za hormonsko

odvisne rake, konkretno za bolnice, zdravljene med leti 1984 in 1988. Bolnice namreč takrat še niso prejemale dopolnilne hormonske terapije ali le kratkotrajno v okviru kliničnih raziskav. O kasnih ponovitvah dotlej še ni bilo poročil. Mi smo potem predstavili naše podatke za ponovitve po 10 letih po primarnem zdravljenju. Te krivulje so bile drugačne, kot je bilo pričakovano. Prvih pet let je bila prognoza boljša za hormonsko pozitivne rake v primerjavi s hormonsko negativnimi, vendar pa sta se ti krivulji nato križali in na dolgi rok, predvsem po 10 letih, so bile bolnice s hormonsko pozitivnim rakom veliko na slabšem kot tiste s hormonsko negativnim. Sedaj seveda zdravimo drugače. Bolnice prejemajo dopolnilno hormonsko zdravljenje 5–10 let in to bistveno zmanjša tveganje tako za zgodnje kot pozne ponovitve. Seveda pa še vedno obstaja neko majhno tveganje, da se rak ponovi, npr. lahko tudi po 20 letih.

Diagnoza rak usodno zarezhe v naša življenja, zato bolniki potrebujemo najrazličnejše oblike pomoči in podpore tudi v psihosocialnem smislu. Z empatičnim odnosom in učinkovito komunikacijo pa so nam v veliko oporo in pomoč tudi zdravstveni delavci, s katerimi prihajamo v stik. Kako Vi z bolnikom vzpostavite pristen medsebojni odnos?

Osebno je zame najpomembnejši prvi pregled, pri katerem povprašam bolnika o vsem, od družinske anamneze, otroških bolezni, alergij, trenutnih pridruženih bolezni do zdravil in socialne anamneze ter razvad. Pri tem dobiš pravi občutek, kako »zdrav« je človek, kakšno je njegovo socialno okolje, kakšne so njegove razvade in v vse to umestiš njegovo bolezen. Dobiš občutek, kako ga lahko zdraviš. Če je rak zgodnji, ga zdraviš bolj agresivno in tvegaš več, če pa je bolezen ponovljena, približno veš, kaj lahko pričakuješ in kaj bo bolnik zmogel, glede na to, kar je prinesel s seboj. Bolniki



Na kongresu v tujini, 2014

pa so seveda različni. Nekateri so zelo odprti, drugi spet se odprejo kasneje. Pomembno je, da nam pacient zaupa. Dobro je, da pride z njim še kdo od svojcev. Tako lahko vidimo, kakšna je njegova podpora doma. So v resnici povezani ali ne, si vzamejo čas ali ne ... Če ti svojec nekaj pomeni, si boš vzela čas zanj. Da ne pride in ostane sam.

Nekateri svojci so zelo prestrašeni in so včasih bolj potrebni psihične podpore kot bolnik sam ...

Res je, tudi sama sem imela občasno kakšen primer, ko je bolnica pustila moža v čakalnici, ker mu je pretela nevarnost, da se onesvesti. Nismo pa mi v prvi bojni črti, k nam bolniki pridejo, ko so že bili operirani oz. po postavljeni diagnozi raka. V tem času so se že malo sprijaznili s svojo diagnozo. Pri nas smo konstruktivni v smislu, da skupaj naredimo načrt zdravljenja. Ta se seveda razlikuje glede na stanje bolezni. Pri zgodnjem raku pričakujemo, da se bo zdravljenje dobro odvijalo, kar seveda vključuje tudi pacienta; tudi on se mora odločiti, da hoče ozdraveti. Če pacient že vnaprej razmišlja, da bo šlo slabo, običajno tako tudi gre. So pa pacienti tudi zelo različni. Nekateri želijo podrobne informacije, drugi si želijo vedeti čim manj. Mi povemo toliko, kolikor želijo. V začetni fazi zdravljenja to niti ni tako pomembno. Če pa pride do razsejanega raka, jim tudi povemo, da gre za kronično bolezen. Naš cilj je takrat čim boljša kakovost življenja in zmanjšanje simptomov bolezni, da nimajo bolečin, da lahko dihaajo. To je

bolj pomembno kot zdravljenje s kemoterapijo do zadnjega diha.

Kako se spopadate s težkimi trenutki, ki jih je v Vašem poklicu verjetno veliko? In kako vplivajo na Vas?

Zdravniki se moramo naučiti, da se znamo distancirati od težkih primerov. Ne smemo se poistovetiti z njimi. Ni se dobro postaviti v njihove čevlje. Najtežje pa je, če si osebno prizadet. Ločiti je treba, ali si v vlogi strokovnjaka ali svojca. V nasprotnem primeru zdravnik izgori. Z vsakim pacientom bi lahko umrl del tebe kot človeka, to pa ne gre. Potrebujemo nas drugi pacienti, potrebuje nas družina.

Proučevala sem populacijo bolnic z rakom dojk, ki še ni prejemale hormonske terapije ali le kratkotrajno. Dopolnilna hormonska terapija zelo pomembno zmanjša ponovitve. Seveda pa še vedno obstaja majhno tveganje, da se rak ponovi.

Pa se znate tako ločiti? Nekateri tega ne znajo, ne zmorejo ...

Preprosto se moramo naučiti, kajti če se ne, tukaj ne bomo preživeli. Seveda se dogajajo smrti, a imamo tudi veliko pacientov, ki

jih pozdravimo. Ni vse tako slabo, kot se zdi, tukaj na Onkološkem. Velika večina bolnikov gre skozi naše roke, pa se potem ne vračajo več, živijo normalno življenje. V tem primeru nas to osrečuje. Ko včasih analiziram podatke o izidih zdravljenja kakega raka, prebram za nazaj zapise o zdravljenju. Potem se spomnim vseh. Saj res, to je ta bolnik! Upam, da bolniki tudi čutijo ta naš spomin.

V času stavke zdravnikov, ki še kar traja, so iz našega zdravstva prihajale zlasti negativne informacije. Najbolj srčne zgodbe, ki so se prav gotovo dogajale, so ostale neizražene med zdravnikom in pacientom, za zaprtimi vrati ambulant in bolnišnic.

Mi smo bili s stavko solidarni, stavkali pa nismo. Pacienti nam pogosto povedo, da se toliko slabega govori o nas, oni pa nimajo prav nobene slabe izkušnje od tukaj.

Čakalne vrste seveda so problem, vendar pa jih srečujemo tudi v tujini. Povsod v svetu primanjkuje zdravnikov in zdravstvenega osebja. Ljudje si ne želijo več opravljati tako napornih poklicev.

Ja, to je pa nova realnost v sodobni zahodni družbi; ljudje si želijo službe, v kateri bodo imeli več prostega časa zase.

Mi osebno imamo zelo dobre izkušnje z zdravstvenimi ustanovami, čeprav smo pogosto na pregledih. Ne vemo, zakaj se ljudje toliko pritožujejo.

Vzdušje je nekako usmerjeno proti zasebnim zdravnikom in zdravnikom, ki delajo več. Ne



Na podelitvi priznanja Moja onkologinja leta 2024

nazadnje sploh ni pomembno, kdo te zdravi, toda tisti, ki te zdravi, naj dobi primerno plačilo. Težji, kompleksnejši primeri morajo biti bolje plačani. Pa naj bo to v zasebnem ali javnem sektorju. Denar naj sledi pacientu, potem pa je vseeno, od kod. Ampak to seveda ne bi bilo finančno vzdržno v našem zdravstvenem sistemu, v katerem tudi za najdražja zdravila in najbolj vrhunske storitve bolniku ni treba doplačati nič; toliko denarja kot družba nimamo.

Poleg zahtevnega in napornega dela ste tudi predsednica Etične komisije na Onkološkem inštitutu Ljubljana? Nam lahko poveste kaj več o tej komisiji?

To je eden od organov, ki preverja primernost raziskav pred morebitno

izvedbo na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, bodisi domačih bodisi mednarodnih. Sestavljen je iz zunanjih in notranjih članov zelo različnih poklicev. Glavni raziskovalec najprej predstavi raziskavo komisiji za protokole kliničnih raziskav; ko pridobi njeno soglasje, vlogo obravnavamo še na seji etične komisije. Presojamo koristi in morebitna tveganja za bolnika, še posebej za ranljive skupine in občutljive podatke. V okviru raziskav imajo bolniki včasih možnost zdravljenja z novim zdravilom v preskušanju. Včasih pa bolnik morda ne bo imel konkretne koristi zase, temveč bo zdravilo koristilo bodočim bolnikom (npr. odda dodaten vzorec tumorja in krvi v znanstvene namene). Predvsem pa mu sodelovanje v raziskavi

ne sme škodovati. Bolnik mora dobiti vse relevantne informacije v laičnem jeziku, imeti mora čas za razmislek, pred vključitvijo podpiše ozaveščen pristanek, da se prostovoljno vključuje v raziskavo. Bolnikove pravice in njegovi občutljivi podatki morajo biti zaščiteni. Vsi zdravstveni podatki so nato obdelani tako, da identiteta bolnika nikjer ni razvidna. Bolnik lahko tudi kadarkoli iz raziskave izstopi brez navedbe razloga. Vodenje etične komisije je veliko zaupanje, a tudi velika odgovornost. Poročevalci pripravijo oceno, jo predstavijo, o njej se pogovorimo in na koncu odločimo, ali je z etičnega vidika primerna za izvedbo. Opazimo lahko kakšne nepravilnosti ali pa manjkajoče podatke, na katere opozorimo, da jih raziskovalci popravijo



Družinska slika po ljubljanskem maratonu, 2022

ali dopolnijo. Izvajanje kliničnih raziskav je sicer zelo pomembna naloga terciarnih inštitucij, kot je *OIL*, poleg tega pa je znano, da imajo bolniki, obravnavani v okviru raziskav, boljše preživetje.

Ste tudi izredna profesorica na Medicinski fakulteti. Kako vidite mlade, nadobudne študente? So v času izjemnega tehnološkega napredka kaj drugačni, kot so bili v Vaših študentskih časih?

Ja, ravnokar sem bila habilitirana za izredno profesorico za področje onkologije. V današnjem

času imajo študentje medicine še veliko več predmetov, kot smo jih imeli mi. Veliko več znanja je dostopnega, a veliko več morajo preštudirati v času, ki ga imajo na voljo. Imajo pa v pomoč boljšo tehnologijo, več literature, tudi umetno inteligenco. V našem času je literature primanjkovalo. Težko smo dobili kakšno knjigo iz tujine. Danes je vse bolj dostopno. Tudi učijo se drugače, moj sin, študent medicine, uporablja posebne aplikacije za ponavljanje snovi. Na voljo imajo širše možnosti, več pripomočk-

ov, povezujejo podatke s spleta, si ogledajo kakšen video ipd. Še vedno pa je potrebno presedeti toliko in toliko ur, da narediš izpit, saj se zahteva zelo precizno znanje.

Glede onkologije lahko povem, da študentom medicine skušamo predstaviti vsa njena področja, na voljo imajo tudi učbenik. Pogrešam pa, da nekatere specializacije, ki se vsakodnevno srečujejo z onkološkimi bolniki na urgencah in v bolnišnicah (npr. internisti in urgentni zdravniki), nimajo v okviru svoje specializacije obveznega kurikuluma iz onkologije.

Ste tudi članica uredniškega odbora strokovne revije Onkologija, ki jo že blizu 30 let izdaja OI. Zelo zahtevna revija.

Revija *Onkologija* izhaja dvakrat letno. Brezplačno jo prejme vsak zdravnik, ki je član zdravniške zbornice. V njej si lahko prebere priporočila, novosti v zdravljenju raka in zanimive primere bolnikov. Tudi sama občasno napišem kakšen članek, velikokrat pa naredim recenzijo. Nisem pa urednica, le članica uredniškega odbora.

Kakšno je Vaše sodelovanje z društvom bolnikov, tudi z našim Društvom onkoloških bolnikov Slovenije?

Ko sem bila mlajša, sem imela večkrat kakšno laično predavanje v smislu ozaveščanja bolnikov. Za vaše društvo sem imela pred 15 leti predavanje v Kranju. Tu in tam me še vedno kam povabijo, npr. *Združenje Evropa Donna*.

Res je, imeli ste čudovit intervju o metastatskem raku dojk.

Hvala. Sicer pa zdaj veliko več sodelujem na strokovnih srečanjih s članki ali predavanji.

Ste članica Pomurske akademске znanstvene unije (PAZU) in častna občanka občine Moravske Toplice. Prekmurka po rodu ste si ustvarili družino na Gorenjskem.

Velika večina bolnikov gre skozi naše roke, pa se potem ne vračajo več, ker so ozdraveli. V tem primeru nas to osrečuje.

V PAZU sem bila povabljena, ko sem doktorirala, in vsako leto z veseljem grem na letno konferenco in pripravim kakšno predavanje. Vsi doktorji znanosti, ki smo rojeni v Prekmurju in Prlekiji, se tam tradicionalno srečamo zadnji vikend v novembru. Letos bomo imeli že 22. znanstveno konferenco. Smo zelo različnih poklicev, okrog 180 članov nas je že. Tam imamo akademski ples, dva dni predavanj, predstavijo se novi doktorji znanosti. Na nek poljuden način želimo predstaviti drugim strokovnjakom, kaj je novega na našem področju in s čim se ukvarjamo. To je zelo zanimivo. Slišimo npr. sociologe, zgodovinarje, elektroinženirje, zdravnike, farmacevte in druge najrazličnejše strokovnjake, kaj vse počnejo, kaj se dogaja v njihovi stroki in se tako drug od drugega učimo,

širimo naša obzorja. Tudi kakšne nove prijateljske vezi spletemo.

Kot častna občanka Moravskih Toplic lahko veliko naredite.

Vsekakor se rada vračam v Prekmurje, vedno me lepo sprejmejo. Ponosni so name in pravijo, da sem ambasadorica okolja, iz katerega izhajam.

Družino imate na Gorenjskem.

Kri sicer ni voda, vendar pa je Gorenjska sedaj moj dom. Tam sem že od leta 1995, kar pomeni skoraj 30 let. Ko sem rodila prvega otroka, je to postal moj dom. Možu in meni so se rodili trije otroci, ki so zdaj že vsi odrasli. Prvi sin se je pravkar zaposlil, hčerka in drugi sin še študirata.

In kam se zatečete ob viharjih življenja?

Družina, otroci so moje zatočišče. Če je kaj narobe, to takoj opazijo in bezajo vame, dokler jim ne povem. In ko jim povem, mi je takoj pol lažje.

Kakšno pa je Vaše sporočilo bolnikom z rakom, ki Vam tako zaupajo?

Rak je v življenju velika preizkušnja, ena najtežjih, ki obstaja. Vendar pa nam veliko bolnikov pove, da jim je ta preizkušnja prinesla veliko »dobrega«, na nek način so se »resetirali«, drugače so začeli ceniti življenje. Diagnoza rak ni vedno konec vsega, velikokrat je začetek nečesa. Vsekakor pa ni konec takoj, zdaj ali jutri. Ne nazadnje je rak kot vzrok smrti šele na drugem mestu po pogostnosti, na prvem so srčno-žilne bolezni. Sicer pa so ljudje

v sodobni družbi nekako pozabili na smrt, kot da ta realnost ne obstaja več. Čisto drugače kot nekoč, ko so stari ljudje rekli, da bodo umrli, ko se jim bo njihova ura iztekla. Dandanes nas obdaja ta občutek nesmrtnosti in močna želja ostati večno mlad, skratka drugačna percepcija življenja. Bolniki z rakom se seveda bolj zavedajo minljivosti življenja. Kot sem že dejala, je pomembno, da se odločijo za življenje in za zdravljenje in da nadaljnje življenje z rakom, ki ni nujno krajše od siceršnjega pričakovanega življenja, preživijo čim bolj kakovostno. Mi pa jim lahko pri tem pomagamo.

Spoštovana gospa doktorica, najlepša hvala za pogovor in čim več uspeha in lastnega zadovoljstva pri Vašem delu in poslanstvu.

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



Motiv z domačega vrta

PRIJATELJI, ZNANCI, SODELAVCI, SOSEDI IN RAK

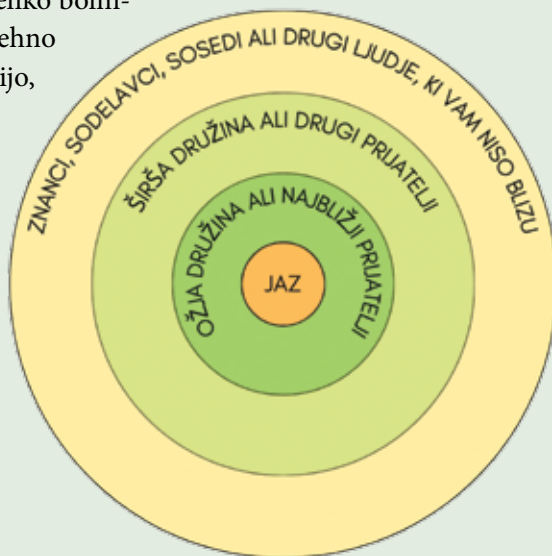


Anja Marinšek, mag. psih., nekdanja sodelavka Oddelka za psihoonkologijo, OIL, Klinika za infektivna stanja in vročinske bolezni KCLJ

kako dobronamerna so, naporno. Izkušnje v teh situacijah so mešane – nekateri imajo občutek, da so oni tisti, ki druge bodrijo, tolažijo in spodbujajo, drugi menijo, da ljudje o njihovem počutju poizvedujejo samo iz radovednosti, spet v tretjih pa ta vprašanja krepijo občutek, da se življenje res vrti samo še okoli bolezni. Vse to je obremenjujoče in lahko predstavlja še dodaten vir stiske. Nekaterim tovrstna vprašanja ustrezajo, saj jim je lažje, če svojo izkušnjo delijo in se ob odgovorih lahko počutijo dobro. Veliko bolnikov pa pove, da jim nenehno odgovarjanje črpa energijo, podaljšuje čas, ko tudi sami ponovno premlevajo o bolezni, in da se pogosto sprašujejo, kako postaviti meje in prekiniti pogovore o bolezni. Pogosto težave s postavljanjem meja vztrajajo še dolgo po tem, ko je zdravljenje že zaključeno.

IZVEDETI ZA DIAGNOZO JE VEČINOMA VELIK ŠOK. V PRVEM OBDOBJU PO NJEM JE POTREBNO PRIDOBITI DOVOLJ INFORMACIJ, DA SE LAHKO ODLOČITE ZA ZDRAVLJENJE. POMEMBNA NALOGA TEGA OBDOBJA PA JE TUDI POVEDATI ZA BOLEZEN. POVEDATI ZA BOLEZEN PA VEČINOMA POMENI TUDI PREJEMANJE ŠTEVILNIH VPRAŠANJ, PREDLOGOV IN USMERITEV, KAJ VSE BI MORALI (ALI ČESA VSE NE BI SMELI POČETI), DA BI OZDRAVELI.

Ob diagnozi in med zdravljenjem je lahko neprestano odgovarjanje na vprašanja o zdravstvenem stanju in počutju, ne glede na to,



Pri uravnavanju meja, ki vam ustrezajo, je smiseln razmislek, koliko in s kom se o bolezni in zdravljenju želite pogovarjati. Enačbe, ki bi enostavno rešila to dilemo, ni, vendar pa se kot dobro merilo izkaže krog, ki je na sliki spodaj. Odnose z osebami, ki so bližje centru kroga, zaznamujejo zaupanje, podpora in pogosti stiki, vse naštetu pa se z oddaljevanjem od tega kroga zmanjšuje; odnosi postajajo manj pristni in manj zaupni. Skladno s tem je smiselno tudi deliti informacije o bolezni, zdravljenju in skrbem, ki ga spremljajo.

ŠTEVILNI NASVETI, PREDLOGI IN IDEJE

Bolniki se pogosto srečujejo z različnimi nasveti in priporočili za domače pripravke, prehranska dopolnila in druge pristope, ki naj bi pomagali pri zdravljenju. Res je, da je večina tovrstnih predlogov dobronamernih, vendar lahko kljub temu kmalu postanejo naporni in odvečni. Vzbujaajo lahko jezo do osebe, ki predloge deli, občutek, da nihče ne razume in ne zna prisluhni, misel *kaj pa če res* ali občutek krivde, kaj vse bi bilo še potrebno početi. Včasih se temu pridruži še skrb glede velikega finančnega bremena, ki bi ga alternativne in komplementarne metode zdravljenja zahtevale. Če se podobno dogaja tudi vam, je dobro, da se znate na tovrstne predloge ustrezno odzvati in ljudem okoli vas sporočiti, da si ne želite njihovih predlogov z npr.: »Hvala, vidim, da mi res želiš najboljše. Sem se pa vseeno odločila, da bom za zdaj raje sledila svojemu načinu skrbi zase.«.

VABILA NA DRUŽENJA IN OBISKI

Med onkološkim zdravljenjem in običajno tudi kar nekaj časa po njem, je počutje bolnikov pogosto obarvano z več utrujenosti, kateri se lahko pridruži še nekaj drugih bolj ali manj ovirajočih stranskih učinkov zdravljenja. Tako je povsem pričakovano, da je energije za druženje manj in zato ni nič narobe, če na sporočila in klice v tem obdobju manj vestno odgovarjate ter če v tem obdobju pogosteje zavračate povabila na druženja. S tovrstnim vedenjem zaščitite sebe, svoje počutje in svojo energijo. To je čas, ko je vaša energija omejena in dragocen vir dobrega počutja, zato je pomembno, da jo usmerite tja, kamor vam odgovarja. Vabila je običajno lažje zavriniti, če lahko ponudite alternativo, ki ustreza vam, npr.: *»Hvala za vabilo, zdaj*

Bolniki se pogosto srečujejo z različnimi nasveti in priporočili za domače pripravke, prehranska dopolnila in druge pristope, ki naj bi pomagali pri zdravljenju. Res je, da je večina tovrstnih predlogov dobronamernih, vendar lahko kljub temu kmalu postanejo naporni in odvečni.



se večjim skupinam ljudi raje izogibam, te pa povabim na kavo, ko se bom bolje počutil!«. Poleg tega se lahko za srečanja dogovarjate na drugih lokacijah kot pri vas doma, saj tako lažje uravnavate trajanje obiska, ki ga ob znakih utrujenosti tudi lažje zaključite.

KAJ PA SODELAVCI?

Na delovnem mestu se srečuje veliko različnih ljudi – med nekaterimi so stikane bolj močne, lahko celo prijateljske vezi, z drugimi je odnos bolj površinski. Zaradi tega je smiselno, da temu prilagodite tudi dejstvo, koliko informacij želite z njimi deliti. Pri bolnikih, zaposlenih v večjih kolektivih, se pogosto kot dober pristop izkaže, da *pooblastijo* eno osebo, ki predstavlja vez med bolnikom in njegovimi sodelavci. Tako si lahko prihranite breme odgovarjanja na kopico bolj ali manj podobnih sporočil in vpra-

šanj. Povejte tako tej osebi kot nadrejenim, kaj želite, da se pove drugim sodelavcem (in kaj mogoče ne). Kot učinkovito se izkaže tudi, če zmorete temo pogovora preusmeriti, če si ne želite pogovarjati o bolezni, npr.: *»Lažje bi mi bilo, če o tem ne bi govorila. Daj, raje ti povej, kako si, kako je v službi?«.*

»TI BOŠ TO ZMOGLA! TI SI BORKA!«

Kadar bolniki v psihoonkološki ambulanti poročajo o odzivih ljudi, ki so se jim zdeli najmanj ustrezni, si ji ta kot po pravilu rezerviral mesto med najmanj zaželenimi. Tak odgovor naprti težo oz. odgovornost za uspešnost zdravljenja bolniku. Poleg tega je ta stavek pogosto doživet kot prazna floskula – nekaj, kar ljudje rečejo kar tako, iz navade, nekaj, kar rečejo, ne da bi se pozanimali o bolnikovem počutju ali ponudili svojo pomoč. Pa vendar, te besede običajno niso izrečene zlonamer-no, temveč zato, ker ljudje preprosto ne vedo, kaj drugega reči, in ker so tudi sami v precejšnji stiski in dilemi, kako vas podpreti. Presodite, ali je morda v teh situacijah smiselno, da tovrstne besede enostavno preslišite, ali pa jih morda celo naslovite in osebo seznanite s težo, ki jo te besede za vas nosijo.

»KAKO SI? ... PA SAJ SI ČISTO DOBRO VIDETI!«

Tudi tak stavek zaseda visoko mesto med izjavami, ki bolnikom niso najbolj v pomoč. Bolniki namreč te besede doživljajo zelo



različno – v luči tega, s čim se aktualno spoprijemajo. Nekateri jih razumejo kot kompliment, mnoge pa razjezijo («*Kako pa naj bi bila po tvoje videti?!*») ali pa se ob njih počutijo popolnoma nerazumljene, saj pogosto ne odražajo njihovega doživljanja in spoprijemanja s spremembami, ki jih bolezen in zdravljenje prinašata. Te besede so lahko še posebej boleče, saj še dodatno opominjajo na vse telesne spremembe, ki spremljajo onkološko zdravljenje. Če podobni odzivi tudi v vas vzbujajo stisko, je dobro, da najdete način, kako sporočiti, da si tovrstnih *komplimentov* trenutno ne želite in da za vas nosijo drugačno težo, kot so jo imeli pred boleznijo.

TRENUTEK ZA RAZMISLEK: KAJ STE O RAKU, PREDEN STE ZBOLELI, VEDELI VI?

K temu da vas bodo odzivi ljudi manj vznemirjali, lahko prispeva tudi razmislek o tem, kaj širša

javnost, ki z onkološkimi boleznimi razen televizijskih ekranov še ni bila v stiku, o samem poteku bolezni in zdravljenju sploh ve. Pogosto se namreč izkaže, da so predstave ljudi o raku in zdravljenju precej izkrivljene in močno zaznamovane s prikazi iz filmov, ki potek bolezni in stranske učinke prikazujejo zelo dramatično in katastrofično. Ker ti prispevajo

Pogosto se namreč izkaže, da so predstave ljudi o raku in zdravljenju precej izkrivljene in močno zaznamovane s prikazi iz filmov, ki potek bolezni in stranske učinke prikazujejo zelo dramatično in katastrofično.

k oblikovanju prepričanj o boleznih, so lahko odzivi ljudi še toliko manj primerni in pretirani. Zato je dobro, da tu in tam pomislite, kaj ste o bolezni vedeli vi, preden ste zboleli, kako ste se odzvali na izkušnjo bolezni pri vaših bližnjih in kako bi se vi odzivali v njihovi koži. S tem lahko nekoliko zmanjšate neprijetne občutke in pridobite vpogled v to, da še tako moteče izjave verjetno niso bile izrečene slabonamerno.

Še manj točne kot predstave o samem zdravljenju so običajno predstave ljudi o počutju po zaključenem zdravljenju. Velikokrat ljudje ne poznajo prehodnih in dolgoročnih posledic, ki jih ima na psihično in telesno počutje izkušnja onkološke bolezni, poleg tega pa je za veliko posledic značilno, da se jih navzven ne vidi (npr. utrudljivost, strah pred ponovitvijo bolezni, težave s spanjem, vročinski obliivi). S tem povezana so lahko tudi visoka pričakovanja po zaključenem zdravljenju. Morda zato lahko povpraševanja, kot so npr.: «*Zdaj ko si zaključila s kemoterapijo, boš najbrž kmalu prišla nazaj v službo, kajne?*» in «*A si še kar doma?*», izkoristite, da ljudi okoli vas poučite o dolgoročnem vplivu bolezni in zdravljenja na organizem ter na potreben čas za rehabilitacijo.

MALA ŠOLA ASERTIVNE KOMUNIKACIJE IN POSTAVLJANJA MEJA

Pri asertivni komunikaciji in postavljanju meja je naš cilj, da sporočimo, kaj si želimo oz. česa ne, ne da bi pri tem prizadeli

sogovornika, bili nesramni ali ignorantski. Gre torej za mirno izražanje stališč in želja, ne da bi bili pri tem pasivni ali agresivni.

- V pomoč je lahko, da pri postavljanju meja **izhajate iz sebe** in ne iz drugega ter pri tem uporabljate »**jaz-stavke**« npr.: »*Hvala, ampak zdaj **si** ne želim preizkušati alternativnih načinov zdravljenja,*« ali »*Meni ustreza prehrana, kot jo imam zdaj,*«, namesto: »*Nehaj mi ponujati alternativne načine zdravljenja.*«.
- Če boste ob postavljanju meja povedali tudi, **kako se ob vedenju druge osebe počutite**, bo bolj verjetno, da bo ta razumela, kaj njena dejanja za vas pomenijo, npr.: »*Ko mi rečeš, da sem videti dobro, **se počutim slabo, ker se ne počutim prav dobro v svoji koži in ker so vse spremembe, ki so se zgodile, zame še vedno velik šok.***«.

- Mejo je lažje postaviti, če lahko ob tem, **ko zavrnete nek predlog, ponudite novega**, ki ustreza vašim potrebam – npr.: »*Danes mi ni do druženja, te povabim na kavo, ko se bom bolje počutila.*«.
- Dobro je tudi, če **predlogov za spremembo ne usmerite v osebo, temveč v njeno vedenje**, npr. namesto: »*Ne bodi tako radovedna,*«, lahko rečemo: »*Bolje bi bilo, če se danes ne bi pogovarjala o bolezni.*«.
- Kadar predloge in nasvete delijo ljudje, ki so vam manj blizu ali jih morda niti ne poznate in je ohranjanje odnosa manj pomembno, ste lahko **pri postavljanju meja bolj neposredni**, npr.: »*Verjamem, da ne mislite nič slabega, ampak prosim vas, da z mano ne delite predlogov in nasvetov, saj si jih ne želim slišati.*«.
- Vaši sogovorniki bodo verjetno lažje sledili vašim željam in

potrebam, če se bodo tudi sami čutili razumljene. Zato je koristno, da poskusite tudi **odzcaliti, kar vam oseba sporoča**. To lahko naredite s pomočjo besed, kot so: »*Vidim, da je zate pomembno, ampak ...*« ali »*Razumem, da mi želiš pomagati, ampak ...*«.

Poleg tega, kaj poveste, pa je ključno tudi, kako to poveste. Zato bodite pozorni na svoj ton govora in telesno govorico, da tudi ti ne bosta izražali agresivnosti oz. pasivnosti.

KAJ NAS PRI POSTAVLJANJU MEJA OVIRA?

Bolniki pogosto povedo, da sicer vsaj približno poznajo načela asertivne komunikacije, a da jih s težavo vpeljujejo v vsakodnevno sporazumevanje. Smiselno je, da se v tem primeru vprašate, zakaj vam je tako težko postaviti mejo. Kaj to, da težko postavite mejo in da težko poveste, kaj potrebujete in si želite, pove o vas? Pogosto so v ozadju namreč prepričanja, ki pravijo, da morate biti ubogljivi, ustrežljivi, skrajno prijazni do drugih, da se morate prilagajati in da ni prav, da sebe postavljate na prvo mesto. Vabljeni k razmisleku, kakšna prepričanja prepoznate pri sebi vi. Morda pa je ravno izkušnja onkološke bolezni tista, ki lahko prinese priložnost, da ta prepričanja izzovete, prevetrite in preoblikujete v taka, ki bodo bolj ustrezna in s katerimi boste v odnosih lažje shajali.

Foto: Pexels





Od leve proti desni: urolog dr. Miha Pukl, dr. med., doc. dr. Tomaž Smrkolj, dr. med., iz Združenja urologov Slovenije, vodja Strokovne skupine za raka prostate pri Državnem programu obvladovanja raka (DPOR) mag. Janka Čarman, dr. med., predsednik Društva uroloških bolnikov Slovenije Igor Antauer, generalna direktorica Direktorata za javno zdravje na Ministrstvu za zdravje Vesna Marinko, Marko Lotrič, predsednik Državnega sveta Republike Slovenije, Zlata Štiblar Kisić, direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana, vodja Državne komisije za presejalne programe na Onkološkem inštitutu Ljubljana doc. dr. Urška Ivanuš, dr. med., podpredsednik Europa Uomo dr. Erik Briers ter predstavnika Mednarodne agencije za raziskovanje raka pri Svetovni zdravstveni organizaciji (IARC-WHO) dr. Arunah Chandran in Andre Carvalho.

niziranega presejalnega programa za raka prostate je prepoznati moške z agresivnimi oblikami raka, ki potrebujejo takojšnje zdravljenje, s tem zmanjšati umrljivost in izboljšati kakovost življenja bolnikov.

PILOTNI PROJEKT IN NASLEDNJI KORAKI ZA VZPOSTAVITEV ORGANIZIRANEGA PRESEJALNEGA PROGRAMA

Od oktobra lani *Onkološki inštitut Ljubljana* vodi dvoletni projekt *PETER*, ki poteka pod okriljem *Ministrstva za zdravje* in *Javne agencije za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost RS (ARIS)*. Projekt bo zagotovil strokovne in organizacijske podlage za pilotno preverjanje in kasneje

morebiti vzpostavitvev organiziranega presejalnega programa za raka prostate v Sloveniji. Pri projektu sodelujejo vsi, ki so vpeti v obravnavo raka prostate v Sloveniji, zelo tesno sodelovanje se je vzpostavilo s tujimi strokovnjaki, predvsem z *Mednarodno agencijo za raziskovanje raka (IARC)* pri *Svetovni zdravstveni organizaciji* in vodilnimi strokovnjaki v *Evropskem konzorciju za organizirano presejanje raka prostate*, projekt *PRAISE-U*.

Potrebno bo zagotoviti dolgoročno finančno stabilnost programa, zadostne kadrovske vire ter ustrezno opremo, predvsem za diagnostiko in zdravljenje. Dejanske potrebe po kapacitetah se bodo ocenile na podlagi rezultatov pilotne raziskave, ki se bo v okviru projekta *Svetovne zveze za obvla-*

dovanje raka (UICC) pričela v prihodnjem letu. K presejanju bo povabljen skupina moških med 50. in 69. letom starosti.

Le s podporo političnih odločevalcev, *Ministrstva za zdravje*, stroke in javnosti ter sodelovanjem vseh vpletenih bo presejalni program za raka prostate dosegel cilje, ki smo si jih zadali – zmanjšanje umrljivosti zaradi raka prostate v Sloveniji in izboljšanje kakovosti življenja bolnikov. Za zagotavljanje zadostne udeležbe ciljne skupine moških v organiziranem presejanju, zmanjšanju priložnostnega presejanja in doslednega izvajanja aktivnega sledenja bodo (in že imajo) pomembno vlogo pri ozaveščanju tudi društva bolnikov.

Foto: Arhiv DOBSLO

PREPOZNAVANJE IN OBVLADOVANJE NEŽELENIH UČINKOV NA KOŽI PRI SISTEMSKEM ZDRAVLJENJU KOLOREKTALNEGA RAKA



Dominik Škrinjar, dr. med.,
UKC Maribor

ZDRAVLJENJE TAKŠNIH SPREMEMB NA KOŽI IN SLUZNICAH, SAJ IMATA KLJUČNO VLOGO PRI IZBOLJŠANJU KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIKOV.

SINDROM ROKA-NOGA

Sindrom roka-noga (SRN), znan tudi kot palmoplantarni eritem ali palmoplantarna eritrodisestezija, je pogost neželeni učinek pri zdravljenju s citostatiki in tarčnimi zdravili. Ta kožna reakcija prizadene dlani in stopala ter se kaže kot rdečina, bolečina, oteklina ter včasih kot mehurčki in razjede. SRN se pojavi običajno od 24 ur do 3 tedne po zdravljenju, z okrevanjem v 7–10 dneh. Čeprav vzrok ni povsem razjasnjen, se zdi, da je povezan z akumulacijo citostatikov v akralnih predelih. SRN se lahko pojavi pri 5–40 % bolnikov, ki prejemajo zdravljenje s fluoropirimidini, antraciklini, taksani, bleomicinom, citarabinom, mitomicinom, ciklofosfamidom, vinorelbinom, lapatinibom, dasatinibom, sorafenibom in sunitinibom. Za zmanjšanje tega neželenega učinka se uporabljajo visoki odmerki piridoksina in topikalne kreme z

SISTEMSKO ZDRAVLJENJE KOLOREKTALNEGA RAKA POSTAVLJA PRED NAS ŠTEVILNE IZZIVE, KI SE NEMALOKRAT KAŽEJO SKOZI RAZLIČNE NEŽELENE UČINKE, PREDVSEM NA KOŽI IN SLUZNICAH. ZA TOVRSTNA BIOLOŠKA TARČNA ZDRAVILA – POGOSTO GRE ZA ZAVIRALCE RECEPTORJA EPITELIJSKEGA RASTNEGA FAKTORJA (EGFR) – VEMO, DA SE NJIHOV UČINEK NAJBOJLJ IZRAZITO ODRAŽA NA HITRO DELUJOČIH CELICAH KOŽE, LAS, NOHTOV IN NA NEKATERIH SLUZNICAH. OSREDNJA TEMA TEGA ČLANKA BO ZATO PREPOZNAVANJE IN PRAVOČASNO

ureo. Včasih je potrebno prilagoditi odmerek zdravila, podaljšati interval med cikli ali celo prekiniti zdravljenje, pri čemer ob prekinitvi zdravljenja običajno v 1–2 tednih pride do regeneracije kože. Prilagoditev odmerka in intervalov omogoča zmanjšanje intenzivnosti SRN in nadaljevanje zdravljenja raka, pri čemer se ohranja učinkovitost zdravljenja. Bolnikom za zmanjšanje tveganja za SRN priporočamo uporabo krem z ureo, hladne kopeli za dlani in stopala ter izogibanje tesni obutvi in oblačilom.

DERMATITIS

Kemoterapevtiki in tarčna zdravila lahko povzročajo alergijsko reakcijo tipa IV, ki se klinično kaže kot ekcem s srbečim rdečim vezikulopapularnim izpuščajem. Ločevanje med dermatitisom in makulopapularnim eksantemom ni vedno enostavno. Neposreden stik z nekaterimi citostatiki lahko privede tudi do alergijskega kontaktnega dermatitisa, ki ga lahko povzročijo vsi fluoropirimidini, bleomicin, daktinomycin, gemcitabin, hidroksiurea, ifosfamid, metotreksat, ciklofosfamid, doksorubicin, mitomicin in vinblastin. Zadnji štirje lahko prav tako povzročijo kontaktni dermatitis. Zdravljenje s kortikosteroidi je učinkovito, pri čemer se odločitev o terapiji prilagaja resnosti dermatitisa.

EKSANTEM IN ERITRODERMIJA

Makulopapularni eksantem se lahko pojavi po uporabi številnih citostatikov in multitarčnih



Sindrom roka-noga, imenovan tudi palmoplantarni eritem, je pogost neželeni učinek po zdravljenju s citostatiki in tarčnimi zdravili.

zdravil. Pomembno je razlikovati med makulopapularnim eksantemom, ki je alergijska reakcija tipa I z urtikio in morda angioedemom, saj se zdravljenje v takem primeru praviloma ne nadaljuje. Makulopapularni eksantem ne predstavlja kontraindikacije za nadaljnjo aplikacijo citostatika, ki ga je sprožil. Kožne reakcije se razvrščajo v štiri stopnje. Eksantem se lahko pojavi pri zdravljenju s preparati platine, citarabinom, dakarabazinom, ifosfamidom, fluoropirimidinom, gemcitabinom, preparati nitroze uree, taksani, merkaptopurinom, metotreksatom, vinka alkaloidi in mnogimi multitarčnimi zdravili, kot so sorafenib, sunitinib, dasatinib in lapatinib. Merkaptopurin in nitroza urea lahko povzročita tudi lihenoidne erupcije. Eritrodermo so opisovali pri zdravljenju s cisplatinom, citarabinom, fluorouracilom in vinkristinom. Za eksantem je simptomatsko zdravljenje s kortikosteroidi običajno zadostno, medtem ko so pri izrazitejših reakcijah z eritrodermijo potrebni sistemski kortikosteroidi.

HIPERPIGMENTACIJA

Hiperpigmentacija je dobro znan neželeni učinek citostatikov, zlasti alkilirajočih agensov in antibiotikov. Ta pojav lahko prizadene kožo, sluznice, lase in nohte ter se lahko manifestira kot lokalna ali difuzna hiperpigmentacija – torej temnejše lise ali področja, ki so temnejša zaradi večje količine kožnega pigmenta – melanina. Nekateri citostatiki ali njihovi presnovki spodbujajo nastajanje melanina v melanocitih, kar vodi v hiperpigmentacijo, ki se običajno pojavi nekaj tednov po začetku zdravljenja s cito-

statiki. Ta učinek je običajno reverzibilen in izgine nekaj mesecev po zaključku citostatskega zdravljenja. Prav tako pa tudi maligna bolezen lahko povzroča hiperpigmentacijo. Pri bolnikih, ki prejemajo citostatike, je potrebna previdnost pri izpostavljenosti soncu, saj lahko še poveča hiperpigmentacijo. Priporoča se uporaba izdelkov s sončno zaščito.

FOTOTOKSIČNI DERMATITIS

Občutljivost za UV-svetlobo se poveča pri zdravljenju s številnimi citostatiki, kot so fluoropirimidini, taksani, metotreksat, mitomicin, merkaptopurin in vinka alkaloidi. Zato se je med zdravljenjem priporočljivo izogibati soncu in solarijem. Fototoksični dermatitis se klinično manifestira kot srbeč izpuščaj z eritemom, makulami in papulami na obrazu, trupu in okončinah. Izpuščaj, ki ga povzroči sončna svetloba, je običajno fototoksičen in le redko fotoalergičen. Pri hujših reakcijah se uporabljajo kortikosteroidi. Za preprečevanje fototoksičnih reakcij se priporoča izogibanje soncu in uporaba izdelkov s sončno zaščito.

AKNIFORMNI IZPUŠČAJ

Tarčna zdravila proti receptorju EGF pogosto povzročijo neželene učinke na koži, kot so izpuščaji, suha koža, spremembe nohtov, razpoke in spre-

Včasih je potrebno prilagoditi odmerek zdravila, podaljšati interval med cikli ali celo prekiniti zdravljenje, pri čemer ob prekinitvi zdravljenja običajno v 1–2 tednih pride do regeneracije kože.

Prilagoditev odmerka in intervalov omogoča zmanjšanje intenzivnosti sindroma roka-noga in nadaljevanje zdravljenja raka, pri čemer se ohranja učinkovitost zdravljenja.

membe las. Izpuščaji se običajno pojavijo na obrazu, temenu, prsih in hrbtu, sprva pa se lahko kažejo kot rdečica in pekoč občutek. Imenujejo jih tudi aknam podobni izpuščaji. Včasih se kasneje lahko vnamejo ali postanejo srbeči. Pojavijo se pri večini bolnikov (80–86 %), ki prejemajo zdravila, kot so cetuksimab, panitumumab, erlotinib in gefetinib, običajno v prvih tednih zdravljenja (Slika 2). Intenzivnost izpuščajev se sčasoma zmanjša. Raziskave so pokazale, da je pojav izpuščajev na koži lahko dober pokazatelj uspešnosti zdravljenja. Za preprečevanje ali zmanjšanje akniformnega izpuščaja uporabljamo kremo z vitaminom K, ki deluje kot aktivator EGFR v koži. Ta krema preprečuje nastanek izpuščaja, če jo začnemo uporabljati pred zdravljenjem s tarčnimi zdravili, in tudi odpravlja izpuščaj, če se je že pojavil med zdravljenjem s tarčnimi zdravili.

Za zdravljenje pustul uporabljamo topikalne antibiotike, kot sta eritromicin in klindamicin. Če lokalno zdravljenje ne zadošča, se lahko uporabi sistemsko zdravljenje, vendar je pomembno vedeti, da učinki ne nastopijo takoj in da je občutljivost kože na sonce povečana, zato je treba kožo zaščititi pred soncem, še posebej v času največje sončne moči med 11. in 16. uro. Po večmesečnem zdravljenju se bolniki pogosto soočajo z zelo suho kožo, ki se lušči. To lahko povzroči srbenje in vnetje. Priporočamo hitro prhanje z mlačno vodo in uporabo neodišavljenih gelov ali olj za prhanje. Bolnik naj kožo po umivanju nežno posuši z mehko brisačo, nato pa naj uporabi vlažilni losjon ali kremo vsaj dvakrat na dan.

PARONIHIJA

Pri 16–20 % bolnikov, zdravljenih z zaviralci EGFR, se lahko pojavijo tudi spremembe kože okoli nohtov, ki se kažejo z bolečino, oteklino, rdečino in razpokami. Koža okoli nohtov postane zelo suha in razpokana, na koncih prstov se lahko začne lupiti. Poleg tega lahko oteče obnohtna kožica, nekateri nohti se lahko tudi vrastejo. Spremembe nohtov se navadno pojavijo tedne ali mesece po začetku zdravljenja z zaviralci receptorjev EGFR in pogosto vztrajajo nekaj tednov ali mesecev po koncu jemanja zdravila. Pogosteje so prizadeti prsti na nogah in palci na rokah. Tako kot kožni izpuščaji se lahko bolezen nohtov med zdravljenjem izboljša ali poslabša. Včasih izgine brez



Paronihija je okužba nohtov, ki je pogostejša na prstih rok.

zdravljenja. V nasprotju z izpuščaji, ki nakazujejo uspešnost ciljnega zdravljenja pri zaviranju rasti raka, težave z nohti tega ne kažejo.

ALOPECIJA

Izguba las (alopecija) je najpogostejši neželeni učinek zdravil za raka, ki prizadene hitro rastoče celice lasnih foliklov. Ta izguba lahko čustveno prizadene bolnike, vendar ni vedno popolna. Pogosto se pojavi med kemoterapijo, redkeje pri hormonskem zdravljenju in nekaterih bioloških zdravilih. Intenzivnost izpadanja las je odvisna od vrste zdravila, odmerka in načina dajanja. Izpadanje las se običajno začne po nekaj tednih kemoterapije in je začasno. Lasje ponovno zrastejo po prenehanju zdravljenja, običajno v treh do štirih mesecih. Zdravila za preprečitev izgube las niso znana, vendar lahko nošenje lasulje ali drugih pokrival pomaga bolnikom med izpadanjem las. Priporočajo tudi nežno ravnanje z lasmi in zaščito pred soncem.

ZAKLJUČEK

Neželeni učinki na koži, ki nastajajo pri zdravljenju raka, so raznoliki in se pojavljajo v različnih časovnih obdobjih. Če jih hitro prepoznamo in ukrepamo, so obvladljivi. Njihovo intenziteto lahko močno zmanjšamo ali pa jih odpravimo, kar je zelo pomembno za kakovostno življenje bolnika. Le-ta tako bolje sodeluje, zato so tudi rezultati zdravljenja boljši.

Literatura: Seznam hranimo v uredništvu.

NEVROFIBROMATOZA PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKIH



Domen Hartte, mag. psihologije, specializant klinične psihologije, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo



Tamara Meško Hlastec, univ. dipl. psih., specialistka klinične psihologije, UKC Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo

NEVROFIBROMATOZA JE REDKA GENETSKA MOTNJA, KI PRIMARNO PRIZADENE ŽIVČNI SISTEM. BOLEZEN SE POJAVI V TREH GLAVNIH OBLIKAH – NEVROFIBROMATOZA TIPA 1 (V NADALJEVANJU TUDI NF1), NEVROFIBROMATOZA TIPA 2 (V NADALJEVANJU TUDI NF2) IN ŠVANOMATOZA. VSAKA OBLIKA IMA SPECIFIČNE KLINIČNE ZNAČILNOSTI, VENDAR SI VSE DELIJO SKUPNO LASTNOST – RAST TUMORJEV NA ŽIVČNEM TKIVU. NEVROFIBROMATOZA SE DEDUJE AVTOSOMNO DOMINANTNO. PRIBLIŽNO POLOVICA PRIMEROV NF1 IN NF2 JE DEDNIH, MEDTEM KO SE DRUGI PRIMERI POJAVIJO ZARADI NOVONASTALIH MUTACIJ. NF1 JE NAJPOGOSTEJŠA OBLIKA NEVROFIBROMATOZE, POTEK BOLEZNI PA JE PRAVILOMA BLAŽJI. NF2 SE POJAVLJA SEDEMKRAT REDKEJE KOT NF1, BOLEZEN PA LAHKO POTEKA S HUJŠIMI ZAPLETI. ŠVANOMATOZA SE MED OMENJENIMI OBOLENJI POJAVLJA NAJREDKEJE. OCENJUJEMO, DA V SLOVENIJI Z NEVROFIBROMATOZO ŽIVI PRIBLIŽNO 500 DO 1000 LJUDI.

SIMPTOMI NEVROFIBROMATOZE SE RAZLIKUJEJO GLEDE NA TIP BOLEZNI

Za **neurofibromatozo tipa 1** so značilni madeži *café-au-lait*, ki so svetlo rjave barve, in neurofibromi, ki so večinoma benigni tumorji in

rastejo iz podpornih celic živcev z mielinskim ovojem. Prizadete so lahko tudi oči in žilje, pojavljajo se spremembe na kosteh. Pridruženo se lahko pojavljajo tudi učne težave in motnje pozornosti s hiperaktivnostjo. Pri NF1 se prvi simptomi najpogosteje pojavijo že v zgodnjem otroštvu.

Za **neurofibromatozo tipa 2** so ključni simptomi bilateralni vestibularni švanomi (tumorji na slušnih živcih), ki povzročajo izgubo sluha, tinitus in težave z ravnotežjem. Lahko se pojavijo tudi drugi tumorji na centralnem in perifernem živčnem sistemu. Pri NF2 se prvi simptomi najpogosteje pojavijo v obdobju najstništva ali v odraslosti.

Švanomatoza je značilna po več bolečih švanomih, ki rastejo na živcih. Simptomi običajno vključujejo kronično bolečino, ki lahko močno vpliva na bolnikovo kako-



Slika 1: Značilni madeži *café-au-lait* pri otroku. (A. Hernández-Martín, A. Duat-Rodríguez)

vost življenja. Bolečina pogosto ostaja tudi po odstranitvi tumorjev. Prvi simptomi švanomatoze se običajno pojavijo med 20. in 30. letom starosti.

Diagnoza neurofibromatoza je postavljena na osnovi kliničnih meril, genetskega testiranja in slikanja (magnetna resonanca, računalniška tomografija). Ker **za neurofibromatozo ni zdravila**, je obravnava usmerjena v obvladovanje simptomov in preprečevanje zapletov, to pa vključuje različne medicinske postopke, ki so lahko za bolnike zelo stresni in neprijetni. Bolezen ima zaradi številnih oblik in simptomov pomemben vpliv na kakovost življenja bolnikov.

NEVIDNI IZZIVI – PSIHOLOŠKE TEŽAVE

Psihološke posledice neurofibromatoze, predvsem pri otrocih, pogosto ostanejo prezrte, kljub temu da so lahko enako, če ne celo bolj, obremenjujoče kot telesni simptomi. Otroci z neurofibromatozo pogosto doživljajo **čustvene težave**, kot so tesnoba, depresija in nižja samozavest. Negotovost, ki spremlja bolezen, redni obiski pri zdravniku, kirurški posegi in potencialni razvoj malignih tumorjev lahko povzročijo **veliko stopnjo distresa in tesnobe**. Vidne spremembe na koži lahko močno vplivajo na otrokovo samopodobo. Mnogi bolniki, tako otroci kot odrasli, se ob tem soočajo z občutki sramu in zadrege, kar lahko vodi do **socialne anksioznosti** in umika iz družbenega življenja. Poleg čustvenih izzivov se otroci

pogosto soočajo tudi s težavami na učnem področju. Pogoste so težave z učenjem, zlasti na področju branja, matematike in pisanja, te težave pa vplivajo na njihovo učno uspešnost in posledično tudi na njihovo samopodobo. Pogosto se ob bolezni lahko pojavlja tudi **motnja pozornosti s hiperaktivnostjo (ADHD)**, kar dodatno oteži šolsko delo, njihove socialne interakcije in vsakodnevno funkcioniranje. Zadnje ugotovitve kažejo, da lahko otroci in odrasli z NF1 pogosteje kažejo značilnosti in vedenjske vzorce, značilne za motnjo avtističnega spektra (težave s socialno interakcijo, komunikacijo in ponavljajoče se vedenje). Tveganje za razvoj motnje avtističnega spektra pri osebah z NF2 pa trenutno še ni dobro raziskano.

Ko govorimo o vplivu bolezni na posameznika, ne smemo zanemariti vpliva bolezni na celotno družino in ne le na bolnega otroka. Starši, stari starši in tudi zdravi sorojenci so lahko zaradi nujenja čustvene, socialne in instrumentalne opore močno psihološko obremenjeni, kar lahko vodi do stresnih reakcij, konfliktov in napetosti v družini. Ob obravnavi otrok in mladostnikov z neurofibromatozo je tako izrednega pomena nudenje opore celotni družini.

POMEMBNA JE ŠIROKO USMERJENA PODPORA

Pri soočanju s čustvenimi in kognitivnimi težavami, ki spremljajo neurofibromatozo, otrok potrebuje podporo na več področjih funkcioniranja. Potrebna je

podpora na učnem področju (prilagojen proces izobraževanja, z upoštevanjem otrokovih učnih težav), **socialna podpora** (spodbujanje socialnih interakcij, vključevanje otrok v skupnost in posledično zmanjševanje socialne izolacije ter izboljšanje kakovosti življenja) in **psihološka podpora** – svetovanje in po potrebi tudi psihoterapevtska obravnava lahko pomagata otroku pri krepitvi samopodobe, obvladovanju tesnobe in depresivne simptomatike. Pri nudenju opore je pomembno, da je le-ta vedno prilagojena potrebam otroka oz. družine.

Bolniki se, predvsem v tujini, povezujejo tudi znotraj podpor- nih skupin, ki nudijo prostor za izmenjavo izkušenj, medsebojno povezovanje in oporo. V Sloveniji skupin, ki bi združevale bolnike z neurofibromatozo, zaenkrat še nimamo.

V sklopu obravnave otrok z neurofibromatozo je na *Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo* in na *Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrice klinike* na voljo kliničnopsihološka obravnava, h kateri otroka oz. družino napoti lečeči zdravnik. Obravnava je usmerjena v kliničnopsihološko ocenjevanje morebitnih težav otroka in v podporo pri soočanju z boleznijo, tako bolnim otrokom in mladostnikom, kot tudi njihovim staršem.

Viri in literatura: Seznam hranimo v uredništvu.

ZGODOVINA IN ZAČETEK KLINIČNIH ŠTUDIJ



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

KLINIČNE ŠTUDIJE SO TEMELJ SODOBNE MEDICINE, SAJ OMOGOČAJO RAZVOJ NOVIH TERAPIJ IN ZAGOTAVLJAJO NJIHOVO VARNOST TER UČINKOVITOST. RAZUMEVANJE, KAKO SO KLINIČNE ŠTUDIJE NASTALE IN KAKŠNO VLOGO IMAJO PRI NAPREDKU ZDRAVLJENJA RAKA, PACIENTOM NUDI DRAGOCEN VPOGLED V NJIHOV POMEN ZA MEDICINSKI NAPREDEK. TA ESEJ RAZISKUJE ZAČETKE KLINIČNIH ŠTUDIJ, NJIHOV RAZVOJ IN NJIHOV PRELOMNI VPLIV NA PODROČJE ONKOLOGIJE.

ZAČETKI KLINIČNIH ŠTUDIJ

Koncept kliničnih študij sega več stoletij nazaj. Prva dokumentirana klinična študija je potekala leta 1747 pod vodstvom Jamesa Lind, škotskega zdravnika v britanski kraljevi mornarici. Lind je preučeval visoko umrljivost zaradi skorbuta med mornarji in testiral različna zdravljenja. Ugotovil je, da so bolezen najbolje premagovali citrusi, kar je pomenilo prelomnico v testiranju učinkovitosti medicinskih posegov.

Vendar pa ta študija še ni bila standardizirana. Šele konec 19. in v začetku 20. stoletja, z razvojem znanstvenih metod in medicinske etike, so klinične študije dobile sodobnejšo obliko. Sredi 20. stoletja je bila izvedena prva randomizirana kontrolirana študija, ki je preučevala učinke antibiotika pri zdravljenju tuberkuloze. Uvedba novih metod raziskovanja, kot so naključna razporeditev (randomizacija), slepitev ali

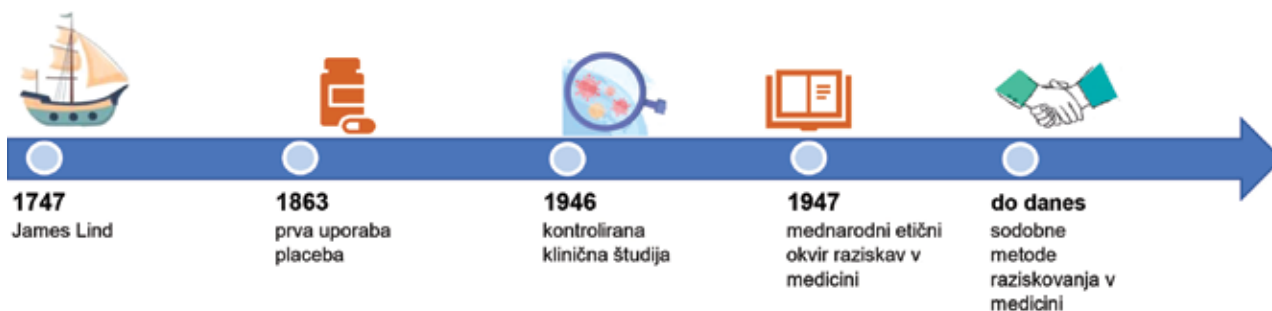
uporaba placeba, je predstavljala pravo revolucijo v medicini, saj je pomenila zmanjšanje pristranskosti in omogočila natančnejše ugotavljanje učinkovitosti zdravil.

Pomemben mejnik tega obdobja je oblikovanje mednarodnega etičnega okvirja, ki izhaja že iz starodavne Hipokratove prisege, ki določa glavno dolžnost zdravnika, to je, da ne škoduje bolniku. Številne spremembe na tem področju so narekovali zgodovinski dogodki. Današnje standarde so sooblikovali mejniki po drugi svetovni vojni, ki bolnika postavljajo v ospredje vse do danes, ko klinične študije načrtujemo v sodelovanju z bolniki.

KLINIČNE ŠTUDIJE V ONKOLOGIJI: PRELOMNICA

Rak je bil vedno poseben izziv za medicino. Zgodnja zdravljenja raka so bila večinoma eksperimentalna in pogosto tvegana zaradi omejenega razumevanja bolezni. Sistematične študije zdravljenja raka so se resno začele šele v 20. stoletju, ko so se razvijale kemoterapija, radioterapija in kirurške tehnike.

Eden najpomembnejših trenutkov v onkoloških kliničnih študijah je bil v 40. letih prejšnjega stoletja z razvojem kemoterapije. Klinične študije nekaterih kemičnih snovi so dokazale, da lahko zmanjšajo tumorje (prve študije so bile narejene pri bolnikih z limfomi), kar je pomenilo prvi veliki preboj v medicinski onkologiji. Ta uspeh je odprl pot nadaljnjim raziskavam kemoterapevtikov in razvoju



Slika 1: Razvoj kliničnih študij

kombiniranih terapij, ki so danes standard v zdravljenju raka.

RAZVOJ ONKOLOŠKIH KLINIČNIH ŠTUDIJ

Napredek onkoloških kliničnih študij odraža širše trende v medicinskih raziskavah. Sprva so se študije osredotočale na iskanje zdravljenj, ki bi podaljšala življenje ali zmanjšala simptome. Z globljim razumevanjem raka pa so se cilji razširili. Raziskovalci so začeli ciljano obravnavati posamezne vrste raka, kar je vodilo k bolj prilagojenim in učinkovitim terapijam, s pomembnim ciljem – ohraniti ali izboljšati kakovost podaljšanega življenja.

Pomemben prelom je prineslo odkritje genetskih značilnosti raka. V 21. stoletju so se pojavile tarčne terapije in imunoterapije, ki so povsem spremenile zdravlje-

nje raka. Klinične študije zdravil, kot je trastuzumab za HER2-pozitivni rak dojke, in zaviralcev imunskih kontrolnih točk, kot je pembrolizumab, so izboljšale rezultate zdravljenja pri mnogih bolnikih. Te terapije so dokaz, kako so klinične študije najsodobnejšo znanost približale v osrčje obravnave raka.

VLOGA BOLNIKOV V KLINIČNIH ŠTUDIJAH

Bolniki so v središču vsake klinične študije. Sodelovanje v teh raziskavah ne omogoča le dostopa do inovativnih zdravljenj, temveč prispeva tudi k napredku znanja, ki koristi prihodnjim generacijam. V onkologiji so klinične študije še posebej pomembne za bolnike z redkimi ali agresivnimi oblikami raka, saj ponujajo novo upanje tam, kjer standardna zdravljenja morda ne zadostujejo.

Danes se klinične študije izvajajo pod strogim etičnim nadzorom, da se zagotovi varnost bolnikov. Prostovoljna privolitev po poučitvi, redno spremljanje in preglednost glede možnih tveganj in koristi so sestavni deli procesa. Ti varovalni ukrepi so bili uvedeni kot odgovor na pretekle etične kršitve, kar poudarja pomembnost bolnikovih pravic v sodobnih raziskavah.

ZAKLJUČEK

Zgodovina kliničnih študij je zgodba vztrajnosti, inovacij in sodelovanja. Od eksperimenta Jamesa Lind pri skorbutu do prelomnih napredkov v onkologiji klinične študije nenehno širijo meje mogočega v medicini. Za bolnike z rakom predstavljajo pot upanja, saj omogočajo boljše terapije in boljše izide zdravljenja.

Ob pogledu v prihodnost bodo klinične študije ostale ključne v boju proti raku. Napredki v tehnologiji, kot so umetna inteligenca in genomske raziskave, obetajo bolj učinkovite in vključujoče študije. Z udeležbo v kliničnih raziskavah bolniki in raziskovalci skupaj nadaljujejo pot do premaganja raka.



Foto: Pexels

MAYEVA ZGODBA

SEM MAY VOLAVŠEK IN SEM LETOŠNJEGA MARCA DOPOLNIL 18 LET TER POSTAL ODRASLA OSEBA. PRED PRELOMNIM KOLEDARSKIM DOGODKOM V MARCU 2024 PA ME JE NA VSE SKUPAJ PRIPRAVIL TUDI BOJ Z BOLEZNIJO.

Obiskujem 4. letnik *Srednje gradbene šole*, uživam v druženju s sošolci, razvažam pice, občasno tečem ter se ukvarjam z drugimi vadbami za krepitev telesa in duha. Na videz sem povprečen najstnik, ki se veliko smeji in se veseli življenja. Pa sem vendar drugačen od večine najstnikov. Sem otrok z rakom.

Vse skupaj se je začelo poleti 2022, kakšno leto in pol pred diagnozo, z rahlimi bolečinami v nogi, čemur nisem pripisoval posebne pozornosti. S prijatelji smo namreč s kolesi vozili *downhill*, zato sem bil prepričan, da sem se le udaril v nogo in bo bolečina kmalu pošla. Pa ni. Bolečina se je kasneje razvila v močnejšo in me tudi prepričala v opustitev večine športnih dejavnosti, ki sem jih sicer rad počel. Tako sem se počasi oddaljil od zunanjskega sveta in večino svojega življenja prestavil na splet, ki je kmalu postal moj edin način komunikacije s prijatelji. Bolečine so se večale iz tedna v teden, osebni zdravnik me je poslal na rentgen, ki ni pokazal nič resnega, zato mi žal ni znal podati boljše razlage kot tiste, povezane z rastnimi in pubertetniškimi težavami. In pri tem je ostalo. Z mami pa sva vztrajala, naj poiščejo rešitev, saj me je utripajoča

pekoča bolečina ponoči zbudila še naslednje tri mesece. Zbudal sem se ves prepoten, kot bi ležal v luži. Vse skupaj je trajalo slabo leto, ko so me poslali na prvo resnejšo preiskavo. Magnetna resonanca ni pokazala nič neobičajnega. Bolečina je ostala nepojasnjena, kljub temu pa ni popustila oz. se je še stopnjevala. Mami je vztrajala in odločila sva se za pregled v zasebni ordinaciji dr. Kovačiča, ki je moj primer hotel podrobneje raziskati. On se je zavzel in poglobil v mojo težavo, saj se mu je zdelo »zanimivo«, da me noga boli, nikjer pa ni nič posebnega videti in nihče ne more ugotoviti, kaj je narobe. Mislim, da sem vrhunski športnik, ki je po poškodbi prehitro pričel z okrevanjem in obremenjevanjem noge. Vendar moja noga ni bila nikoli poškodovana, pa tudi s športom se profesionalno nisem nikoli ukvarjal. Šport je bil moj hobi in sprostitev. Dr. Kovačič je opravil UZ, ki je pokazal spremembe na kostnini, kar pa mu ni bilo prav všeč, zato je poslal slike MR in UZ na konzilij. To je posvet strokovnjakov, specialistov s posameznega področja, in morda najdejo kakšno rešitev. Po tednu dni sem prejel klic, da se sumi na avtoimuno bolezen CRM. Napotil me je na otroško ortopedijo v Ljubljani,

kjer so mi 16. 10. 2023 opravili prvo biopsijo – zvrtajo luknjo skozi nogo v premeru 10 mm. Na rezultate smo čakali 3 tedne. V tem času nisem smel stopati na nogo, zato sem ostal doma. Šole nisem obiskoval; sošolci so mi dostavljali gradivo iz šole po *discordu*. 30. 10. 2023 so mi odstranili šive po biopsiji. Ves vesel sem odkorakal brez bergel iz ordinacije in z mami sva se odpravila po nakupih. Srečen sem bil, da lahko spet samostojno hodim. Na poti do nakupovalnega centra je zazvonil telefon; bil je ortoped dr. Kovačič osebno. Zame je imel eno dobro in eno slabo novico. Dobro, da nimam avtoimune bolezni, slaba pa, da se je vseeno izkazalo, da gre za B-celični limfom visokega gradusa v desni golenici. Torej hitrorastočega raka, ki pa je zelo dobro ozdravljiv v zgodnji fazi. Mami je zajokala, jaz pa sem si oddahnil; bil sem bolj navdušen kot žalosten, ker so končno ugotovili, kaj mi je, in mi bodo znali pomagati. Noga me je občasno namreč tako bolela, da bi si jo kar sam »odžagal«. In začelo se je zdravljenje.

1. 11. 2023 je bil prelomni dan, ko so me sprejeli na *Hematoonkološkem oddelku Pediatrične klinike* v Ljubljani. Dr. Velikonja si je vzela čas in nama z mami razložila, kako bodo potekale dodatne preiskave za natančno diagnosticiranje, da sploh ugotovijo, kako me bodo zdravili. Vedelo se je, da bo kemoterapija, kakšna in kako obsežna pa v tistem trenutku ne. Meni je bilo samo pomembno, da je ta vrsta raka zelo dobro ozdravljiva in se z vsem skupaj nisem prav

preveč obremenjeval. Imel sem magnetno resonanco, scintigrafijo, UZ srca, PET CT, pa še drugo biopsijo, ki je bolela za znoret. Med vsem tem so me tudi uspalvali in vstavili PICC - kateter na levo roko, preko katerega bom prejemal kemoterapijo.

Odkrili so, da imam difuzni visokocelični limfom tipa B na desni goleni, brez klonalnosti. Slednje je dr. Česnova z ekipo specialistov iz tujine ugotovila naknadno in še to zgolj slučajno. Baje je samo 1/3 potrjenih limfomov tega tipa in se težje prepozna in zdravi od tipa s klonalnostjo. Obenem pa zahteva intenzivnejšo in bolj agresivno kemoterapijo.

Miklavžev večer (5. 12. 2023) mi je prinesel začetek zdravljenja in prvi odmerek. Začela se je kemoterapija. Čakali so me štirje cikli. Med kemoterapijami naj bi hodil

domov, prejemal kemoterapije na tri tedne, vendar je bilo moje zdravstveno stanje zelo slabo, zato sem v dveh mesecih preživel kar 52 dni v bolnišnici. Vedno so namreč sledili hudi zapleti. Že po prvi steklenici, oviti v alufolijo (to so steklenice, ki nosijo v sebi citostatike), prve kemoterapije, so klicali ekipo za življenjske funkcije. Samo jaz se nisem dal. Mami sem sicer rekel, da še začel nisem dobro, šele prva je, pa kako bom zdržal štiri. Obljubila mi je, da bo še vse dobro, da mi bodo stali ob strani in naj mislim na stvari, ki me veselijo in bo šlo lažje. Vse dni me je zelo bolela glava ali hrbet, veliko sem bruhal, apetita nisem imel; vmes se mi je vnel požiralnik in sploh nisem mogel jesti, izgubil sem vse mišice, ves čas sem krvavel iz nosa, volje nisem imel veliko. Tudi lumbalne punkcije so bile zelo mučne.

Zapletlo se je, da se mi je vnela okolica katetra, zato so mi naknadno med prvo in drugo kemoterapijo vstavili PORT. Odpadli so mi lasje. Bili so trenutki, ko bi najraje umrl, da bi bilo že konec tega mučenja in trpljenja. Ampak takšnim trenutkom se nisem prepuščal in niso trajali dolgo. Vedel sem, da moram to prestati, če se želim pozdraviti. Upanje se je povrnilo, zdravljenje pa nadaljevalo.

Ko sem se po končanem zdravljenju vrnil iz bolnišnice domov (2. 2. 2024), sem bil še vedno zelo slab. Niti toliko moči nisem imel, da bi pol litra soka nesel iz enega prostora v drugega. Takrat sem začel s kinezioterapijami, ki sem jih bil sicer deležen že tudi v okviru projekta FORTEe v času kemoterapije. Čeprav sam dejansko nisem mogel nič, so terapije štirikrat na teden prišli in me

PROJEKT FORTEe

FORTEe je obsežen projekt, ki se izvaja v 8 evropskih državah in 16 zdravstvenih ustanovah. V okviru projekta poteka tudi randomizirana klinična študija, osredotočena na pediatrično onkologijo, katere namen je dokazati, da specifična gibalna terapija pozitivno vpliva na zmanjšanje utrujenosti, ki jo povzročata rak in zdravljenje, ter na izboljšanje z zdravjem povezane kakovosti življenja.

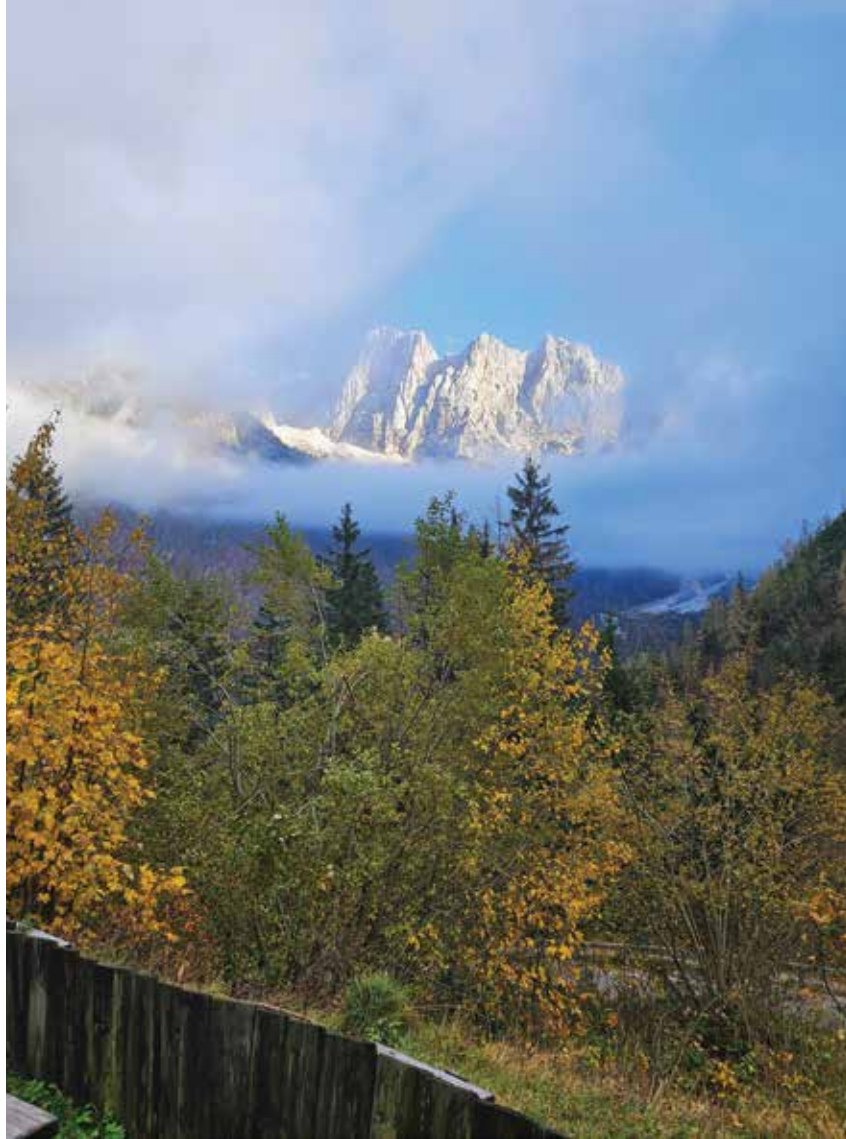
Dolgoročen namen projekta je uveljavitev gibalne terapije v pediatrični onkologiji kot standardne prakse, ki temelji na znanstvenih dokazih in je dostopna v klinični oskrbi za vse pediatrične bolnike z rakom v državah *Evropske unije* in drugod.

Gre za največjo študijo na tem področju doslej, saj je bilo v obdobju 2,5 let vključenih 450 paci-

entov. V Sloveniji v projektu sodelujeta dva partnerja: *Pediatrična klinika UKC Ljubljana*, katere vloga je presejanje pacientov za vključitev v projekt FORTEe in njihovo primarno zdravljenje, ter *Forma 3D*, ki skrbi za izvedbo gibalne terapije in prilagojenih spremljevalnih testiranj.

Kljub temu da projekt še ni zaključen, so doseženi rezultati zelo dobri, saj pacienti med zdravljenjem ohranjajo ali celo izboljšajo svojo vzdržljivost, mišično moč, koordinacijo, ravnotežje in gibljivost. Poleg izboljšanja gibalnih sposobnosti, je pri pacientih možno zaznati tudi boljše splošno razpoloženje in samopodobo ter bolj pozitivno razmišljanje.

Domen Ravnik,
dipl. kineziolog



spodbujali, da sem vstal in eno uro treniral. Poleg tega so prispevali tudi k temu, da je bil dan bolj vznemirljiv, nekaj se je dogajalo ter nisem samo ležal in propadal.

Zdaj že okoli pol leta delam s kineziologom Domnom, ki je deloval tudi v projektu FORTEe na onkološkem oddelku *Pediatrične klinike*. Vzel me je pod svoje okrilje in mi z razgibavanjem, ravnotežnimi vajami in vajami za spodbujanje boljših kognitivnih sposobnosti, ki so izjemno pomembne za boljše okrevanje po kemoterapiji, pomaga pri izboljšanju telesnega in duševnega počutja. Skupaj si prizadevava, da pridem čim bližje stanju, v kakršnem sem bil pred kemoterapijo.

Trenutno sva nekje na 60-ih odstotkih. Uspešnost obiskovanja terapij kaže, da sem mesec dni po zaključku kemoterapije pretekel 3 km na *Teku za Pediatrično kliniko* v Ljubljani. 14. 9. 2024 sem za navdih ostalim otrokom in mladostnikom, ki se borijo z dolgotrajnimi boleznimi, pretekel 10 km na *Triglav teku* na Brdu skupaj z Domnom. Želim jim pokazati, da z vztrajnostjo in željo, kljub raku, lahko živiš adrenalinsko, ekstremno in polno.

Ko se zdaj oziram nazaj v čas kemoterapije, vidim precej zamegljeno sliko, je pa trenutna slika veliko bolj jasna in svetla. Appetit se mi je povrnil. Še vedno telo ne daje znakov, da sem lačen. Res da se mi je okus malce spremenil, ampak ne na slabše. Zdaj jem celo zelenjavo, ki je prej nisem maral.

Naredil sem izpit za avto, opravil izpite za tretji letnik srednje šole, zdaj redno obiskujem četrtega. Družim se sošolci, s katerimi se dobro razumem. Večina name ne gleda nič drugače kot pred boleznijo. Če pa je že kdo zaradi moje bolezni v zadregi in ne ve, kako se obnašati, se samo nasmehnem in grem naprej. Veselim se vsakega dneva posebej, ker ne vem, kaj bo prineslo naslednje jutro. Ne sprašujem se, zakaj sem zbolel in zakaj ravno jaz. To se mi zdijo nesmiselna vprašanja, saj nič ne pomaga, če obupaš. Na vse je treba gledati pozitivno in potem gre lažje. Zadnji zdravniški izvidi niso bili najboljši, vendar se s tem trenutno ne obremenjujem. Upam na najboljše; če bo treba, pa se bom z boleznijo ponovno spopadel in jo ob podpori družine premagal. In potem bo spet vse v redu.

Dolgoročnih načrtov od bolezni naprej ne delam. Trenutno želim dokončati šolo in pridobiti poklic. Morda bom arhitekt, veseli me delo z avtomobili, uživam, ko razvažam pice. Veliko se smejim, rad se družim.

Vmes pa poln optimizma s svojim zgledom skušam spodbujati mlade, ki doživljajo podobno preizkušnjo, kot sem jo jaz. Naj ne obupajo, temveč naj pozitivno gledajo na življenje. Sam sprejemam, kar mi to prinaša, saj se vse zgodi z nekim razlogom. Če je treba, se borim, nikoli pa ne obupam. Kamor me bo življenje pripeljalo, me pač bo. In to sprejemam.

May Volavšek

ŠESTNAJST LET PO TEM

PISAL SE JE 24. OKTOBER LETA 2008. ZA DRUGE DAN OZN, ZAME NEIZBRISNA NOVICA, KI MI JO JE MOŽ PREBRAL IZ IZVIDA, KO SEM BILA V SLUŽBI. DA IMAM RAKA NA DOJKI! JAZ, KI SEM BILA VEDNO ZDRAVA KOT DREN! PODRL SE MI JE SVET, KI SEM GA MORALA ZNOVA ZGRADITI. NA SREČO JE BILO ZDRAVLJENJE USPEŠNO: NAJPREJ OPERACIJA, POTEM OBSEVANJE IN PETLETNO HORMONSKO ZDRAVLJENJE.

Razmišljam, kako me je »ta« rak spremenil. Ustvarila sem svojo spovednico, v kateri sem na blogu in v knjigi *Svitanja* izrekala svoje dvome in zmage. Na drugi strani spovednice ni bilo nikogar, ki bi mi dal odvezo. Sama sem si jo morala dati, kot vsi mi.

Spomnim se vseh ljudi, ki so mi na predstavitvah knjige po knjižnicah in domovih starejših občanov stiskali roke in mi zaupali svoje boleče zgodbe. Ker smo vsi eno ... tvoja zgodba je moja zgodba in moja zgodba je tvoja ... V srcu nosim prijatelje in prijateljice, ki so boj z rakom izgubili, in čutim z vsemi, ki so še v postopku prebolevanja in zdravljenja. (Odlomek iz knjige *Svitanja*: »Z Janezom Drnovškom, Stevom Jobsom, Luise Hay, Sanjo Rozman, Oriano Fallaci, Barbro Drnač, Borisom Venetom, Jožico Mestnik, Mojco Vivod Zor, Manco Košir, Anito Ogulin in nešteti-mi drugimi zaznamovanimi sem zapredena v fino živčno tkivo, v katerem se čutimo in podpiramo brez besed ...«)

Po preživetem raku se je zagotovo spremenilo moje zaznavanje in čustvovanje. Izdala sem pesniški zbirki *Črne in bele ptice* in

Bisernica šepetanj. V pesmi **BOG JE** sem Ga našla.

Bog je!

V puhastem predivu oblaka.

V žilah sveže zelenega listja.

V zamahu metuljevih kril.

V špranji med Še malo in Nič več.

V kaplji spomina.

V materinem vdihu med dvema popadkoma.

Ampak Bog JE.

Pa če ga imenuješ: Dom, Mir,

Uteha, Srečno

padalo ali Puščica v letu.

Razveselim se vsakega belega oblaka na nebu, prvega črička, ki poleti zapoje, plesa kresnic na travi, najlepšega sončnega zahoda na Jadranu ... V odnosih se mi več ne mudi; vzamem si čas, da

ljudi pogledam v oči in jih poskušam razumeti, tudi če se mi na prvi pogled zdijo nerazumljivi. Moja duša je začela peti v pesmih in prozi.

Pred boleznijo je bilo obdobje sprejemanja, po njem je nastopilo obdobje dajanja. V okviru joge, ki jo vodim, delim znanje o iskanju notranjega miru in modrostih srca. O tem, da ni pomembno, kolikokrat padeš, ampak da se vsakič znova pobereš. Bolezni in travme so naše učiteljice. Najti moramo pot do srca, ker je ljubezen tista, ki premaga vse. Moraš se imeti rad in se postaviti na prvo mesto. Obkrožiti se je treba z ljudmi, ki te podpirajo in so ti dragi. Ko pridejo težave, najti vedno kaj pozitivnega v njih, kajti vse se zgodi z razlogom.

Biti ljubeč in ponižen ter hvaležen za to življenje, karkoli ti pač prinese! Naučiti se odpuščati sebi in drugim. **Nikoli se ne odreči sanjam in nabiranju zvezd v predpasnik. Sam ali še bolje v dvojje, če mi posodiš svojo dlan ...**

Darja Avsec



FOTO: ZALA GRILC

NEŠTETO JE RAZLOGOV ZA ŽIVLJENJE

TRBOVELJČANKA SUZANA HUSUKIĆ SE JE PRI OSEMINDVAJSESTIH, PRED 12 LETI, V SVOJI TRETJI NOSEČNOSTI PRVIČ SOOČILA Z DIAGNOZO RAK. SPRVA JE SLABO POČUTJE IN UTRUJENOST PRIPISOVALA NOSEČNOSTI, KO PA JE OPAZILA IZRASTKE NA VRATU IN PRSNEM KOŠU, JE POSUMILA, DA JE NEKAJ NAROBE. PO ŠE ENI PONOVI TVI IN NEŠTETIH KEMOTERAPIJAH JE ZA RAKOM ZBOLELA ŠE NJENA MAMA.



Suzana Husukić

Ko je svoja opažanja zaupala zdravnicu, je ta takoj odreagirala; kmalu je prejela tudi diagnozo. »Zdravnica me je brez razmišljanja takoj poslala na preiskave in na onkologiji so potrdili diagnozo rak limfnih žlez.« To je rak limfnega sistema, ki močno vpliva na imunski sistem, prav tako se

ta vrsta raka tudi rada ponavlja, pojasni Suzana. »Zelo sem bila šokirana, še bolj pa v skrbeh zaradi nosečnosti. Takoj sem imela prvo operacijo, zdravljenje pa se je nadaljevalo dva tedna po porodu. Ko so raka odkrili, je bil že v tretjem stadiju, zato sem dve kemoterapiji imela že med nosečnostjo.«

Prepričana, da je bilo zdravljenje uspešno, se je vrnila v službo.

Čas, ki bi moral biti za mlado mamico najlepši, je bil poln strahu in solz. »Za otroke so skrbeli moji domači – mož, največ, mami, tudi očim je pomagal. Žal za moža v službi takrat niso imeli razumevanja, ni dobil porodniškega in ne bolniškega dopusta, pa se je morala mami še toliko bolj angažirati. Imela sem osem ciklov kemoterapij. Ker smo verjeli, da je bilo zdravljenje uspešno, sem se vrnila v službo,« se obdobja po diagnozi spominja Suzana. A tam se ni ustavilo, po dveh letih se je rak v celoti vrnil. Pravzaprav je bilo še huje kot prvič, saj je tokratno zdravljenje potekalo s kemoterapijo, pri kateri so zmešali tri najmočnejša zdravila; sledila je pre-

saditev lastnega kostnega mozga. Uspeha pa še vedno ni bilo. »In potem sem pač morala še na obsevanje in vse skupaj se je vleкло pet let.« Suzana danes poskuša živeti čim bolj polno. Vsak dan upa na najboljše. Kljub temu pa ima zaradi agresivne kemoterapije posledice na notranjih organih. Izgubila je službo in se polovično upokojila.

Mama Andja Dimač Jovanović je skrbela za vnuke in bila pod velikim stresom zaradi hčerine hude bolezni. »Na rednem pregledu na mamografiji so avgusta 2016 ugotovili, da imam raka dojk, septembra sem že bila operirana. Verjamem, da se je to zgodilo tudi zaradi stresa,« je prepričana pogumna Zasavka, ki je pred kratkim prejela izvide zadnje mamografije. »Danes sem vesela, ker sem ravno dobila izvide zadnje mamografije, na katerih piše, da ni sprememb.«

Obe ostajata optimistični in aktivno sodelujeta v zasavski skupini za samopomoč bolnikom z rakom. Bolnim pa svetujeta: »**Borite se, lepo je živeti! Ne skrivajte čustev in ne izgubite vere vase, ljudi in v boljše čase. Nešteto je razlogov za življenje.**«

V rožnatem oktobru, mesecu boja proti raku, so povsod po Sloveniji, pa tudi v Zasavju, potekale akcije ozaveščanja prebivalstva o tej hudi bolezni. Tudi v Hrastniku je potekala prireditev v organizaciji Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje, ki deluje v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Foto: osebni arhiv

URADNE URE ZA RAKA

NEKEGA LEPEGA DNE PREJMEŠ DIAGNOZO: »GOSPA, NA ŽALOST VAM MORAM SPOROČITI, DA IMATE RAKA.«

NE DOJAMEŠ. NE MOREŠ. MOŽGANI TI NEKAKO NE SPREJMEJO TE NOVICE. NE GRE.

Počasi vsrkavaš diagnozo, se sprašuješ, se čудиš, skrbiš ... Ugotavljaš, da se svet zaradi tega ni ustavil. Vidiš ljudi, ki hitijo po vsakodnevnih opravkih, televizija predvaja podobne novice kot teden prej, na radiu še vedno izbirajo dobro muziko, daniti se začne zgodaj zjutraj, sonce še vedno sije, ptički prepevajo ...

Tebe pa ovija *težka odeja* skrbi, vprašanj, predvidevanj ... celo jutro in celo dopoldne in celo popoldne. Zvečer pa, namesto spanca, ta *težka odeja* postane še težja in se še bolj ovija okoli tebe. Ne spiš. Čutiš, kot da si v vrtincu,

ki te počasi vleče proti dnu. Ti pa komaj še stojiš na prstih in hlastaš za zrakom.

Svoje telo predaš zdravnikom in dnevi minevajo, ko se odločajo, kako bo potekalo tvoje zdravljenje. In med tem neenakim bojem za zrak izveš, da lahko uvedeš *Uradne ure za raka*.

Mhm, aja ... kaj pa to pomeni?

Da bo rak imel dovoljenje za vstop v tvoje misli samo takrat, ko boš imela uradne ure!

Moje uradne ure za raka so bile med 10. in 11. uro dopoldne.

Takrat sem brala strokovne revije, prebirala članke na spletnih straneh *Onkološkega inštituta Ljubljana* in *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, se pogovarjala s prijateljicami o raku, premišljevala, se spraševala, skrbela ... In ko je bilo uradnih ur konec, sem poskušala živeti tako kot pred diagnozo. Počela stvari, ki me veselijo ... Če pa je čez dan vseeno prihrumel kakšen strah, se postavilo kakšno neprijetno vprašanje, sem to zapisala na list in se s tem ukvarjala naslednji dan med uradnimi urami. In počasi, počasi sem se izvlekla izpod *težke odeje*.

Včasih se zgodi, da smo jezni ali razočarani, ko stojimo pred vrati kakšne javne institucije in ugotovimo, da smo pravkar zamudili uradne ure.

In danes se sprašujem: »Kako se je ob 16. uri počutil moj rak?«

Maja Skubic
Foto: Pexels



PRAVKAR OBJAVLJENO – RAK V SLOVENIJI 2021

NAJNOVEJŠE LETNO POROČILO NACIONALNEGA REGISTRA RAKA JE ANALIZA POPULACIJSKO ZBRANIH PODATKOV, KI PRIKAZUJEJO BREME RAKA V SLOVENIJI V LETU 2021, VKLJUČNO S PODATKI O NOVIH PRIMERIH RAKA (INCIDENCI), PREŽIVETJU IN PREVALENCI, KI SE ZBIRAJO V REGISTRU RAKA, IN S PODATKI O UMRLJIVOSTI, KI JIH ZBIRA IN OBDELUJE NACIONALNI INŠTITUT ZA JAVNO ZDRAVJE. KER JE POTREBEN ČAS ZA IZDAJO LETNEGA POROČILA NEKOLIKO DALJŠI, V POROČILIH ZADNJA LETA OBJAVLJAMO TUDI OCENJENO INCIDENCO RAKA V LETU, KO JE POROČILO IZDANO (V TOKRATNEM POROČILU ZA LETO 2024).

REGISTRACIJA RAKA

Register raka Republike Slovenije je eden najstarejših populacijskih registrov v Evropi. Ustanovljen je bil leta 1950 na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o vseh novih primerih raka (incidenci) in o preživetju bolnikov z rakom. Prijavljanje raka je v *Republiki Sloveniji* obvezno in zakonsko predpisano že od ustanovitve *Registra raka*. Popolnost zajema podatkov se zagotavlja z vključevanjem različnih virov podatkov, kot je shematsko prikazano na Sliki 1. Pri povezovanju različnih zbirk se uporablja enoten državni identifikator EMŠO.



Enota zbiranja podatkov v *Registru raka* je bolnik, enota pri obdelavi podatkov pa nov primer rakave bolezni (posamezen bolnik ima lahko več primarnih rakov), za katerega zabeležimo osnovne podatke o raku in zdravljenju ter zdravstvene ustanove, v katerih je bil bolnik za to bolezen obravnavan. V *Registru raka* posebej usposobljene medicinske sestre v skladu z mednarodnimi in internimi pravili te podatke pregledujejo in kodirajo.

PREGLED NAJPOMEMBNEJŠIH UGOTOVITEV

1. Leta 2021 je v Sloveniji za rakom zbolelo 17.288 ljudi (9319 moških in 7696 žensk), umrlo pa jih je 6213 (3555 moških in 2658 žensk) (umrljivost). Med nami je konec leta 2021 živelo 130.642 ljudi (60.567 moških in 70.075 žensk), ki jim je bila v življenju postavljena diagnoza vsaj ene rakave bolezni (prevalenca).
2. Število na novo zbolelih (incidenca) leta 2021, v drugem letu epidemije covid-19, je precej višje v primerjavi s prvim letom epidemije 2020, vseeno pa primanjkljaja iz leta 2020 nismo nadoknadili.
3. Med posameznimi slovenskimi regijami ne opažamo bistvenih razlik v bremenu raka.
4. Med rojenimi leta 2021 bosta do svojega 75. leta starosti za rakom predvidoma zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk.
5. V splošnem se incidenca raka povečuje. V zadnjih 20 letih se je groba incidenčna stopnja (število novih primerov raka, preračunano na 100.000 prebivalcev) skoraj podvojila, v zadnjem desetletju se večja za 1,9 % povprečno letno (1,4 % pri moških in 2,5 % pri ženskah). Z upoštevanjem staranja slovenske populacije (z izračunom starostno standardizirane stopnje) pa ugotavljamo, da je v zadnjem desetletju tveganje raka pri moških stabilno, še vedno pa se večja pri ženskah (1,3 % povprečno letno).

6. Tudi groba umrljivostna stopnja je v zadnjem desetletju stabilna tako pri moških kot pri ženskah. Spodbudno je, da se starostno standardizirana umrljivost zaradi raka (hipotetična umrljivost, če se prebivalstvo ne bi staralo) zmanjšuje od sredine devetdesetih let, kar kaže na večjo uspešnost zdravljenja raka.
7. Ogroženost zaradi raka je največja pri starejših; med vsemi bolniki z rakom, zbolelimi leta 2021, je bilo 66 % starejših od 65 let. Ker se slovensko prebivalstvo stara, moramo samo zaradi vedno večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo. Polovica odstotka vseh rakavih boleznih je bila ugotovljena pri otrocih in mladostnikih (do 20. leta).
8. Najpogostejši raki pri nas (nemelanomski rak kože, pljuč, dojk, prostate ter debelega črevesa in danke) so leta 2021 predstavljali 60 % vseh ugotovljenih rakov. Ti raki so povezani z nezdravim življenjskim slogom: s kajenjem, pitjem alkoholnih pijač, neustrezno prehrano, premalo gibanja in prekomerno težo ter z izpostavljenostjo soncu. Ogroženost zaradi njih lahko zmanjšamo z ukrepi primarne preventive. Slika 2 prikazuje najpogostejše rake glede na spol.
9. Najpogostejši raki se v različnih življenjskih obdobjih pojavljajo različno. Pri otrocih in mladostnikih do 20. leta starosti so najpogostejše levkemije, sledijo jim tumorji centralnega

in avtonomnega živčnega sistema ter limfomi. Mlajši odrasli (20–49 let) moški zbolevajo v največji meri za rakom mod in kože, pri ženskah v tej starosti pa je na prvem mestu rak dojk.

10. Presejalni programi za rake, ki jih priporoča *Svet Evropske unije* in smo jih uvedli tudi v Sloveniji, lahko z zgodnjim odkrivanjem zmanjšajo umrljivost za rakom dojk, debelega črevesa in danke ter za rakom materničnega vratu; pri slednjih dveh že več let opažamo tudi zmanjšanje incidence, saj programa odkrivata tudi predrakave spremembe.
11. Petletno čisto preživetje odraslih slovenskih bolnikov s katerokoli vrsto raka (brez nemelanomskega kožnega), ki so zboleli v obdobju 2017–2021, je bilo 58 %, bolnic pa 63 %.

BREME NAJPOGOSTEJŠIH RAKOV

Rak ni ena sama bolezen, temveč več sto različnih. Te lahko vzniknejo v vseh tkivih in organih človeškega organizma. Razlikujejo se po pogostosti, zdravljenju in izidu, imajo pa tudi različne bolj ali manj znane nevarnostne dejavnike. Za pet izbranih najpogostejših rakov predstavljamo podrobnejše podatke.

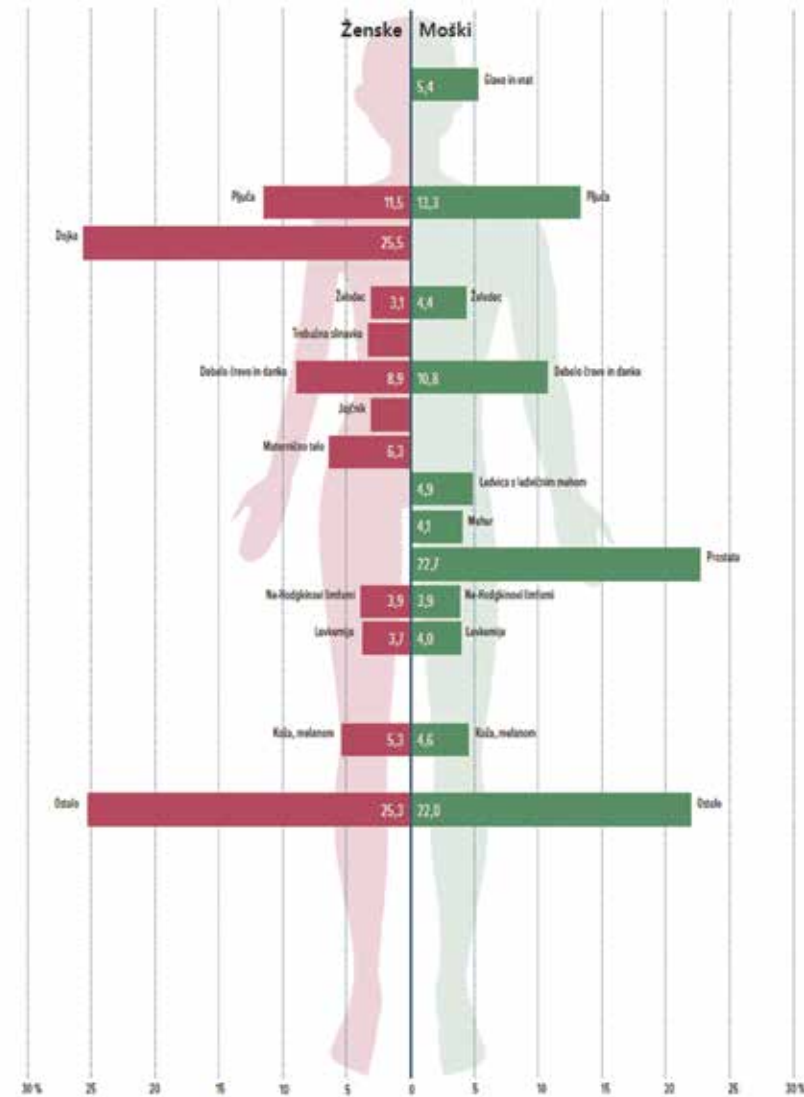
Rak pljuč

V obdobju 2017–2021 je v Sloveniji za rakom pljuč zbolelo povprečno 1583 ljudi na leto, 965 moških in 618 žensk, umrlo pa je 1206 ljudi, 757 moških in

449 žensk. Delež pljučnega raka med vsemi raki, razen kožnega, predstavlja 12,4 %. Je drugi najpogostejši rak tako pri moških kot pri ženskah. Pri moških se je incidenčna stopnja pljučnega raka povečevala vse do začetka novega tisočletja, ko se je ustalila pri vrednosti okoli 90/100.000. Pri ženskah se je groba incidenčna stopnja pljučnega raka večala povprečno za 6,0 % letno. Konec decembra 2021 je živelo 4462 oseb, ki so kadarkoli zbolele za pljučnim rakom. Petletno čisto preživetje odraslih slovenskih bolnikov s pljučnim rakom, ki so zboleli v obdobju 2017–2021, je bilo 22 %, bolnic pa 31 %.

Rak prostate

V obdobju 2017–2021 je v Sloveniji za rakom prostate zbolelo povprečno 1674 moških na leto, umrlo pa jih je 461. Delež raka prostate med vsemi raki, razen kožnega, predstavlja 24,1 % in je najpogostejši rak pri moških. Izjemno povečanje incidence raka prostate v zadnjih dveh desetletjih ni posledica kakšnega novega nevarnostnega dejavnika, temveč predvsem vse širše rabe testa za določanje za prostato specifičnega antigena (PSA) pri moških brez zdravstvenih težav in odkrivanja velikega števila primerov, ki bi sicer ostali vse življenje prikriti. Podatki za zadnja leta kažejo, da smo vrh incidence raka prostate že dosegli. Konec decembra 2021 je živelo 17.631 moških, ki so kadarkoli zboleli za rakom prostate. Petletno čisto preživetje odraslih slovenskih bolnikov z rakom prostate, ki so zboleli v obdobju 2017–2021, je bilo 94 %.



Slika 2. Najpogostejše lokacije raka in njihov odstotni delež po spolu (nemelanomski kožni rak ni bil upoštevan). Slovenija 2021.

Rak dojke

V obdobju 2017–2021 je v Sloveniji za rakom dojke zbolelo povprečno 1504 žensk na leto, umrlo pa jih je 446. Delež raka dojke med vsemi raki, razen kožnega, predstavlja 25,9 % in je najpogostejši rak pri ženskah. Pri ženskah se je groba incidenčna stopnja raka dojke večala povprečno za 1,8 % letno. Konec decembra 2021 je živele 20.489 žensk, ki so kadarkoli zbolele za rakom dojke. Petletno čisto preživetje odraslih slovenskih bolnic z rakom dojke, ki so zbolele v obdobju 2017–2021, je bilo 87 %. V Sloveniji smo presejalni program

za odkrivanje raka dojke začeli uvajati leta 2008, 2017 pa je pokrival celotno Slovenijo. Namen presejalnega programa DORA je odkriti rak dojke v čim zgodnejši fazi in tako dolgoročno vplivati na zmanjševanje umrljivosti v populaciji.

Rak debelega črevesa in danke

V obdobju 2017–2021 je v Sloveniji za rakom debelega črevesa in danke zbolelo povprečno 1344 ljudi na leto, 797 moških in 547 žensk, umrlo pa je 694 ljudi, 410 moških in 284 žensk. Delež tega raka med vsemi raki, razen kožnega, predstavlja 10,5 %. Je

tretji najpogostejši rak tako pri moških kot pri ženskah. Tudi časovne spremembe v pojavljanju raka debelega črevesa in danke je treba ocenjevati ob upoštevanju sprememb v diagnostiki – leta 2009 smo namreč v Sloveniji uvedli *Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danke (Program Svit)*. Groba incidenčna stopnja raka debelega črevesa in danke pri moških od leta 2012 pada za 1,9 % letno, pred tem pa je v desetletnem obdobju 1999–2008 naraščala vsako leto za 3,6 %. Podobno kot pri moških se tudi pri ženskah zaradi uvedbe presejalnega programa Svit leta 2009 spreminja časovni trend pojavljanja raka debelega črevesa in danke – od leta 2012 groba incidenčna stopnja pada za 1,4 % letno, pred tem pa je med 1999 in 2008 naraščala vsako leto za 3,4 %. Konec decembra 2021 je živele 12.443 oseb, ki so kadarkoli zbolele za rakom debelega črevesa in danke. Petletno čisto preživetje odraslih slovenskih bolnikov, ki so zboleli v obdobju 2017–2021, je bilo 63 % pri raku debelega črevesa in 61 % pri raku danke, pri bolnicah pa 65 % pri raku debelega črevesa in 59 % pri raku danke.

Kožni melanom

V obdobju 2017–2021 je v Sloveniji za kožnim melanomom zbolelo povprečno 620 ljudi na leto, 319 moških in 301 žensk, umrlo pa je 125 ljudi, 69 moških in 56 žensk. Delež kožnega melanoma med vsemi raki (brez upoštevanja nemelanomskega kožnega raka) predstavlja 4,9 %. Je šesti

najpogostejši rak pri moških in peti najpogostejši rak pri ženskah. Groba incidenčna stopnja kožnega melanoma pri moških od leta 2012 narašča za 1,6 % letno, pri ženskah pa za 2,7 % letno. Konec decembra 2021 je živel 8114 oseb, ki so kadarkoli zbolele za kožnim melanomom. Petletno čisto preživetje odraslih slovenskih bolnikov s kožnim melanomom, ki so zboleli v obdobju 2017–2021, je bilo 88 %, bolnic pa 93 %.

Redki raki

Redke rakave bolezni so opredeljene kot tiste, ki se jih letno diagnosticira manj kot 6 novih primerov na 100.000 prebivalcev in predstavljajo poseben izziv. Skupaj so različni redki raki v Sloveniji predstavljali približno petino vseh na novo ugotovljenih primerov raka – letno je za njimi zbolelo približno 3000 bolnikov. Za redke rake je značilno, da se v primerjavi s pogostejšimi večkrat pojavljajo pri otrocih in mladostnikih. Kot pri vseh redkih boleznih se tudi pri redkih rakah spopadamo s podobnimi težavami: pozno in težko jih

diagnosticiramo, njihov nastanek in možnosti zdravljenja so slabše raziskani ali pa najbolj ustrezno zdravljenje ni široko dostopno. Slika 3 prikazuje primerjavo odstotnih deležev pogostih in redkih rakov v različnih starostih.

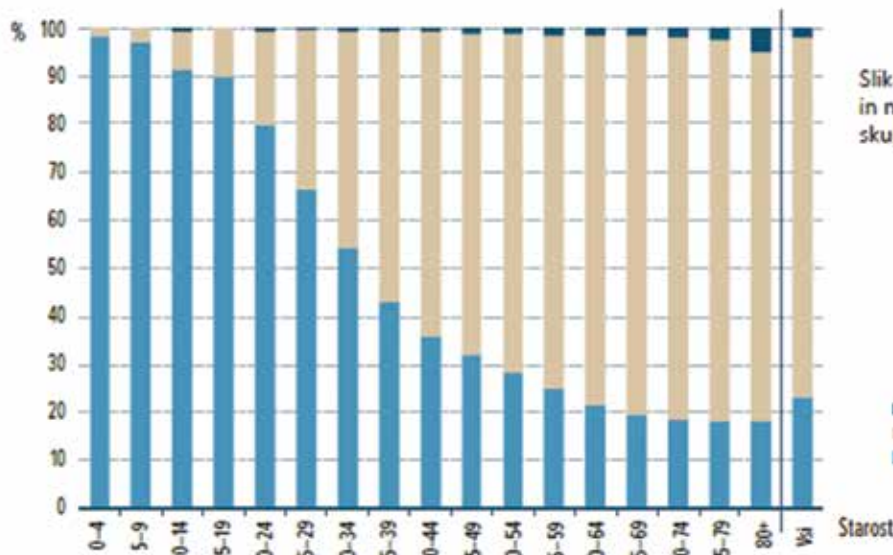
POROČILU NA POT

Stalno in sistematično zbiranje, shranjevanje in analiza podatkov o vseh bolnikih z rakom je osnova za obvladovanje tega velikega javnozdravstvenega problema. Ključno vlogo pri tem imajo populacijski registri raka. Register raka je dolžan zbrane podatke redno obdelovati, objavljati in uporabljati v raziskavah. Ena izmed rednih oblik vračanja obdelanih informacij strokovni in splošni javnosti so letna poročila *Rak v Sloveniji*, ki izhajajo v tiskani in elektronski obliki (<https://www.onko-i.si/rrs>), podatki pa so na voljo tudi na spletnem portalu *SLORA* (<http://www.slora.si/>). Redna letna poročila nacionalnega *Registra raka* so pomembna za načrtovanje in ocenjevanje *Državnega programa*

obvladovanja raka na področju primarne in sekundarne prevenitive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije ter za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebna za obvladovanje raka-vih bolezni (osebje, medicinska oprema, bolnišnične zmogljivosti). Dragocena so za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov.

Pri pripravi poročila za leto 2021 so sodelovali:

- Vesna Zadnik, vodja*
- Agata Čampa, Vesna Drolec,*
- Katja Hribar, Andrej Kirn,*
- Katja Kolenc Mokotar, Andrej Krašovec, Martina Omerzo,*
- Branka Pestotnik, Sabina Prvinšek,*
- Polona Rus, Darja Strle, Laura Šeneker Zupanc, Polona Škulj,*
- Urška Tomšič, Snežana Umičević,*
- Boštjan Zavratnik, Brigita Zore,*
- Joka Kosmina, Mojca Birk, Nika Bric, Maja Jurtela, Ana Mihor,*
- Miran Mlakar, Teja Oblak,*
- Katarina Lokar, Sonja Tomšič,*
- Katarina Torkar, Tina Žagar*



Slika 3. Odstotni delež redkih, pogostih in nerazvrščenih rakov po starostnih skupinah, Slovenija 2004–2013.

POROČANJE BOLNIKOV O SIMPTOMIH IN TEŽAVAH – UVEDBA PROMS

Aleksandra Grbič, univ. dipl. org., dipl. m. s., in
izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.,
Onkološki inštitut Ljubljana

V ZADNJIH DESETLETJIH SE ZARADI VSE BOLJ USPEŠNEGA ZDRAVLJENJA IN HITREJŠE DIAGNOSTIKE PREŽIVETJE BOLNIKOV Z RAKOM MOČNO POVEČUJE. DANDANES NE SME BITI CILJ ONKOLOŠKE OBRAVNAVE LE OBVLADOVANJE RAKAVE BOLEZNI, AMPAK TUDI OHRANJANJE ALI IZBOLJŠANJE KAKOVOSTI BOLNIKOVEGA ŽIVLJENJA. O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA, POČUTJU IN VAŠEM DELOVANJU PA LAHKO POROČATE BOLNIKI SAMI Z UPORABO ORODJA – VPRAŠALNIKOV, KI SMO JIH UVEDLI TUDI NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA (OIL), PODOBNO KOT SO UVEDENI V NAPREDNEJŠIH ONKOLOŠKIH CENTRIH V TUJINI (ANGL. *PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURES* – PROMS). PROMS SE LAHKO UPORABLJAJO ZA PREPOZNAVANJE FIZIČNIH, PSIHOLOŠKIH IN SOCIALNIH POTREB TER SPREMLJANJE SIMPTOMOV, TEŽAV IN UČINKOV ZDRAVLJENJA. RUTINSKA UPORABA PROMS LAHKO OLAJŠA INDIVIDUALIZIRANO ZDRAVSTVENO OBRAVNAVO IN SKUPNO ODLOČANJE. OBSTAJAJO RAZLIKE MED IZIDI, O KATERIH POROČA ZDRAVNIK IN DRUGO ZDRAVSTVENO OSEBJE, IN IZIDI, O KATERIH POROČA BOLNIK SAM. SLEDNJE JE ŠE KAKO POMEMBNO ZA NATANČNO OCENO SIMPTOMOV IN TEŽAV BOLNIKA TER POSLEDIČNO Z ZDRAVJEM POVEZANE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA. DOKAZANO JE, DA VKLJUČEVANJE PROMS V ZDRAVSTVENO OBRAVNAVO BOLNIKOV Z RAKOM LAHKO IZBOLJŠA NJIHOVO KAKOVOST ŽIVLJENJA IN PODALJŠA PREŽIVETJE, KAR JE MOGOČE PRIPISATI BOLJŠEMU OBVLADOVANJU SIMPTOMOV IN TEŽAV TER LAŽJEMU SPREJEMANJU ZDRAVLJENJA. POLEG TEGA OMOGOČAJO ZDRAVSTVENIM DELAVCEM PREPOZNAVANJE BOLNIKOVIH ŽELJA IN POTREB, PRAVOČASNO REŠEVANJE TEŽAV, POSLEDIČNO PA VPLIVAJO TUDI NA BOLJŠE IZIDE ZDRAVLJENJA, NA ZMANJŠEVANJE NEPOTREBNIH HOSPITALIZACIJ IN NE NAZADNJE NA STROŠKE ZDRAVSTVENE BLAGAJNE. ČEPRAV SO BILE PREDNOSTI PROMS DOKAZANE, POGOSTO ŠE NISO SESTAVNI DEL RUTINSKE KLINIČNE PRAKSE V VSEH PANOGAH MEDICINE NITI V VSEH ONKOLOŠKIH CENTRIH PO SVETU IN PRI NAS V SLOVENIJI.

Na OIL smo pričeli z novo dejavnostjo *Celostna obravnava bolnikov z rakom*, ki se osredotoča na zagotavljanje fizične, čustvene, psihološke in socialne pomoči bolnikom pri obvladovanju različnih izzivov, s katerimi se bolniki soočate pred, med in po zdravljenju raka. Bolnikom v različnih časovnih obdobjih od diagnoze do zaključka zdravljenja in

v obdobju okrevanja pošiljamo standardiziran vprašalnik o kakovosti življenja, kar nam omogoča vpogled v dinamiko pojava simptomov in težav ter pravočasno ukrepanje. Glede na samooceno v samem vprašalniku in izraženost težav, vas bo koordinator celostne obravnave telefonsko kontaktiral, opravil zdravstveno svetovanje ali nadaljnjo napotitev k ustreznim strokovnjakom. Področja, katerim z vprašalnikom trenutno sledimo, so psihično, kognitivno, fizično in socialno delovanje ter simptomi in težave, kot so bolečina, izguba apetita, slabost in bruhanje, nespečnost, utrudljivost, težko dihanje, driska, zaprtje, pa tudi finančne težave.

Ob uvajanju PROMs smo na OIL naleteli na številne težave in omejitve, ki jih bolj ali manj uspešno rešujemo. Ključni problemi so se pokazali pri pošiljanju in zbiranju vprašalnikov o kakovosti življenja v papirni obliki, zato smo sočasno začeli z razvijanjem in zbiranjem vprašalnikov v elektronski obliki. Elektronsko zbiranje in obdelava podatkov daje možnost za integracijo digitalnih zdravstvenih orodij v onkološko oskrbo. Bolniki z rakom po obravnavi na OIL prejmete na mobilni telefon SMS-sporočilo z besedilom in povezavo do vprašalnika, kot je prikazano v spodnji sliki.



Slika 1: Primer SMS-sporočila

Povezava do vprašalnika je aktivna 7 dni, kar pomeni, da morate v tem času izpolniti vprašalnik, saj potem postane neaktivna in ne morete več dostopati.

Povezava v SMS-ju vam odpre stran, na kateri se nahajajo logotip *OI*, navodilo, kaj morate kot uporabniki narediti, vnos datuma rojstva v tri polja in gumb za potrditev vnosa, kot prikazuje spodnja slika.



Slika 2: Povezava v SMS-ju odpre stran *O/I* in vnosa datuma rojstva.

Na voljo bo tudi dodatna povezava za vse tiste, ki si bodo želeli vsebinsko več izvedeti o tem, zakaj pošiljamo vprašalnik. V ta namen smo izdelali informativno gradivo v obliki zloženke in plakata, kot je prikazano spodaj. V primeru dodatnih informacij, vprašanj ali pomoči so navedeni tudi kontaktni podatki in dosegljivost koordinatorja celostne obravnave.



Kontakt

Za dodatne informacije ali pomoč se lahko obrnete na:
 T: 01/ 5879 392, 01/ 5879 463
 E: koordinatore.celostnaobravnavna@onko-i.si
 Delovni čas: od ponedeljka do petka od 7. do 15. ure
 Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Varnost osebnih podatkov

Za varovanje vaših zdravstvenih in osebnih podatkov vam bomo dodelili posebno številko. Vašega imena ne bo mogoče povezati s temi podatki brez dodatnih informacij, ki jih bodo imeli samo člani našega kliničnega osebja na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Založnik: Onkološki inštitut Ljubljana, www.onko-i.si
 Avtorici: Majda Čučević, Aleksandra Gibž • Oblikovatelj: Barbara Bogataj Kokalj • Ilustracija: Shutterstock • Prva izdaja • Naklada: 5.000 izvodov • Leto: 2024

Celostna obravnava na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Bolniki z rakom lahko zaradi bolezni in zdravljenja občutijo vrsto težav in stisk, vse od postavitve diagnoze, skozi celotno zdravljenje in tudi po njegovem zaključku. Obvladovanje vseh simptomov z ustrezno podporno oskrbo je temelj kakovosti življenja onkoloških bolnikov.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana z različnimi storitvami zagotavljamo celosten pristop k bolniku in svojecem, pri katerih upoštevamo telesne, čustvene in psihosocialne potrebe bolnika.

Razumevanje počutja bolnikov ob bolezni in zdravljenju nam omogoča, da prilagodimo podporo individualnim potrebam in tako izboljšamo obravnavo, ki jo nudimo. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana kakovost življenja bolnikov z rakom spremljamo s pomočjo posebnih uveljavljenih **anketnih vprašalnikov**. Izvedeti želimo, **kako se počutite in kako bolezen vpliva na vaše življenje**.

KAKO SE POČUTITE? ZAUPAJTE NAM!

Ocena vašega splošnega počutja in kakovosti življenja, pridobljena s pomočjo vprašalnika, nam pomaga pri:

- razumevanju posledic bolezni in zdravljenja,
- prilagajanju podpornih storitev vašim individualnim potrebam in
- izboljšanju celostne obravnave bolnikov z rakom.

Vprašalnik prejmete po prvi obravnavi na Onkološkem inštitutu Ljubljana, nato med zdravljenjem na nekaj mesecev in tudi po zaključnem zdravljenju. Vprašalnik vsebuje vprašanja, s katerimi podajate celostno oceno kakovosti svojega življenja. Izpolnjevanje vprašalnika vam bo vzel 5 minut.

Vprašalnik boste prejeli na vaš mobilni telefon preko SMS sporočila od pošiljatelja **InfoSMS**. Povezava v SMS sporočilu odpre stran z navodili, po vnosu datuma rojstva pa se vam bo odprl vprašalnik za izpolnjevanje.



Vaši odgovori in izkušnje so dragoceni, saj nam omogočajo izboljšati in posamezniku prilagoditi oskrbo, pa tudi razumeti vaš pogled na bolezen in obravnavo.

Če s pomočjo vprašalnika zaznamo odstopanja v vašem počutju, vas bomo telefonsko kontaktirali, opolnomočili z zdravstveno-vzgojnimi vsebinami in vas po potrebi napotili na dodatno obravnavo.

Slika 3: Zloženka *Kakovost življenja bolnikov z rakom*

Po uspešno vnesenih rojstnih podatkih se vam odpre stran z vprašalnikom o kakovosti življe-

nja, ki vključuje 30 vprašanj, na katere preprosto odgovorite in na koncu pritisnete *potrdi*, da se vpra-



Slika 4: Plakat *Celostna obravnava bolnikov z rakom*

šalnik uspešno shrani. Povezava do vprašalnika postane neaktivna, takoj ko je vprašalnik shranjen. Če na povezavo kliknete ponovno, se prikaže naslednje: »Vprašalnik je bil že predhodno uspešno izpolnjen. Klinično osebje bo stopilo v kontakt z vami, če bo to potrebno«.

Ker si želimo čim večjo vključenost in odziv s strani bolnikov, vas z ozaveščanjem želimo seznaniti s pomenom in namenom izpolnjevanja vprašalnika in vas k temu tudi dodatno vzpodbuditi.

Elektronsko izpolnjevanje vprašalnika je preprosto in vam vzame le malo časa. V kolikor ste neveščeri rokovanja z mobilnim telefonom, prosite za pomoč bližnje. Vsem tistim, ki ne bodo izpolnili vprašalnika prek poslanega SMS-ja, bo ob naslednjem ambulantnem pregledu omogočeno izpolnjevanje v papirni obliki ali kasneje tudi na tablici.

Uvedba vprašalnikov PROMs je nuja za sodobne onkološke centre in velika dobrobit za vas, bolnike z

rakom, saj omogočajo boljši uvid v vaše simptome, težave, želje in potrebe, ki jih lahko tudi pravočasno in bolj učinkovito obravnavamo. V prihodnje načrtujemo še bolj ciljno naslavljanje in obravnavo bolnikov z določenimi vrstami raka in posameznimi vrstami zdravljenja z bolj usmerjenimi vprašalniki. Zavedamo se, da spremljanje bolnikov na daljavo poleg interaktivne oskrbe s strani zdravnika lahko pomaga predvideti in zmanjšati toksične učinke in posledice, povezane z onkološkim zdravljenjem, izboljšati počutje bolnikov ter potencialno zmanjšati porabo bolnišničnih virov in breme zdravljenja. Aktivno sodelovanje bolnikov je pri zdravstveni obravnavi ključnega pomena, saj dokazano izboljša izide zdravljenja in omogoča varnost in partnerski odnos z zdravstvenimi delavci, ki bolnika obravnavajo.

Na OIL smo pričeli z novo dejavnostjo Celostna obravnava bolnikov z rakom, ki se osredotoča na zagotavljanje fizične, čustvene, psihološke in socialne pomoči bolnikom pri obvladovanju različnih izzivov, s katerimi se bolniki soočate pred, med in po zdravljenju raka.

LASULJA

Še preden začneš s kemoterapijo dobiš napotnico za lasuljo – začudeno se vprašaš, zakaj že kar takoj.

Potem *eureka* – že po prvi kemo začnejo odpadati jase, nato zaplate, na koncu odpade ves gozd.

Odločiš se – lasulja ali ježek.

Lasulja žalostno ždi na vrhu žoge, ti pa pod kapo skrivaš svoj ježkasti globus, ki ga redkim predstaviš kot svojo novo lepотно podobo prek sms-ja.

»MAMA, VSE ME BOLI«

»Mama vse me boli, komaj se premikam po stanovanju in pridem do tretjega nadstropja.

Tako sem slabotna, da komaj govorim.«

Mama reče: »Počivaj, počivaj.«

»Mama, vse me boli« spet rečem in odgovori:

»Vem, otrok moj, že leta me vse boli, komaj se premikam in pridem do prvega nadstropja,« in kljub temu ti še pomaga po svojih najboljših močeh, te vozi na kemoterapije, ti nakupi in prinese dobrine ter bodri ...

Za mamo ni nič hujšega, kot če njenega otroka boli, četudi ima že čez petdeset let, otrok pa dobi spoznanje, da nekoga, še zlasti svoje mame, ne razumeš, dokler nimaš njenih izkušenj in tako še enkrat spoznaš, kako čudovita in neprecenljivo dragocena je mama!

NIČ NE DIŠI, NIČ NIMA OKUSA

Na razpolago imaš troje vrat:

Vse najljubše jedi in pijače so odpeketales v deželo

»Nikjer«

ali »Stop, niti grizljaja več«, sicer se pripelješ v deželo

»Slabost«,

ali »Zakaj se sploh trudiš, nič nima vonja in okusa«.

Kako se razveseliš, ko se ti po petih dneh korak za korakom

povrne malo okusa, takrat ti skoraj zagotovo zapaše tisto, kar

si na tej poti ugotovila, da si zares želiš in si po *malem* ugotiš

(ker še vedno ves čas nad tabo visi opozorilo:

»Stop, niti grizljaja več«, sicer se pripelješ v deželo

»Slabost«).

In ko se ti po malem vrne vsaj ta majhna radost, spet prileti nova kemoterapija in proces se ponovi.

Komaj čakaš čas, kdaj se bo to končalo in bo spet tako, kakor je bilo pred kemošovi.

NI MORALKE

Nekateri ti rečejo: »Katarina, to je zdaj tvoja težka preizkušnja.«

»Kakšna preizkušnja? Sliši se kot kakšna moralka.«

A vem, da v raku ni nobene moralke. Se pač zgodi, kakor se kdaj lahko spotakneš, ko hodiš po gozdu, in jim v mislih odgovorim: »Morda ti rabiš kakšno moralko in sem ti jaz za generalko.«

POT okrevanja in ozdravitve

ki traja od:

- začetnih preiskav (punkcije, pregledov krvi, ultrazvoka, magnetne resonance ...),
- 16 kemoterapij,
- hormonske terapije (7 let),
- dveh operacij,
- 15 obsevanj,

je tako, kakor da bi prehodila Mount Everest, K2 in Mount Blanc.

To, da te dajo v menopavzo, pa je še pot od Arktike in nazaj.

Občutek pa je, kakor da si na dirki Formula 1 – za življenje.

PREKARKA

Misliš, da je rak najhujše, kar te lahko prizadene, a enako kot rak je to, da

moraš (kot nezaposlena in na pogodbah)

ves čas bolezni (brez koncentracije, ostrine vida in nič energije) delati –

saj zate ni plačane bolniške!

A to je le en vidik,

drugi je, da te delo vseeno dviguje,

popestri dan in te navdahne,

da se spet boriš!

Katarina Majerhold

DOTIKI ŽIVLJENJA

Ko se rožnat otrok borbena prerine čez tesen porodni kanal, je to prvi dotik, ki ga je vodil, skozi katerega je pripotoval.

In prav nihče od nas ne ve, zelo verjetno ne spomni se: Je bilo prijazno in toplo? Mu je bilo tam prijetno ali ne?

Da se umita in povita štruca zadovoljno zaziba v prve sanje, so ji ponujene mamine prsi, da se nahrani in privije nanje.

V naslednjih plazečih se letih se dotiki delijo na dva pola skrajna: ene čuvamo blizu srca, drugi bolijo in niso ravno izkušnja bajna.

Vsak živahen otrok ve, da so v mladosti vse naloge prav otročje, če ob praskah in ranah lahko se skriješ v varno mamino naročje.

Kot brsteče in boleče, ko se telo v najstništvu počasi oblikuje, z enakim tempom se ga najprej le z lastnim dotikom malikuje.

Pozneje in skrivoma, v temi, pridejo druge raziskujoče roke, ki tipajo nežno v skritih kotih vse naenkrat ali na obroke.

Ko se prebijemo v čas, ko iznajdemo svoje preživetje skoraj srečno, izberemo objem, s katerim sončni zahod, se zdi, bo krasen večno.

Sicer si ta čas, ki v spominih živi, slikamo brez preprek in težav, a vemo vsi, mirne, ne hiteče trenutke v njem, z lučjo bi iskal.

Krasno je, ko smo dobro naredili in nas trepljajo po rami, prekipavamo od ponosa in vemo, da v uspehu nismo sami.

Ko smo starši in čudež življenja otipamo še z druge plati, to je takrat, ko nas nenehno kak par rok okrog vratu drži.

Pride marsikaj in tudi gre: ljudje, spoznanja in različni odnosi, v pravljici življenja vsak si samo majhen del sreče zase izprosi.

Premetavajo nas žalost, poslavljanja, smrt in bolezni, dotaknejo se nas, četudi smo ves čas marljivi in trezni.

Včasih nas kakšna diagnoza zgrabi močnejše kot le nežno, srčno se borimo z njo in upamo, da srečanje bo le bežno.

Ko se pojavi bulica, utrujenost, rakavega tkiva krivina, takrat je, kot led na rano, naših dragih domačih bližina.

Dotikajo se nas z noži, iglami v sterilnih operacijskih dvoranh. Nenehno imamo obliže na teh velikih in majhnih ranah.

In ob teh obiskih je v glavah naših samo ena tolažilna misel: naj beli bogovi tipajo, režejo, samo da bo to imelo smisel.

A najbolj v pomoč nam je prijatelja roka, sotrpina objem. Takrat se veselo zavem: Korakoma po poti okrevanja grem.

Nataša Dolanc Jerman

Foto: Pexels



Iščem Te

Iščem Te v vsem stvarstvu, v slehernem človeku.

Tebe.

Tavam v svetu iluzije in iščem Tebe.

Iščem Tvoj pogled, kajti Ti me najlepše gledaš. Vidiš tisto, česar nihče drug ne.

Iščem Tvojo dlan, da me vodi skozi ocean neznanja. Ne bom zmogla sama, ne bom zmogla brez Tebe.

Duša, lačna Ljubezni, hrepeni po Tebi.

Duša, utrujena skozi stoletja, išče svoje zatočišče v Tebi.

Zakaj v drugih ne najdem tistega, kar imaš Ti?

Kakšne brezčasne niti naju vežejo?

Oh, ko bi le mogla v Tvojem naročju zaspati in tam ostati.

Za vedno.

S Tabo.

Daca Bincl

KJER JE DIM, JE TUDI PLJUČNI RAK: POLOVICA BOLNIKOV ZA DIAGNOZO IZVE PREPOZNO

MESEC NOVEMBER JE POSVEČEN OZAVEŠČANJU O PLJUČNEM RAKU, ENI NAJBOLJ POGOSTIH IN NEVARNIH OBLIK RAKA, KI VSAKO LETO PRIZADENE VEČ KOT 1600 SLOVENCEV, MED NJIMI VSE VEČ ŽENSK. **DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE (DOBSLO)** JE LETOS ŠE POSEBEJ USMERJENO V NAGOVARJANJE KADILCEV, KI JIH S POMOČJO KAMPANJE »**KJER JE DIM, JE TUDI PLJUČNI RAK**« SPODBUJA K PREPOZNAVANJU ZGODNIH ZNAKOV BOLEZNI IN OPUSTITVI KAJENJA. Z ZGODNJIM PREPOZNAVANJEM SIMPTOMOV, KOT SO DOLGOTRAJEN KAŠELJ, BOLEČINE V PRSNEM KOŠU IN TEŽKO DIHANJE, SE MOŽNOSTI OZDRAVITVE BISTVENO POVEČAJO.

PORAST ŠTEVILA OBOLELIH MED ŽENSKAMI V ZADNJEM DESETLETJU POSLEDICA KAJENJA

Pljučni rak, ki predstavlja enega najresnejših javnozdravstvenih izzivov, je tretji najpogostejši rak v Sloveniji, zaradi katerega letno umre približno 1200 ljudi. **Doc. dr. Martina Vrankar, dr. med., zdravnica in vodja strokovne skupine Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) za področje pljučnega raka**, poudarja, da se število obolelih med ženskami v zadnjem desetletju vztrajno povečuje, kar pripisuje zamiku v porastu kajenja med ženskami, ki se je začel pred tremi dese-



tletji. »Pljučni rak ostaja eden najpogostejših in najnevarnejših rakov v Sloveniji, **saj vsak peti primer smrti zaradi raka** povzroči prav ta bolezen. Zaradi pljučnega raka vsako leto umre kar 1200 ljudi, pri čemer je **zgodnje odkrivanje ključnega pomena za uspešno zdravljenje**. Medtem ko se pojavnost pljučnega raka pri moških v zadnjih treh desetletjih bistveno ne spreminja, število obolelih žensk vztrajno narašča – trenutno **na leto zboli več kot 600 žensk**, pri čemer se pričakuje, da **bo incidenca še naprej rasla**. Žal raka pljuč še vedno odkrijemo v zgodnjih fazah le pri približno 20 odstotkih bolnikov, ki imajo v teh primerih **60-odstotno petletno preživetje**, medtem ko pri metastatskem raku preživetje pade pod **pet odstotkov**,« je pojasnila dr. Vrankarjeva. Zdravnica opozarja, da je **glavni dejavnik tveganja za pljučnega raka 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**.

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE POMAGA BOLNIKOM V BOJU Z BOLEZNIJO

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije se že vrsto let zavzema za ozaveščanje javnosti o odgovornosti za zdravje in za podporo bolnikom. **Predsednica društva, Ana Žličar**, poudarja, da je poslanstvo DOBSLO pomoč bolnikom v času njihove največje stiske, tako v obdobju soočanja

z diagnozo kot tudi pri okrevanju. Pomembno je, da imajo bolniki v času zdravljenja nekoga, ki jih razume in podpira. »Poslanstvo Društva onkoloških bolnikov Slovenije je pomoč bolnikom v času njihove največje stiske – soočanja z diagnozo, med zdravljenjem in rehabilitacijo. Veliko pozornosti posvečamo ozaveščanju slehernega posameznika o odgovornosti za lastno zdravje. Ne pričakujemo takojšnjih rezultatov, saj vsaka odločitev, ki poseže v življenjske navade, potrebuje čas. Vendar, če s kampanjo sprožimo miselne procese, ki vodijo k tehtnim odločitvam za boljše zdravje, smo že naredili pravi korak,« je povedala.

IZKUŠNJA PREBOLEVANJA PLJUČNEGA RAKA

Faik Ajdarović, tudi član DOBSLO, ki so mu diagnosticirali pljučnega raka pri 59 letih po več kot dveh desetletjih kajenja, je svojo izkušnjo delil kot opozorilo o nevarnosti te bolezni. Diagnoza je bila postavljena prepozno, bolezen pa je že močno napredovala. Podporo in moč za nadaljevanje je Ajdarović našel prav v Društvu, kjer je prejel psihološko pomoč in podporo drugih bolnikov. Ajdarović opozarja, da je redna kontrola po okrevanju ključ-



na, saj se pljučni rak lahko ponovi, simptomi pa so lahko subtilni. »Včasih je težko prepoznati resnost simptomov, a takojšnja reakcija in pregled lahko bistveno vplivata na izid zdravljenja,« poudarja in spodbuja vse, ki so v dvomih, da poiščejo zdravniško pomoč.

MIKI VLAHOVIČ PRENEHAL KADITI PRED VEČ KOT 20 LETI: ŽIVLJENJE BREZ CIGARET POLNEJŠE IN ZDRAVO

Kantavtor Miki Vlahovič, ki je pred več kot dvajsetimi leti prenehal kaditi, je na dogodku spregovoril o svoji izkušnji in motivaciji za opustitev te razvade. Kajenje je opustil, ko je opazil, da mu škoduje, vendar pravi, da odločitev ni bila lahka. S svojo zgodbo želi spodbuditi druge, naj razmislijo o svojem zdravju. »Kadil sem skoraj desetletje, dokler se nisem nekega jutra zavedel, da ta navada resnično škodi mojemu zdravju. Ko sem se enkrat odločil za prenehanje, sem pri tem vztrajal in želim s svojo zgodbo opogumiti druge, da storijo enako. Verjamem, da je prenehanje kajenja lahko težko, vendar je vredno vsakega truda, saj je življenje brez cigaret polnejše in zdravo,« pravi.

Kampanja »Kjer je dim, je tudi pljučni rak«, ki jo je zasnovala oglaševalska agencija AV studio, izpostavlja škodljivost ključnega dejavnika, ki povzroča raka pljuč – kajenja. Pomenu zgodnjega prepoznavanja simptomov in odkrivanja bolezni je namenjena tudi spletna stran kampanje pljucni-rak.info. Pravočasno ukrepanje izboljša možnosti ozdravitve in omogoča bolj polno življenje. Za dodatne informacije o kampanji in podpori, ki jo Društvo nudi bolnikom s pljučnim rakom, obiščite spletno stran Društva onkoloških bolnikov Slovenije.



SVETOVNI DAN GINEKOLOŠKE ONKOLOGIJE 2024



KAR OKOLI 1,3 MILIJONA ŽENSK NA SVETU LETNO ZBOLI ZA ENIM OD GINEKOLOŠKIH RAKOV (RAK MATERNIČNEGA VRATU, RAK MATERNIČNEGA TELESA, RAK JAJČNIKOV, RAK ZUNANJEGA SPOLOVILA IN NOŽNICE) IN OKOLI 450.000 LETNO JIH UMRE. V SLOVENIJI LETNO NA NOVO ZBOLI 680 ŽENSK, Z ENIM OD GINEKOLOŠKIH RAKOV PA MED NAMI ŽIVI Približno 10.000 žensk. Kar je prevelik davek za 21. stoletje!

Slogan letošnjega dneva ginekološke onkologije se zato osredotoča na ozaveščanje o stigmi, s katero se soočajo ženske z raki rodil. Še vedno jih je strah ali sram oditi na ginekološki pregled. To opazimo zlasti pri starejši generaciji. Zato jih spodbujajmo in pozivajmo, da se redno udeležujejo ginekoloških pregledov, zlasti če opazijo kakšne nenavadne znake (napihnjnost, krvavitev iz nožnice, bolečine v spodnjem delu trebuha, križu, težave pri odvajanju seča ali blata, že s prostim očesom opazne spremembe materničnega vratu, utrujenost,

slabokrvnost), ki jih pomanjkanje imunske odpornosti organizma, dolgoletna uporaba kontracepcijskih tablet in kajenje še poslabšujejo. Sram je izražen predvsem pri raku materničnega vratu, saj se ga še zmeraj oklepa stigma promiskuitete, ki naj bi bila kriva za njegov nastanek. Kar seveda ne drži! Z enim od virusov HPV, ki ta rak povzročajo, je bilo – dokazano – enkrat v življenju okuženih skoraj 80 odstotkov žensk in 90 odstotkov moških. Nekateri virusi niso nevarni, nekateri povzročajo »samo« genitalne bradavice. Žal je v Sloveniji precepljenost

proti HPV le 50-odstotna, kar ni dovolj, da bi ta virus in s tem to vrsto raka izkoreninili, še pet vrst raka pa delno preprečili.

Kdaj bo družba osvobojena teh predsodkov? Sram in strah namreč povzročata, da so diagnoze kasnejše. To pa pomeni tudi slabše izide zdravljenja. Ginekološke rake je že tako težko odkriti. Ko se pokažejo znaki, je bolezen velikokrat že razširjena. Zato se je pomembno odzivati na preventivne programe. *Svetovna zdravstvena organizacija* je prav zaradi dobrih rezultatov programa ZORA Slovenijo prepoznala kot državo, ki lahko med prvimi v Evropi doseže izničenje raka materničnega vratu. Za doseg tega cilja pa bomo v Sloveniji morali povečati precepljenost proti HPV na 90 %.

Ženske imajo tudi po ozdravitvi veliko izzivov – od spopadanja z odzivi sodelavcev po vrnitvi na delo, diskriminacije zaradi bolezni pri napredovanju in njim neprilagodljivega delovnega okolja.

Podprimo jih v prizadevanjih za odpravo predsodkov in stigem, ki obdajajo ginekološke rake!



Razsvetljene stavbe in znamenitosti ob svetovnem dnevu ginekološke onkologije. Dublin in Atene.

HLADNEJŠI DNEVI SO ŽE TUKAJ



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

NASTOPOM HLADNEJŠIH DNI JE POMEMBNO, DA POSKRIBIMO ZA URAVNOTEŽENO IN ENERGIJSKO NEKOLIKO BOLJ BOGATO PREHRANO, KI BO TELESU ZAGOTOVILA POTREBNO ENERGIJO IN OKREPILA IMUNSKI SISTEM. URAVNOTEŽENO PREHRANJEVANJE POMENI, DA MORA PREHRANA VKLJUČEVATI VSE SKUPINE HRANIL: BELJAKOVINE, OGLJIKOVE HIDRATE, MAŠČOBE, VITAMINE IN MINERALE. POMEMBNO JE, DA V TELO VNESEMO RAVNO TOLIKO ENERGIJE IN HRANIL, KOT JIH POTREBUJE ZA ZDRAVJE IN OPTIMALNO DELOVANJE. TO POMENI, DA MORAMO KOLIČINO IN VRSTO HRANE PRILAGODITI SVOJEMU ŽIVLJENJSKEMU SLOGU, OBSEGU TELESNE AKTIVNOSTI, STAROSTI IN LETNEMU ČASU. POMEMBNO JE UŽIVANJE RAZNOLIKIH ŽIVIL. PREVLADEJUJEJO NAJ ZELENJAVA, SADJE, POLNOZRNATA ŽITA IN STROČNICE. Z UŽIVANJEM IZDELKOV IZ VSEH SKUPIN ŽIVIL SI DNEVNO ZAGOTOVIMO ZADOSTEN VNOS VSEH HRANILNIH SNOVI V TELO. JESENSKA IN ZIMSKA SEZONA PONUJATA ŠIROKO PALETO HRANLJIVIH ŽIVIL. BUČE, GOMOLJNA ZELENJAVA, GOBE IN SADJE, KOT SO JABOLKA IN HRUŠKE, SO NE LE OKUSNI, AMPAK TUDI BOGATI S HRANILI, KI PODPIRAJO ZDRAVJE. UŽIVANJE SEZONSKIH ŽIVIL ZAGOTAVLJA SVEŽINO IN VEČJO VSEBNOST HRANIL V PRIMERJAVI Z IZVENSEZONSKIMI IZDELKI.

BUČNA JUHA S KURKUMO IN INGVERJEM

Bučna juha je bogata z vitaminoma A in C ter antioksidanti. Kurkuma in ingver imata protivnetne učinke, ki lahko pomagajo pri zmanjšanju vnetij v telesu. Zaradi svojih antioksidativnih lastnosti, kurkuma lahko pomaga pri zaščiti celic pred poškodbami, povzročenimi s prostimi radikali, in tako prispeva k boljšemu splošnemu zdravju.

Sestavine (za 4 osebe):

- 800 g buče (hokaido ali muškata buča)
- 1 čebula
- 2 stroka česna
- 1 žlica oljčnega olja



- 1 žlička kurkume
- 1 žlička naribanega svežega ingverja
- 1 l zelenjavne jušne osnove
- sol in poper po okusu
- peteršilj za posip

Priprava:

1. Bučo olupite in narežite na kocke.
2. Na oljčnem olju popražite sesekljano čebulo in česen.
3. Dodajte kurkumo in ingver ter pražite še minuto, da se sprosti aroma.
4. Dodajte bučo in zalijte z jušno osnovo.
5. Kuhajte približno 20 minut, dokler buča ne postane mehka.
6. Juho spsirajte s paličnim mešalnikom do gladke teksture.
7. Začinite s soljo in poprom.
8. Postrezite toplo, posuto s sesekljanim peteršiljem.

Energijska vrednost in hranila (na porcijo):

- energijska vrednost: približno 180 kcal
- beljakovine: 4 g
- maščobe: 7 g
- ogljikovi hidrati: 25 g
- vlaknine: 6 g

Koristne informacije: Buča je odličen vir betakarotena, ki se v telesu pretvori v vitamin A, pomemben za zdravje oči in kože.

Vsebuje tudi vitamin C, ki podpira imunski sistem. Kurkuma in ingver sta znana po svojih protivnetnih lastnostih, ki lahko pomagajo pri lajšanju vnetij in bolečin.

AJDOVA KAŠA Z JURČKI



Ajda je bogata z rutinom, antioksidantom, ki krepi krvne žile in zmanjšuje vnetja. Jurčki prinašajo pomembne minerale in vitamine skupine B, ki so ključni za presnovo in delovanje živčnega sistema.

Sestavine (za 4 osebe):

- 250 g ajdove kaše
- 300 g svežih jurčkov ali drugih gozdnih gob
- 1 čebula
- 2 stroka česna
- 2 žlici oljčnega olja
- 500 ml zelenjavne jušne osnove
- sol in poper po okusu
- svež peteršilj za okras

Priprava:

1. Ajdovo kašo sperite in odcedite.
2. Na olju popražite seseklano čebulo in česen do zlate barve.
3. Dodajte narezane jurčke in pražite, dokler ne spustijo vode in se ta skoraj povsem ukuha.
4. V ponev dodajte ajdovo kašo in premešajte, da se poveže z drugimi sestavinami.

5. Zalijte z jušno osnovo, pokrijte in kuhajte na nizkem ognju približno 20 minut, dokler kaša ne vpije tekočine.
6. Začinite s soljo in poprom.
7. Postrezite toplo, posuto s sesekljanim svežim peteršiljem.

Energijska vrednost in hranila (na porcijo):

- energijska vrednost: približno 250 kcal
- beljakovine: 9 g
- maščobe: 8 g
- ogljikovi hidrati: 35 g
- vlaknine: 7 g

Koristne informacije: Ajda je brezglutensko žito, bogato z beljakovinami, vlakninami in antioksidanti. Vsebuje esencialne aminokisliline, kot je lizin, ki podpira obnovo tkiv. Jurčki so dober vir selena, ki ima antioksidativne lastnosti in lahko pomaga pri zaščiti celic pred poškodbami.

PEČENA JABOLKA S CIMETOM IN MEDOM



Jabolka so polna vlaknin in vitamina C, kar podpira imunski sistem in prebavo. Cimet pomaga uravnavati krvni sladkor in ima

antioksidativne lastnosti. Med deluje protibakterijsko in lahko pomirja razdraženo grlo.

Sestavine (za 4 osebe):

- 4 velika jabolka
- 4 žličke medu
- 1 žlička cimeta
- pest nasekljanih orehov ali mandljev (po želji)
- sok polovice limone

Priprava:

1. Pečico segrejte na 180 °C.
2. Jabolka operite in odstranite sredico, pri čemer pazite, da spodnji del ostane zaprt.
3. Vsako jabolko napolnite z žličko medu, posujte s cimetom in dodajte nasekljane orehe ali mandlje.
4. Pokapajte z limoninim sokom, da preprečite porjavitev.
5. Postavite jabolka v pekač in dodajte malo vode na dno, da se ne izsušijo.
6. Pecite približno 30 minut, dokler jabolka ne postanejo mehka in zlatorjava.
7. Postrezite toplá, po želji z žličko naravnega jogurta.

Energijska vrednost in hranila (na porcijo):

- energijska vrednost: približno 200 kcal
- beljakovine: 2 g
- maščobe: 5 g
- ogljikovi hidrati: 40 g
- vlaknine: 5 g

Koristne informacije: Jabolka vsebujejo pektin, topno vlaknino, ki pomaga uravnavati prebavo in lahko znižuje raven holesterola. Cimet je bogat z antioksidanti, ki ščitijo telo pred prostimi radikali.

Med ima protimikrobne lastnosti in je naravni vir energije.



Ali veste,

da so najpomembnejši vir kalcija mleko in mlečni izdelki, temnozelenjava, stročnice, oreščki in ribe z mehкими kostmi (npr. sardele)? Kalcijevi ioni vplivajo na skoraj vsak življenjski proces

celice s pomočjo spreminjanja konformacije proteinov do prenosa signalov preko citoplazme do celičnih organelov.



Ali veste,

da človeško telo vsebuje približno 1 kg kalcija? 99 % le-tega je v obliki kalcijevih fosfatov v kosteh.



Ali veste,

da največ magnezija vsebujejo oreščki in semena? Ledvice regulirajo serumsko koncentracijo magnezija, zato morajo bolniki z okvaro ledvic nadzorovati vnos magnezija s prehranskimi dopolnili, antacidi in odvajali.

Foto: arhiv avtorice

V PROGRAMU DORA OPRAVLJENA MILIJONTA MAMOGRAFIJA

DRŽAVNI PRESEJALNI PROGRAM ZA RAKA DOJK DORA JE ORGANIZIRAN POPULACIJSKI PROGRAM ZA ZGODNJE ODKRIVANJE RAKA DOJK, KI JE NAJPOGOSTEJŠI RAK PRI ŽENSKAH. DELUJE OD LETA 2008 PO VSEJ SLOVENIJI NA 19 LOKACIJAH IN SE PO DOSEŽENIH KAZALNIKIH KAKOVOSTI PRESEJANJA UVRŠČA V EVROPSKI VRH. ŽENSKE MED 50. IN 69. LETOM STAROSTI STE VSAKI DVE LETI POVABLJENE NA PRESEJALNO MAMOGRAFIJO.

Milijonto mamografijo so opravili v *Splošni bolnišnici dr. Jožeta Potrča Ptuj*, kjer presejalni center deluje od leta 2015. Na sliki tamkajšnja ekipa z vodjo programa Dora, Barbaro Ponikvar Mihevc, dr. med..

Odzovite se na vabilo, poskrbite zase!



PRAVICA DO POZABE

NOVI ZAKON IZBOLJŠUJE DOSTOP DO ZAVAROVALNIH IN KREDITNIH PRODUKTOV ZA LJUDI, KI SO PREBOLELI RAKA

SLOVENIJA JE NOVEMBRA 2024 SPREJELA ZAKON O PRAVICI OSEB PO PREBOLELEM RAKU DO ENAKEGA DOSTOPA DO ZAVAROVALNIH IN KREDITNIH PRODUKTOV, ZNAN TUDI KOT ZAKON O PRAVICI DO POZABE. TA ZAKON OMOGOČA, DA OSEBE, KI SO PREBOLELE RAKA, PO SEDMIH LETIH OD OZDRAVITVE NE BODO VEČ DOLŽNE RAZKRIVATI SVOJE PRETEKLE BOLEZNI PRI SKLEPANJU FINANČNIH IN ZAVAROVALNIH POGODB. PRAV TAKO BO FINANČNIM INSTITUCIJAM PREPOVEDANO ZBIRANJE TEH INFORMACIJ.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije pozdravlja sprejetje zakona, ki bo pomembno izboljšal kakovost življenja bivših bolnikov z rakom. Njihovo preživetje se namreč v Sloveniji in Evropi povečuje, vendar pa se ljudje po prebolelem raku pogosto soočajo z diskriminacijo pri dostopu do finančnih produktov, kar je še posebej problematično za mlajše bolnike, ki so raka preboleli v otroštvu ali zgodnji odrasli dobi.

Zakon prepoveduje diskriminacijo pri odobranju poslovnih razmerij s zavarovalnicami in kreditodajalci, kar pomeni, da bodo tisti, ki so preboleli raka, po sedmih letih lahko dostopali do enakih pogojev kot zdravi posamezniki. Država se z uvedbo tega zakona pridružuje več državam EU, ki so že sprejele podobne ukrepe.

Zakon tudi predvideva ustanovitev komisije, ki bo lahko prilagodila časovne okvire za uveljavitev pravice do pozabe, odvisno od vrste in stadija raka. Posamezniki bodo pravico do pozabe lahko uveljavili z zdravniškim potrdilom, ki bo brezplačno in ne bo razkrivalo specifičnih podrobnosti bolezni.

Sprejetje zakona bo prispevalo k odpravi diskriminacije med ljudmi, ki so preboleli raka in druge bolezni, kot so okužbe s HIV ali hepatitisom C. Zakon tako predstavlja pomemben korak k enakopravnemu obravnavanju vseh posameznikov v družbi.

SVET PACIENTOV ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

DNE 9. OKTOBRA 2024 JE Z VOLITVAMI IN S KONSTITUTIVNO SEJO PRIČEL DELOVATI NOV SVET PACIENTOV ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA, KER JE PRED KRATKIM POTEKEL 3-LETNI MANDAT DOSEDANJI SESTAVI SVETA. ČLANICA SVETA PACIENTOV OIL JE V NOvem MANDATU TUDI NAŠA PREDSTAVNICA NATAŠA ELVIRA JELENC, PODPREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, NA SLIKI 3. Z LEVE.



Svet pacientov OIL deluje kot posvetovalno telo vodstva OIL za sistematično in kontinuirano povezavo med inštitutom in civilno družbo. Sestavlja ga pet članov predstavnikov društev, zvez oz. ustanov s področja onkologije. *Svet pacientov* bo v sodelovanju z vodstvom OIL — generalnim direktorjem, strokovnim direktorjem in glavno medicinsko sestro — še naprej obravnaval pobude in predloge društev v zvezi s kakovostjo celostne oskrbe uporabnikov te institucije.

Društva bolnikov, iz katerih prihajajo člani sveta, so: *Združenje Limfom&Levkemija*, *Europa Donna Slovenija*, *Europa Colon Slovenija*, *Društvo OnkoMan* in *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*.

Novo izvoljenemu svetu pacientov želimo uspešno delo!

OVITA ZANJO

LJUBLJANA, 14. OKTOBER 2024

» **P**OKLIC KIRURGINJE V GINEKOLOGIJI IN PORODNIŠTVU MI JE DAL DVA KLJUČNA TRENUTKA NA OBEH KONCIH ČASOVNICE ŽIVLJENJA – NJEGOV ZAČETEK IN NJEGOVO MINLJIVOST. V DEŽURSTVIH V PORODNIŠNICI SEM PRIČA MOČI ŽENSKÉ, KI PODARI NOVO ŽIVLJENJE. V REDNEM DELOVNIKU PA MOČI ŽENSKÉ, KI SE SPOPADE Z DIAGNOZO RAKA,« PRAVI ASIST. MATEJA LASIČ, DR. MED., IN DIPL. GL. PIANISTKA.

Odlična zdravnica in izjemna pianistka nas je povabila, da se ji pridružimo v boju za zgodnje prepoznavne ginekoloških rakov in najboljšo oskrbo žensk na dobrodelnem koncertu v okviru projekta *OVITA zanjo*, projekta, ki je bil njen klic v stiski, saj jo je dogajanje v našem zdravstvu zelo bolelo, in katerega cilj je strokovno in materialno prispevati k celostni in najboljši možni obravnavi, zdravljenju in podpori žensk z raki rodil. V sodelovanju s predanimi strokovnjaki, bolni-

camo in priznanimi osebnostmi iz Slovenije in tujine je ustanovila projekt *OVITA*, da bi povezala ljudi za skupno dobro in ozaveščala širšo javnost o raki rodil. Na dobrodelnem koncertu ji je uspelo združiti vrhunske glasbenike in znane osebnosti, ki so pričarali čudovit večer in soustvarili tisoče drobnih niti povezovanja med ljudmi blage volje. V *Gallusovi dvorani Cankarjevega doma* so poleg dr. Lasičeve same nastopili tudi Anja Bukovec (violina), Bojan Cvjetičanin (*Joker*

out), Tomi Meglič (*Siddharta*), Sara Čano (violončelo), Maja Žerjav (saksofon), vokalni skupini *Katrin* in *Muze s Simfoničnim orkestrom Grex Symphonicorum UL*. Orkestrska glasba svetovno znanega skladatelja Hansa Zimmerja, ki jo je posebej za ta dogodek aranžiral za emmyja nominirani skladatelj Anže Rozman, je pospremila zgodbe ljudi, ki pogosto ostanejo očem skrite, a lahko spremenijo marsikatero življenje. Na dogodku so ob odličnem moderiranju prof. dr. Uroša Ahčana, dr. med., nastopili tudi Petra Majdič, Tanja Skaza in Miha Mazzini – v navdih vsem nam v dvorani.

Koncerta smo se udeležili tudi člani našega društva in z veseljem podprli Matejin projekt, ki nas je povezal za skupno dobro in prispeval k boljši obravnavi, zdravljenju in podpori žensk z raki rodil.

Foto: Arhiv DOBSLO



ROBOTU SE ROKA NIKOLI NE ZATRESE ALI IZJEMNI USPEHI ROBOTSKIRURGIJE

»**L**ETA 2018 JE BIL TO LE VISOKO ZASTAVLJEN CILJ... ZDAJ JE RESNIČNOST!« JE OB 1000 OPRAVLJENIH ROBOTSKIH UROLOŠKIH POSEGIH V UNIVERZITETNEM KLINIČNEM CENTRU LJUBLJANA ZAPISAL UROLOG DOC. DR. SIMON HAWLINA, DR. MED., OB TEM POMEMBNEM MEJNIKU SE JE ZAHVALIL KOLEGOM KIRURGOM JURETU BIZJAKU, ANDRAŽU KONDŽI, TOMAŽU SMRKOLJU, JANU GROSKU IN VSEM DRUGIM SODELAVCEM, UROLOŠKI EKIPI TER OPERACIJSKIM MEDICINSKIM SESTRAM.



Skupno so kirurgi v UKCL opravili že prek 1500 robotskih operacij, predvsem na področjih urologije (1001) in abdominalne kirurgije (530): tako opravljajo posege na vseh organskih sistemih v trebušni votlini in retroperitonealno (ledvice, bezgavke, mehur, prostata, maternica, jajčniki, rekonstrukcija v uroginekologiji, debelo črevo, danka, želodec, trebušna

slinavka in jetra, operacije trebušnih kil).

Od marca se v UKCL izvaja robotsko asistiranje operacije na področju ginekologije, doslej

je bilo opravljenih 35 takšnih posegov. Prav tako se v prihodnje obeta širitev še na področje ORL in prsnega koša. Novost na področju robotsko asistirane kirurgije, ki počasi prihaja iz ZDA v Evropo, je sistem »single port«, ki omogoča operacije skozi en sam rez. Takega sistema tudi Slovenija še nima. Gre za še manj invazivno metodo, primerno za operacije raka prostate, ledvic in ORL.

Z enim robotskim sistemom, ki ga v UKCL uporabljajo od leta 2018, opravijo dvakrat več posegov letno kot v povprečju na takih sistemih v tujini. S tem obsegom operacij je robot že več kot stodontno (pravzaprav kar 200-odstotno) izkoriščen in je povečanje števila operacij mogoče izključno z novim robotom. Imajo znanje in vse potrebne kadrovske kapacitete, da število robotsko asistiranih posegov vsaj podvojijo. Potrebujejo pa povečanje programa.

Robotska kirurgija prinaša hitrejše okrevanje za bolnika in tudi močno olajša dela kirurgu. »Kot kirurgom pa nam je vedno najlepše, ko nam pacienti povedo, kako zadovoljni so. To je tisto, kar nas najbolj razveseli in da energijo za naprej,« dodaja doc. Hawlina.

Zagnanim urologom iskreno čestitamo in želimo še veliko zadovoljnih pacientov!

NEPOGREŠLJIVI V ČASU PREIZKUŠENJ

*Ko nekemu prižgeš svetilko,
tudi tebi osvetli pot.*

Gautama Buda

Poslanstvo *Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO)* je izboljšati življenje najbolj ranljivih v naši družbi in poskrbeti, da bodo lahko vsi prebivalci naše države živeli človeka vredno življenje. S ciljnim delovanjem, organiziranostjo in transparentnostjo velja za enega najboljših zgledov zagotavljanja pomoči najbolj ranljivim v Evropski uniji. Z dogodkom »Partnerstvo za prihodnost«, ki ga je FIHO 8. oktobra 2024 organiziral v ljubljanski Unionski dvorani, so želeli ob vse večjih potrebah po pomoči in podpori najbolj ranljivim v naši družbi spodbuditi dialog o naši skupni prihodnosti in razvoju družbe in države. V ta namen so organizirali forum z dvema okroglima mizama, na katerem so skupaj iskali načine, kako lahko kot posamezniki, organizacije in država prispevajo k družbi, v kateri bo imel vsakdo možnost zaživeti dostojno, kako okrepiti našo družbeno odgovornost in sisteme pomoči ter zagotoviti, da nihče ne ostane pozabljen. Razpravljali so o trajnostnem upravljanju, družbeni odgovornosti in iskanju rešitev za vzpostavitev partnerske mreže. Spregovorili so: Urška Klakočar Zupančič, predsednica *Državnega zbora RS*, Marko Lotrič, predsednik *Državnega sveta RS*, Luka Mesec, minister *MDDSZ*,



Mojca Urek, dekanja *Fakultete za socialno delo*, Blaž Brodnjak, predsednik uprave *NLB*, Ivo Boscarol, ustanovitelj *Pipistrela*, podjetnik in humanitarac, Bogdan Kronovšek, direktor in lastnik podjetja *Kronoterm*, Romana Girandon, predsednica uprave *Loterije Slovenije*, Nataša Sorko, predsednica *Sveta FIHO* in Borut Sever, *direktor FIHO*. Dogodek je vodila Bernarda Žarn, okrogli mizi pa povezoval Jani Muhič, televizijski voditelj in novinar z dolgoletno humanitarno prakso.

Ostajamo tesno povezani s fundacijo FIHO, ki omogoča boljše življenje tistim, ki so v naši družbi najbolj ranljivi.

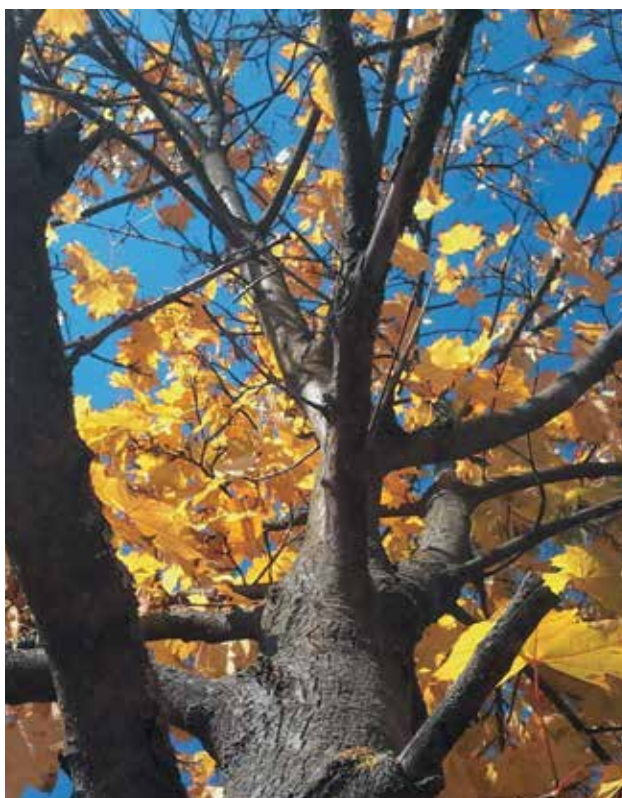


FOTO: MOJCA VVOD ZOR

MEDNARODNA AKREDITACIJA ZA CENTER ODLIČNOSTI V PALIATIVNI OSKRBI ONKOLOŠKEMU INŠTITUTU LJUBLJANA

Ob svetovnem dnevu paliativne in hospic oskrbe, ki ga obeležujemo drugo soboto v oktobru, strokovnjaki opozarjajo na vedno večje število bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, ter veliko kadrovsko stisko pri izvajalcih le-te. *Onkološki inštitut Ljubljana (OIL)* je s strani *Evropskega združenja za internistično onkologijo (ESMO)* ponovno prejel prestižni naziv *ESMO Designated Centre of Integrated Oncology and Palliative Care* za obdobje 2025–2027. Mednarodna akreditacija za cen-

ter odličnosti v paliativni oskrbi potrjuje visoko raven strokovnosti, ki jo inštitut zagotavlja na področju integrirane onkološke in paliativne oskrbe, ter potrjuje kakovost in celostno obravnavo bolnikov, usmerjeno v izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in svojcev. *Oddelek za akutno paliativno oskrbo na OI* je prvo akreditacijo *ESMO* prejel že leta 2010. Strokovnjaki z *OI* ob svetovnem dnevu paliativne in hospic oskrbe pa ob tem opozarjajo, da tako po svetu kot tudi v Sloveniji paliativna oskrba še vedno ni dostopna

vsem, ki bi jo potrebovali. Podatki *Svetovne zdravstvene organizacije* in *Mednarodnega združenja za hospic in paliativno oskrbo* kažejo, da paliativno oskrbo vsako leto potrebuje več kot 60 milijonov ljudi. Tudi v Sloveniji potrebe po paliativni oskrbi naraščajo s staranjem prebivalstva in večanjem bremena neozdravljivih bolezni. Strokovnjaki opozarjajo na razkorak med potrebami po paliativni oskrbi in kadrovskimi zmoglostmi. Tim *Oddelka za akutno paliativno oskrbo OIL* v Sloveniji je edini, ki trenutno izvaja vse

50

NOVOSTI OD TU IN TAM



Multidisciplinarni tim Oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana, ki ga vodi Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., tudi predsednica Slovenskega združenja paliativne medicine SZD

dejavnosti specializirane paliativne oskrbe, vključno s triažo, koordinativnim in 24-urnim telefonskim svetovanjem, bolnišnično, ambulantno in konziliarno obravnavo ter oskrbo na domu prek mobilne paliativne enote. Poleg klinične obravnave bolnikov je pomemben del njihovega dela tudi izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov in sodelavcev iz cele Slovenije ter raziskovanje na področju paliativne oskrbe. Dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., vodja *Oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana*, ob prejemu mednarodne akreditacije poudarja: *»Prejem mednarodne akreditacije ESMO za obdobje 2025–2027 je izjemno priznanje našemu trudu, a hkrati želimo opozoriti na izzive, s katerimi se soočamo. Že dlje časa namreč opažamo znaten porast števila bolnikov z rakom, ki se obračajo na oddelek specializirane paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu, mi pa se zaradi kadrovskega stiska le s težavo odzovemo na vse potrebe. Zato si želimo, da se bi paliativna oskrba v Sloveniji razvijala dvonivojsko, to pomeni delitev na osnovno in specializirano paliativno oskrbo, pri čimer bolnika podpremo glede na njegove trenutne potrebe.«*

V zadnjih treh letih so na specializiranem bolnišničnem oddelku za akutno paliativno oskrbo zaznali skoraj 20-odstotno rast obravnav. Število konziliarnih napotitev se je v enakem obdobju podvojilo, kar kaže na vse večje prepoznavanje potreb po celoviti obravnavi bolnikov. Še posebej izpostavljajo izjemno povečanje števila telefonskih primerov, ki se

je povečalo za več kot trikrat, kar kaže na vse večjo potrebo po stalni podpori bolnikom, svojcem in zdravstvenim delavcem. Prav tako se je število obiskov na domu, ki jih izvaja mobilna paliativna enota, povečalo za več kot petkrat od leta 2021 do 2023 (164 obiskov v letu 2021, 902 obiska v letu 2023).

Paliativna oskrba je celostna oskrba bolnika z neozdravljivo boleznijo v vseh obdobjih življenja ter podpora ne le telesnim simptomom, pač pa tudi psihološkim, socialnim in duhovnim stiskam. Pomemben del paliativne oskrbe je tudi podpora svojcem, ki so ključni pri obravnavi bolnikov, predvsem v njihovem zadnjem obdobju življenja.

Strokovnjaki izpostavljajo, da paliativna oskrba ne pomeni oskrbe v zadnjih dneh življenja, temveč je pomembno, da se jo uvede čim prej ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni, ko je bolnik še v dobrem psihofizičnem stanju in lahko izraža svoje želje, pričakovanja, vrednote in ko se paliativno zdravljenje prepleta s specifičnim zdravljenjem osnovne bolezni, kot je npr. kemoterapija. Tako lahko multidisciplinarni tim različnih strokovnjakov, ki zagotavlja paliativno oskrbo, bolnika dobro spozna. Z napredovanjem osnovne bolezni paliativna oskrba postopoma prevzame celotno obravnavo bolnika in se nadaljuje vse do oskrbe v zadnjih dneh življenja, po smrti pa nudi podporo svojcem bolnika v obdobju žalovanja. **Glavni cilj pravočasne, dostopne in celostne paliativne oskrbe je ohraniti ali izboljšati kakovost življenja ljudi.**



FOTO: DARINKA BEGUŠ



»SMISEL SVOJEGA ŽIVLJENJA SEM NAŠEL, KO SEM DRUGIM POMAGAL NAJTI SMISEL ŽIVLJENJA«

VIKTOR E. FRANKL (1905–1997), SVETOVNO ZNANI DUNAJSKI PSIHIATER IN PSIHOLOG, UTEMELJITELJ TRETJE DUNAJSKE PSIHOTERAPEVTSKE SMERI, JE SVOJA TEORETIČNA SPOZNANJA NA LASTNI KOŽI PRESKUSIL V PEKLU HOLOKAVSTA. V KNJIGI ČLOVEKOVO ISKANJE NAJVIŠJEGA SMISLA, KI JE IZŠLA 1948, RAZKRIVA SVOJA NAJGLOBLJA SPOZNANJA O TEM, KAJ MU JE OMOGOČILO, DA JE PREŽIVEL NEČLOVEŠKE RAZMERE KONCENTRACIJSKEGA TABORIŠČA IN KLJUB VSEMU ZMOGEL DOJETI SMISELNOST ŽIVLJENJA.

Nekoč je zapisal zgodbo o ženski, ki ga je poklicala sredi noči in mu mirno povedala, da si bo vzela življenje. Frankl se je z njo po telefonu dolgo pogovarjal o njeni depresiji in ji nizal razlog za razlogom, da je življenje vredno življenja. Na koncu njunega pogovora mu je le obljubila, da bo misel na samomor opustila.

Držala je besedo.

Ko sta se kasneje srečala, jo je Frankl vprašal, kateri od njegovih razlogov jo je prepričal, da živi naprej.

»Nobeden od njih,« mu je rekla.

»Kaj pa je potem vplivalo na to, da ste se odločili za življenje?« ga je zanimalo.

Njen odgovor je bil preprost – to je bila Franklova pripravljenost, da jo je poslušal sredi noči!

Svet, v katerem je nekdo kadarkoli pripravljen prisluhnuti bolečini drugega, se ji je nenadoma zazdel kot svet, v katerem je vredno živeti ...

Nekaj let po drugi svetovni vojni je k njemu prišla na pregled Judinja z zapestnico, na kateri so bili nanizani v zlato vdeleni otroški zobki. Ko je Frankl pohvalil zapestnico, je od gospe izvedel:

»Tale zob je Miriamin, tale Esterin, tale Samuelov ...«.

Devet otrok je bilo, ki so jih odgnali v plinske celice.

»Le kako morete živeti s takšno zapestnico?« jo je vprašal Frankl.

Judinja mu je tiho odgovorila:

»V Izraelu vodim sirotišnico ...«

Franklova razmišljanja o življenju, smrti, temeljnem osebnem verovanju in trpljenju pa tudi v današnji družbi preobilja potrjujejo, da je življenje mnogo več, kot zmore razkriti površen pogled nanj.

Življenje ni nekaj, ampak priložnost za nekaj.

.....
Solz se ne bi smeli sramovati, ker so priče, da je imel človek pogum trpeti.
.....

Uspeh je dosežen kot nenamerni stranski učinek osebne predanosti cilju, ki je večji od samega sebe.

.....
Humor je še eno orožje, s katerim se duša bori za preživetje.
.....

Poskus razviti smisel za humor in stvari videti skozi luč humorja, je trik, ki se ga naučimo, ko obvladamo umetnost življenja.

.....
Živi, kot da živiš drugič in kot da si prvič ravnal napačno.

Če ni v vaših rokah, da spremenite situacijo, ki vam povzroča bolečino, lahko vedno izberete odnos, s katerim se soočate s tem trpljenjem.

Človek lahko ohrani ostanek duhovne svobode in duševne neodvisnosti tudi v groznih okoliščinah psihične in fizične nape-
tosti.

Življenje zaradi okoliščin ne postane nevzdržno, nevzdržno postane le zaradi pomanjkanja smisla in namena.

Včasih so nedokončane najlepše med simfonijami.

Najboljši način za osebno izpolnitev je, da se posvetite nesebičnim ciljem.

Sreča je kot metulj. Bolj ko jo lovite, prej pobegne. Če pa svojo pozornost usmerite na druge stvari, ona pride in vam nežno pristane na rami.

Izkušnje iz življenja v koncentracijskem taborišču kažejo, da ima človek sposobnost izbire.

Zavest o ljubezni do sebe je tako globoko zakoreninjena v najvišjih in najbolj duhovnih stvareh, da je ni mogoče izkoreniniti niti z življenjem v koncentracijskem taborišču.

Na svetu ni ničesar, kar bi človeku omogočalo premagovanje zunan-
njih težav in notranjih omejitev v tolikšni meri kot zavedanje, da ima v življenju NALOGO.

Ko ljubiš, vidiš potencial v osebi, ki jo ljubiš, ki morda še ne obstaja, lahko pa bi obstajala.

Vsi imamo določeno poklicanost ali poslanstvo v življenju. Vsakdo mora opraviti določeno nalogo, ki zahteva izpolnitev.

Med člani *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je veliko tistih, ki sprašujejo po delih Viktorja Frankla, zato navajamo seznam njegovih v slovenščino prevedenih del:

- *Psiholog v taborišču smrti* (1983),
- *Časovno zaporedje v Birkenwaldu* (povojna drama),
- *Kljub vsemu rečem življenju DA* (1993 – ponatis knjige *Psiholog*

v taborišču smrti, dodan je prevod dela Temelji načel logoterapije),

- *Zdravnik in duša* (1994),
- *Volja do smisla* (1994),
- *Doživljanje gora in izkušnja smisla* (članek; Frankl/Trstenjak/Ramovš, 1993),
- *Ljubezen in spolnost* (1995),
- *Ljubezen in spolnost, videokaseta Franklovega predavanja* (1994),
- *Človek pred vprašanjem o smislu* (2005),
- *Človekovo iskanje najvišjega smisla* (2020).

Prve slovenske izdaje Franklovih knjig so v večini razprodane; v zadnjih letih izhajajo ponatisi njegovih knjig.

Zbrala Mojca Vivod Zor



FOTO: ZALA GRILC

CAMINO

OD SUŽENJSTVA DO SVOBODE

PETRA ŠKARJA. NOVO MESTO:
5KA IZOBRAŽEVANJA, 2020,
396 STRANI.



Knjiga Petre Škarja *Camino - od suženjstva do svobode* je, kot je zapisano na ovitku knjige, namenjena vsem, »ki ste si kdaj želeli odložiti težka bremena preteklosti«. To ni običajna knjiga o prehojeni Jakobovi poti, pač pa gre za zapis osebnostne preobrazbe, notranje poti do sebe in predelovanja bolečine, travme, s katero se je avtorica spopadala več kot 13 let. Knjiga je razdeljena v dva dela. V prvem delu avtorica opisuje štiridesetdnevno doživljanje poti z namenom, da *prehodi* svojo travmo, v drugem delu, ko se vrne s poti domov, pa opisuje težaven proces predelovanja travmatične

izkušnje iz otroštva. Soočenje in odložitev dolgoletne »hinavske prijateljice« oziroma travme, prineseta olajšanje v Petrino življenje, predvsem pa na novo postavita temelje, na katerih bo gradila nadaljnjo življenjsko pot.

Petra Škarja v dnevniških zapisih najprej opisuje 40-dnevno hojo po *Caminu* od fracoskega Iruna, mimo Sanitaga de Compestelo in naprej do Fisterre z vsemi dogodivščinami, ki so se ji pripetile na poti. Preden se je podala na pot, so se ji zgodile velike spremembe v življenju, od razhoda s partnerjem, preselitve, do začenanja lastne poslovne poti. Preprosto je začutila, da je izgubila sebe, lastno intuicijo, izgubila vedenje, kdo sploh je. Na *Caminu* se je pričel proces notanjega dozorevanja in samospoznavanja z jasnim namenom, da s prehojenim *Caminom* dodobra spozna svojo »hinavsko prijateljico«, ki ji je leta prinašala tesnoba, občutek nečesa, kar ni zmogla razvozlati in doumeti.

Petra na tej poti ponotranji, da je smisel *Camina* najti pot do sebe in ne do Santiaga de Compostela. Gre za *Camino de la Vida* (Pot življenja). Njena prehojena pot je prisposoba za pot metulja, ki ponazarja simbol rojstva, novega začetka, spremembe. Metulja, ki gre skozi svojo najtežjo lekcijo, iz gosenice v metulja.

Že od nekdaj je rada potovala. Zaradi potovanja je postajala drugačna, lažje je razumela in sprejemala različnosti in s tem tudi razmišljala širše. S potovanji je bolje spoznavala sebe in svet okoli sebe. Potovanja so ji razbijala priučene norme normalnosti. Na njih je spoznavala, da so za življenje zares pomembni predvsem voda, hrana in varno okolje. Pretekle popotniške izkušnje so ji prišle še kako prav tudi na poti po *Caminu*, ko se je spopadala z različnimi težavami od žuljev, popotniške utrujenosti in negotovosti, kam bo po trideset ali štirideset kilometrski prehojeni poti položila glavo. Včasih je spala tudi na prostem.



FOTO: PETRA ŠKARJA

Petra v dnevniških zapiskih natančno opiše dogajanje na poti, ljudi, ki jih srečuje, jutra, ki jih obožuje, težave, ki jih premaguje, hkrati pa veliko razmišlja o različnih temah, med drugim tudi o veri, saj hodi po najbolj krščansko obarvani romarski poti. Vere ne enači z Cerkvijo, ampak jo dojema kot notranjo moč, upanje, zaupanje v Življenje samo. S pomočjo vere, kot nekje zapiše, lažje razumemo krog življenja in lažje sprejemamo smrt ter cenimo rojstvo. Ob tem pa razmišlja tudi o Bogu, ki ga poimenuje tudi Vesolje, Enost, Narava.

Na tej poti najde notranjo molitev ali mantra, ki jo spremlja tudi v življenju, in jo strne v besede: *hodi, hodi, hodi*. Ko se človek sooči s težko preizkušnjo, je pomembno, da deluje, hodi, išče, ker vse mine, tudi hudo. Življenje je dinamično, sestavljeno iz jina in janga, dneva in noči, dobrega in slabega, gre za zakon naravnega kroga, zato Petra pravi: *hodi, deluj*. In svetuje, naj se ne ustavimo v bolečini in tudi ne v sreči, ker vse mine, delovanje pa je proces, ki traja. Ponotranjila je vodilo poti, ki pravi: *»Hodi, z odprtimi rokami za sprejemanje in dajanje. Ko se podaš na pot – išči, opazuj, spremljaj znake narave, pokaži jih tudi drugim, ki si želijo po tej poti. In hodi, pojdi naprej, vsakdo s svojim bremenom na ramenih.«*

Njeno pot prekrizajo številni popotniki; nekateri postanejo tudi njeni prijatelji, ki pritrjujejo njeni mantri, saj se želijo postaviti na noge po težkih življenjskih preizkušnjah ali pa se pomiriti ob izgubi ljubljene osebe. To so lju-

dje, ki kljub bolečini in po padcu v življenju ne ostanejo na tleh, se ne smilijo sami sebi, ne krivijo drugih za nastalo situacijo. Gre za ljudi, ki kljub bolečini in joku vstanejo, poberejo koščke razbitin in s pozitivno naravnostjo hodijo dalje. Tako kot Petra. Pot ji pomaga, da se poglobi v temine travme, ki jo po koščkih odkriva, o njej tudi spregovori, kar ji prinese določeno olajšanje. Proces, ki se je začel na *Caminu*, se nadaljuje po vrnitvi domov. »Najprej hodi popotnik po *Caminu*, potem *Camino hodi s popotnikom*,« če parafraziramo misel, ki jo je Petra slišala in doma dodobra spoznala. To obdobje je zanjo še večja preizkušnja, saj vprašanja, ki so bila zastavljena na poti, terjajo odgovore. V iskanju resnice pridejo na plan dolgo zamolčane skrivnosti,

s katerimi se avtorica pogumno sooči, jih sprejme kot del preteklega življenja in si oprostí, kar prinese v njeno življenje novo priložnost, da zgradi temelje, ki jo bodo podpirali v gradnji hiše življenja.

Petra Škarja zapiše: *»Lepo je imeti ob sebi prijatelje, ljudi, ki te poslušajo, ti stojijo ob strani, pomagajo graditi hišo sreče in notranjega miru tako, da ti pridržijo zidake. A zidati bo moral vsakdo sam.«*

Camino – od suženjstva do svobode je ena od poti, ki jo je izbrala pisateljica, da zgradi svojo hišo sreče tudi z zidaki izkušenj in spoznanj, ki jih je pridobila na poti po *Caminu*, poti življenja.

Breda Brezovar Goljar

55

*Camino je narava, katere del postaneš,
Camino je čas, ki ga imaš, da spoznaš sebe.
Camino so ljudje, ki jih srečaš na poti,
kjer te vsakdo obogati na svojstven način.
Camino je pristnost – pristnost narave,
pristnost življenja, pristnost odnosov.
Camino je odločitev, ki jo sprejmeš,
da boš v življenju nekaj spremenil.
In Camino je še nekaj, česar ni moč opisati,
temveč lahko le doživiš.*

Petra Škarja v knjigi *Camino*
– od suženjstva do svobode

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

PRIPOROČAMO BRANJE

UJETNIKI PRETEKLOSTI

SANJA ROZMAN. LJUBLJANA
MLADINSKA KNJIGA ZALOŽBA D. D.,
2023, 296 STRANI.



Knjiga Sanje Rozman *Ujetniki preteklosti* oriše pristen odnos med psihoterapevtko in žensko, ki je prišla k njej na obravnavo, odnos, ki tlakuje pot k dozorevanju in spreminjanju odnosa do sebe, drugih, do sedanjosti, preteklosti in prihodnosti. Pacientka Ana in psihoterapevtka Sanja skozi srečanja gradita *sveti* odnos, ki temelji na zaupanju, varnosti in pristnosti obeh protagonistk zgodbe.

Knjiga spregovori o odnosih, saj ne nazadnje vsi živimo v odnosih, ki nas opredeljujejo, prek odnosov smo, kar smo. V njih lahko rastemo in zorimo, se spreminjamo, kot sta Ana in

Sanja zoreli skozi terapevtski proces in sčasoma sprejemali polno odgovornost za življenje v svoje roke.

Ana poišče pomoč pri psihoterapevtki Sanji, ko se zaloti, da pri vzgoji svojih otrok, ki jih ima neskončno rada, izgublja potrpljenje, se nad njima zadira, kriči in postaja vse bolj nestrpna, kar v njej povzroča strah in stisko. Želi si narediti nekaj v smeri bolj ljubečega in potrpežljivega odnosa do otrok. Skozi njuna srečanja se Anina zgodba lušči v plasteh in priča o težkem otroštvu z očetom pijancem, nasilnežem, egoistom in ženskarjem, ki v javnosti kaže uglašeno podobo uglednega zdravnika, doma pa povzroča družini peklenke trenutke. Ko Ana odraste, se zaljubi v neodgovornega in neodraslega Roka, s katerim ima dva otroke, vendar jo Rok v drugi nosečnosti zapusti. Ana ga ne more preboleti in se zateka v sanjarjenje, kako se bo vrnil in kako bo vse v redu, ker ga ima neskončno rada. Skozi proces terapije spoznava svojo odvisnost od odnosov in prenašanja, ki izhajata iz travm v preteklosti, potisnjenih v pozabo. Kot bi opazoval kroge na gladini ribnika, za katere veš, da se je pred kratkim nekaj zgodilo, ne veš pa, kaj in kdaj ... Tako prihajajo na površje tudi Anini simptomi davno potlačeni travm.

Tudi Sanja se v procesu zrcaljenja z Aninimi izkušnjami sooča s svojimi napačnimi odločitvami v življenju in opisuje pot dozorevanja in sprejemanja odgovornosti za svoje življenje, ki je bolj svobo-

dno in skladno z njenim bistvom, ki ga počasi spoznava in neguje.

V knjigi razberemo, da ni dovolj zgolj želja, da se spremeni-
mo na bolje, ampak je potrebno trdo delo tako na fizičnem, umskem kot na psihičnem nivoju. Potreben je konkreten načrt dela na vedenjih, ki bodo drugačna od vseh načinov poprejšnjih soočanj s težkimi situacijami v življenju, ki bo bolj skladno s tistim, kar človek je, in manj s tistim, kar se od njega pričakuje. Gre za vedenje, ki ga človek razvije že v dobi otroštva, odraščanja, ko so bile njegove potrebe spregledane ali pa se je čutil bolj sprejetega, ko se je prilagodil drugim in zatajil pomemben dele sebe.

Pot iz odvisniških ravnanj ni premočrna, na njej so tudi zdrsi in padci, pomembna pa je smer, da razvijemo odgovoren odnos do svojega življenja in razreševanja problemov, saj je cilj psihoterapije, da se naučimo reševati probleme *na zdrav način* in da lahko na drugačen način funkcioniramo v življenju.

Pomemben del knjige je posvečen sanjarjenju in iskanju odreditve od zunaj, češ da je dovolj, da najdeš pravega partnerja, in potem bo sreča popolna. Sreča pa je v našem jedru, v tistem, kar smo. Rešitev za naše probleme ni tam zunaj, ampak globoko v nas.

Pisateljica zelo dobro opiše tisti del, ki se dotika odvisnosti od odnosov, ki jih prepoznavata obe skozi proces zorenja, in sicer na način, da rešujeta druge, sebe in svoje potrebe pa puščata ob strani. Terapevtka zelo dobro razloži

Ani koncept soodvisnosti med rešiteljem, žrtvijo in storilcem. Včasih se človek znajde v vlogi žrtve, drugič v vlogi rešitelja ali pa storilca. Pomembno je, da tovrstne vloge ozavestimo in poskušamo živeti izven nesrečnega kroga igranja vlog.

Ana spoznava, da je človek kompleksno bitje; ni le dober ali slab, sestavljen je iz različnih delov, tako telesa, psihičnega jedra in duhovnosti, ki ni vezana na religijo. Sanja opisuje duhovnost kot nekaj, kar je več od tistega, kar smo, hkrati pa je vrednost človeka že v tem, kar je.

Kako odpustiti ljudem, ki so prizadejali Ani veliko trpljenja, je pomembno vprašanje, ki sta ga obe naslavljali skozi terapevtski proces. Kako videti storilca tudi

kot človeka, ki je bil sam žrtev travmatičnih izkušenj? Kako se otresti vloge žrtve in iti naprej v življenju? Tudi s pomočjo spoznanja, da mora Ana izpustiti tisto, kar jo veže na storilca, in sprejeti odgovornost za svoja ravnanja in življenje od tukaj naprej.

Skozi Anino zgodbo doživljamo zgodbe mnogih Sanjinih pacientov, ki nam pomagajo, da drugače doživljamo sebe in druge. V vseh nas je potencial za spremembo in rast, pot pa je naporna, a hkrati vredna vsega truda.

Breda Brezovar Goljar

Tako kot detektivi in arheologi tudi psihoterapevti vedno pridejo na kraj zločina šele, ko je drame že davno konec. Nobenih trdnih dokazov ni, ki bi nam pomagali rekonstruirati, kaj se je v resnici zgodilo. Zgodbo o tem moramo sestaviti iz drobcev nepopolnega spomina protagonista, ki je bil v času dogajanja po vsej verjetnosti predšolski otrok in zaradi travme v stanju šoka in omejenega zavedanja o dogajanju. V spominu ostane bežna podoba, zamegljena zaradi preteklega časa in izkrivljena zaradi obrambnih mehanizmov, ki so poskušali vnesti smisel v nezamišljivo.

Sanja Rozman, Ujetniki preteklosti

OSMO ŽIVLJENJE

NINO HARATIŠVILI (PREVEDLA MOJCA KRANJEC). LJUBLJANA: MLADINSKA KNJIGARNA ZALOŽBA D.D., 2023, 1096 STRANI.

Roman *Osmo življenje* gruzijsko-nemške pisateljice Nino Haratišvili, ki živi v Nemčiji in piše v nemščini, je veličastna gruzijska saga, v kateri avtorica zgodbo sedmih generacij svoje družine mojstrsko prepleta z gruzijsko zgodovino dvajsetega stoletja. Skozi te generacije se vzorci ljubezenskih zgodb, izdajstev, razprtij in spletk zlivajo z ozadjem stalinističnih čistk, druge



svetovne vojne, gruzijske vojne za neodvisnost in nazadnje državljanske vojne.

Knjiga je kmalu po izidu postala mednarodni literarni fenomen in prejela nominacijo za Bookerjevo nagrado.

Pisateljica skozi zgodbo, ki jo Nica pripoveduje svoji nečakinji Brilki, odstira zgodovino sedmih generacij družin Jaši in Eristavi. Podobno kot pri zapletu med družinama Capulet in Monteg gre za sovraštvo med dvema družinama, za igro moči, posilstvo ter maščevanje. Sreča v družinah nikoli ni dolgo trajala. Ženske ostajajo brez partnerjev, otroci brez očetov. Dve članici družine emigrirata v tujino in tam iščeta svojo identiteto. Nica je odšla iz domovine v Berlin, da bi se našla, a se je vse

bolj izgubljala. Kitty je emigrirala v London, tam zaslovela s svojimi pesmimi, a sreče nikoli ni užila. Iskala jo je v lezbičnem odnosu s slikovito Fred, potem v prijateljsko-ljubezenskem odnosu s svojim gruzijskim zaupnikom, ki je bdel nad njenim emigrantstvom. Obe se nesrečno končata, zato si v svoji hišici ob morju *Seven Sisters* vzame življenje.

Beremo o neizpoljenosti ljubezni: *»Ljubezen je bila postopen, počasen strup, bila je zahrbtna in lažniva, bila je pajčolan, vržen čez bedo sveta, bila je lepljiva in neprebavljiva, bila je zrcalo, v katerem si lahko bil to, kar nisi bil, bila je prikazen, ki je razširjala upanje, kjer ga že zdavnaj ni bilo več, bila je skrivališče, v katero si mislil, da se boš zatekel, a si na koncu našel le sebe ...«*

O strahu pred ranljivostjo v ljubezni: *»Brilki nisem povedala, da se da lažje živeti s praznino med*

rebri, kot pa s stalnim, uničujočim strahom, s katerim me je navdalo čustvo ljubezni. Zakaj ji nisem imela poguma razložiti, da je ljubezen, ki mi je grozila zaradi nje, zame smrtno nevarna?«

Sprašujemo se, ali bo kateri od članic družine uspelo premagati urok nesrečnih usod in neizpoljenih ljubezni. Ji bo uspelo vzpostaviti most med generacijami? Lahko en človek odreši drugega in za kakšno ceno?

Na koncu knjige Nica le preмага svoj strah pred prepuščanjem predanosti in se odloči, da bo Nici pomagala pri iskanju smisla življenja. To izrazi z izredno močnim sporočilom za vse nas.

»Nica, ne smeš se več bati. Tvoje osamljenosti te nisem znala odrešiti, nisem ti znala vliti zaupanja vase, ki si ga iskala. Zaslužiš si Osmo življenje. Ker osmica pomeni večnost, Podarjam ti svojo osmico. Povezuje naju stoletje. Posvojila

sem tvoje srce. Svojega sem vrgla stran. Sprejmi mojo osmico. Čudežen otrok si. Prelomi z nebom in kaosom, prelomi z nami vsemi, s temi vrsticami, prelomi s svetom duhov in z dejanskim svetom, prelomi z inverzijo ljubezni, skrajšaj centimetre, ki so nas zmeraj ločevali od sreče, prelomi z usodo, ki ni bila usoda. Prelomi s to zgodbo in jo pusti za sabo. Prelomi z mano in s sabo. Preživi vse vojne. Prestopi vse meje. Posvečam ti vse bogove in vse rožne vence, vse sežige, vse obglavljene upe, vse zgodbe. Prelomi z njimi. Ker sredstva za to imaš, Brilka. Osmico, zapomni si. V tem številu bomo vsi zmeraj prepleteni med sabo in bomo lahko prisluhnili drug drugemu, skozi vsa stoletja.«

V tej osmici smo tudi mi vsi, zaznamovani z rakom, ki premljamo s starim življenjem in gradimo novega ...

Darja Avsec



KIRURŠKO ZDRAVLJENJE RAKA DOJK IN REKONSTRUKCIJA



Priznana strokovnjaka s področja obravnave raka dojk prof. dr. Uroš Ahčan, dr. med., in prof. dr. Janez Žgajnar, dr. med., sta združila moči in namenila pričujočo knjižico vsem ženskam z diagnozo rak dojk, v želji da bi našle v njej oporo pri odločitvi

za zdravljenje in morebitno rekonstrukcijo dojke. Obolelim bodo nasveti pomagali, da bodo ob začetku zdravljenja zdravniku lažje zastavljale pomembna vprašanja in ga bolje razumele. Ob diagnozi in težkih odločitvah o obliki zdravljenja namreč doživljajo hudo življenjsko krizo. Strah in negotovost, občutki nemoči in žalosti lahko zmanjšajo sposobnost za razmišljanje in odločanje. V tem času je namreč zelo pomembno, da spoznajo naravo svoje bolezni in vse možnosti za njeno uspešno obvladovanje. Oba zdravnika imata bogate klinične izkušnje, predvsem pa znata biti vsaki bolnici tudi razumevajoča sogovornika in svetovalca z izjemnim poslušom za najglobljo človeško stisko.

V knjižici sta sistematično opredelila smernice kirurškega zdravljenja ter z besedo in sliko nazorno predstavita posamezne vrste operacij kot tudi možnosti rekonstrukcije s splošnimi podatki o njihovih najpogostejših oblikah. Opozorila sta na možne zaplete in ponudila številne koristne nasvete. Knjižico sta opremila z bogatim slikovnim gradivom in odgovorila na najbolj značilna vprašanja bolnic. Dodan je slovarček pogostih medicinskih izrazov, ki so v večini povezani z diagnozo rak dojk in rekonstruktivno operacijo. S svojo strokovnostjo in pristnim pristopim v najtežjih trenutkih ob podpori njunega tima vlivata bolnicam z rakom pogum, optimizem in upanje.

RAK PROSTATE



Zdravilno moč upanja vsi prav dobro poznamo. Vsak bolnik zase čuti in verjame, da je upanje njegova moč. Dejstvo, da vse več bolnikov z rakom preživi, mu daje realno upanje.

Tudi zdravstveni strokovnjaki se večinoma zavedajo, da je upanje potrebno za bolnikovo dobro počutje.

Rak prostate uvrščamo med hormonsko odvisne vrste raka, zato je posledično eden od možnih načinov zdravljenja (poleg operacije in obsevanja) tudi zaviranje delovanja moških spolnih hormonov v telesu. V prenovljeni knjižici *Rak prostate* nas nago-varjata strokovnjaka s področja genitourinarnih rakov izr. prof. dr. Boštjan Šeruga, dr. med., in asist. mag. Miha Oražem, dr. med.. Priznana onkologa z *Onkološkega inštituta* v Ljubljani nas podrobno seznanjata z dejavniki tveganja in možnostmi za preprečevanje bolezni, z bolezenskimi znaki in diagnostičnimi postopki za natančno opredelitev stadija bolezni. Predstavita načine zdravljenja, pomen kliničnih preiskav in ozaveščanje o raku prostate, spregovorita o načinu hormonskega zdravljenja, neželenih učinkih in o tem, kako lahko bolnik pri zdravljenju aktivno sodeluje. Zavedata se, kako pomembni sta kakovost bolnikovega življenja in pridobivanje moči, ki jo bo posameznik potreboval pri svojem soočanju z včasih agresivnim zdravljenjem. Dodan je tudi dnevnik bolnika.

Knjižica *Rak prostate* je lahko vaš vodnik na poti okrevanja, da bo ta lažja in bolj položna.

Mojca Vivod Zor

»ČE ŽELITE BITI HITRI,
POJDITE SAMI. ČE ŽELITE
PRITI DALEČ, POJDITE
SKUPAJ.«



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

kot dobrodošla, saj v otroških srcih »četudi sredi zime, vedno ohranja poletje«.

Ko so otroci in mladostniki sprejeti v bolnišnico, jih tamkaj pričaka tudi bolnišnična šola, čisto prave učiteljice in pouk. Nekateri otroci, ki so hospitalizirani krajši čas, imajo manj pouka, včasih le kakšno uro v obliki inštrukcij, tisti, ki pa bodo na zdravljenju dalj časa, imajo posledično tudi več pouka in več zastavljenih vzgojno-izobraževalnih ciljev. Prav vsi otroci in mladostniki pa se lahko pridružijo kakšnemu zanimivemu dnevu dejavnosti, saj v šoli izvajamo tehniške, naravoslovne, kulturne in športne dni, pa tudi različne projekte. Tako se mladi lahko pridružijo ustvarjanju v sklopu projekta *Umetnina meseca*, lahko na papir izlijejo svojo ustvarjalnost in domišljijo ter sodelujejo pri ustvarjanju šolskega časopisa *Utrinki*. Ob zaključku šolskega leta se ponudi še priložnost potepanja po Ljubljani in še sodelovanja pri projektu *Modri stol*, v sklopu katerega se povežejo in spoznajo učenci bolnišnične in učenci matične šole *OŠ Ledina*. Tako z roko v roki pišemo najrazličnejše zgodbe našega življenjskega vsakdana in skupaj na kalendarju odštevamo dneve, preživete v bolnišnici, ter močno verjamemo v afriški pregovor, s katerim smo naslovili besedilo.

BOLNIŠNIČNI ŠOLSKI ODDELKI *OSNOVNE ŠOLE LEDINA* DELUJEJO NA *PEDIATRIČNI KLINIKI* IN NA DRUGIH DISLOCIRANIH ENOTAH OZIROMA KLINIKAH. V KOLEKTIVU JE 23 PREDANIH UČITELJIC, BOLNIŠNIČNO ŠOLO PA VODIM PEDAGOŠKA VODJA MANJA ŽUGMAN, PROFESORICA SLOVENŠČINE.

Bolnišnična šola je šola, ki je otroku izza bolnišničnih zidov povsod za petami. Ni tečna in nevšečna, ampak otroci in mladostniki s svojimi nasmejanimi obrazi iz dneva v dan dokazujejo prav nasprotno, namreč da je več



BARVITA PESEM

BARVITA PESEM SE V UMETNOSTI RAZKRIJE, V UMETNOSTI, KI NE POZNA MEJA, TUDI V PLATNU, KI GA ČOPIČ ŽGEČKA.

BARVITA PESEM SE IZ SANJ IZVIJE, IZ SANJ, KI IZVIR SO POEZIJE, V PESEM, KJER RADOŽIVE BESEDE SO SI ČAROBNE OBJETE SOSEDE.

Manja Žugman

MONIKA Z RDEČO

TINE ZATRAPAL SE JE DO UŠES, NA ZID NARISAL JE RDEČE SRCE VELIKO, POD NJIM ZAPISAL JE: MONIKA, RAD TE IMAM IN ZA IMAM POSTAVIL JE PIKO.

V KRIŽIŠČU JE USTAVIL SVOJ KORAK, POVELJE DALA STA RDEČA LUČ IN STOP ZNAK. NA DRUGI STRANI CESTE SE JE MONIKA SMEHLJALA, FANT JE BIL RDEČ KOT KUHAN RAK. KO JE POMEŽIKNILA ZELENA, NI VEDEL VEČ, NE KOD NE KAM, NENAČRTOVANO JO JE UCVRL DRUGAM, NAJRAJE ODŠEL BI ŽIVET KAR NA RDEČI PLANET.

Manja Žugman

BOLEZEN MI JE VELIKO VZELA, A ŠE VEČ MI JE DALA

VERA DVORŠAK JE SRČNA PROSTOVOLJKA, DOLGOLETNA KOORDINATORKA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ NOVO MESTO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, ORGANIZATORKA ŠTEVILNIH AKCIJ OZAVEŠČANJA O RAKU, KI SO ODMEVALE TAKO NA DOLENJSKEM KOT TUDI V ŠIRŠEM SLOVENSKEM PROSTORU, PREDVSEM PA OSEBA, KI SI ZNA VZETI ČAS ZA ČLOVEKA V STISKI IN VIDETI V VSAKI STVARI NEKAJ DOBREGA. V TERMAH DOLENJSKE TOPLICE JE DELALA KOT KUCHARICA 45 LET. DANES JE UPOKOJENA IN ŽIVI Z MOŽEM ZDRAVKOM NAD ČAROBNO REKO KRKO, V SOTESKI PRI DOLENJSKIH TOPLICAH.



Breda Brezovar Goljar med pogovorom z Vero Dvoršak

Že iz kratke uvodne predstavitve lahko razberemo, da je Vaše življenje povezano z Dolenjsko, Termami Dolenjske Toplice, Društvom onkoloških bolnikov Slovenije in še bi lahko naštevala. Kaj vse Vas je oblikovalo na Vaši življenjski poti?

Doma sem iz Soteske pri Dolenjskih Toplicah. S petnajstimi leti sem odšla od doma v Terme Dolenjske Toplice, kjer sem bila 3 leta vajenka v kuhinji, nato kuharica in še pred svojim tridesetim letom tudi vodja kuhinje. Moje življenje je tesno prepleteno

s Termami Dolenjske Toplice, saj sem v njih začela in končala svojo delovno dobo, doživela mnogo lepega, tisto težko pa je s časom zbledelo. V Termah sem delala, kot bi delala zase doma; zame so bili gostje *carji*, poznala sem jih po imenu, rada sem jih *pocrkljala* in za to sem tudi živela. Tako sem bila vzgojena in naučena. V Dolenjskih Toplicah sem spoznala tudi svojega moža Zdravka.

Pri 30 letih starosti sem zbolela za rakom in v istem letu mi je umrl oče, na katerega sem bila zelo navezana, že pred tem pa je za rakom zbolela tudi moja sestra. Izjemno težko leto! Moja bolezen se je začela s hudimi glavoboli, da nisem mogla niti hoditi. Preiskave so potekale dolgo časa in sumili so celo, da imam tumor v glavi. Po nekem naključju mi je medicinska sestra v Termah svetovala, naj stanje preverim še v ambulanti za boleznih dojke. Še preden sem odšla na pregled, sem pod pazduho začutila odebeljeno bezgavko. Izkazalo se je, da je bila pozitivna. Še danes se s hvaležnostjo spomnim na njeno napotilo na pregled, saj me je na nek način rešila. Takrat ni bilo mobiltelefonov; za rezultat sem izvedela po telefonu na pošti. Odšla sem do moža, ki je bil v službi; ničesar nisem rekla, samo padla sem mu v objem.

Po dolgih in mučnih mesecih nadaljnega diagnosticiranja, sem bila končno operirana. Odstranili so vse bezgavke in sledila je kemoterapija. S sestro sva se zdravili na Onkološkem inštitutu Ljubljana v istem času. Tri leta kasneje je sestra ponovno zbolela za rakom in umrla. Leto po

njeni smrti sem začutila na dojki bulico, za katero se je izkazalo, da je bila maligna. In tako so mi odstranili še dojko. Takrat so me ponovno poslali na kemoterapijo, ki pa sem jo težko prenašala zaradi številnih stranskih učinkov, pa tudi izguba las me je zelo prizadela.

Ko sem se vrnila v službo, sem ugotovila, da za 4 ure ne bom mogla več *šefovati*. Po temeljitem premisleku sem se odločila, da bom svoje delo v kuhinji nadaljevala kot kuharica.

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije ste zelo dejavni že vrsto let. Kaj Vas je pripeljalo v društvo? Kako se spominjate Vaših začetkov?

Ko sem zbolela – že prej je namreč zbolela moja sestra –, sem iskala poti podpore oz. nekoga, ki bi mi lahko v tistih trenutkih pomagal. Takrat sem prišla tudi v stik z delovanjem društva, prebirala sem društveno revijo OKNO in posredno spoznavala njegovo delovanje. Letos bo tudi 30 let, odkar poznam prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med. Ko je sestra umirala, smo jo imeli doma, vendar sem čutila, da bi morala zanjo še kaj narediti. Imela je namreč dva otoka; en sin je bil pri vojakih, drugi star šele 12 let, mož pa je delal v Nemčiji. Mama mi je naročila, naj grem vprašat v Ljubljano, če lahko sestri še kako pomagajo. In sem šla do njene zdravnice, ki mi je povedala, da je vse, kar lahko storimo zanjo, to, da jo pripeljemo na *Inštitut* na lajšanje bolečin. S tem odgovorom nisem mogla domov. In tako sem odšla v ambulanto za

Življenje me je učilo, brusilo, da sem to, kar sem. Bolezen rak mi je veliko vzela, veliko pa mi je tudi dala. Zdi se mi, da če ne bi zbolela, ne bi osebnostno rastla, tako pa sem trdno prepričana, da sem uspešno končala šolo življenja.

psihoonkologijo k prim. Mariji Vegelj Pirc. Zaupala sem ji svojo stisko. Pozorno me je poslušala in mi rekla: »Bodite ji blizu, držite jo za roko, pobožajte jo tudi, če se prej niste dotikali in objemali; če ji ne bo ustrezalo, bo sama povedala. Sedite ob njej, ne silite je s hrano. Dajte ji piti, preprosto bodite ob njej, z njo.« Na avtobusu, na poti domov sem premišljevala o vsem, kar mi je bilo povedano, in ugotovila, da sem dobila odgovor, kako lahko pomagamo sestri v zadnjem obdobju življenja. Doma smo za sestro poskrbeli, da se je mirno poslovila, saj smo zanjo storili vse, kar smo lahko. Ko je umrla, sva jo z mamó držali za roko in molili. Sestra je bila stara komaj 41 let.

2007 je zbolel za rakom grla tudi njen sin in moj nečak, star 33 let, in tudi on je v nekaj mesecih doma umrl. Pred tem smo imeli v družini različne poglede na to, kaj bi bilo potrebno še postoriti zanj. Takrat sem bila že dejavna v skupini za samopomoč in tako

sem spoznavala različne strokovnjake, med njimi tudi onkologinjo Metko Klevišar. Prosila sem jo za pomoč. Prišla je k nam domov in se pogovorila z vso družino. Še danes sem ji neskončno hvaležna za pogovor in umiritev situacije. Vse to pa ne bi bilo mogoče, če ne bi bila dejavna v *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije*. Na tej poti sem spoznala številne izjemne strokovnjake in velike ljudi, med njimi Marijo Vegelj Pirc, Mojco Senčar in Metko Klevišar. V društvu sem se povezala tudi s številnimi izjemnimi onkološkimi bolniki, se od njih učila in ob njih osebnostno rastla.

Bolezen rak je terjala velik davek v Vaši družini; veliko Vam je vzela. Soočili ste se z vrsto izgub. To v človeku pusti globoke sledi.

Življenje me je učilo, brusilo, da sem to, kar sem. Bolezen rak mi je veliko vzela, veliko pa mi je tudi dala. Zdi se mi, da če ne bi zbolela, ne bi osebnostno rastla, tako pa sem trdno prepričana, da sem uspešno končala šolo življenja. V društvo me je pripeljala bolezen in tudi najin prvi pogovor z Marijo Vegelj Pirc. To me je zavezalo za vedno, za življenje in za delovanje v okviru društva, za skupino za samopomoč. V skupino sem se vključila zaradi potrebe, da se povežem z ljudmi s podobno izkušnjo, ki ti pomagajo s svojimi izkušnjami in pokažejo, da v tiski nisi sam.

Ko sem se prvič udeležila vseslovenske prireditve *Nova pomlad življenja*, ki jo je organiziralo *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* v *Cankarjevem domu*, me je ta silna množica onkoloških



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Novo mesto

bolnikov in svojcev prevzela in me navdala z neverjetno energijo in pogumom za naprej.

K odločitvi, da ste prevzeli odgovorno nalogo koordinatorke Skupine za samopomoč Novo mesto, so gotovo prispevali številni strokovnjaki in člani društva, skupina in tudi drugi onkološki bolniki, ki so vas opogumljali in podpirali, da ste zmogli nositi breme bolezni in številnih izgub Vam dragih ljudi.

Pred mano je bila koordinatorka Skupine za samopomoč Novo mesto Emilija Kregar, ki sem jo zelo cenila; iskala je nekoga v skupini, ki bi mu predala nalogo

koordinatorstva. In me je pričela nagovarjati. Do takrat sem bila zgolj članica skupine in se nisem počutila sposobna za to delo, saj nisem prihajala iz pisarne. Emilija je bila vztrajna in me je enkrat celo peljala v Ljubljano na supervizijo. Odločitev je počasi zorela in tako sem ob strokovni vodji, medicinski sestri Mojci Prah, sprejela to funkcijo. Kot koordinatorka skupine z odgovornostjo opravljam svoje delo, skupaj s strokovno vodjo sooblikujeva delo skupine; učim se od drugih, se izobražujem in izpopolnjujem ter pridobivam nove izkušnje.

V času mojega koordinatorstva se je zamenjalo kar nekaj strokov-

nih vodij – Mojca Prah, Marija Tomazin, Jana Hosta – in pred nekaj meseci se nam je po daljšem premoru pridružila psihologinja iz ZD Novo mesto Urška Zupančič.

Prostovoljstvo je neke vrste poslanstvo. Kako gledate nanj? Kaj se skriva v njem, da s prostovoljstvom vztrajate že več kot 25 let, in ne nazadnje, kaj Vam je prostovoljstvo dalo?

Ko razmišljam o svojem prostovoljstvu, menim, da prostovoljec si ali pa nisi, da je to v tebi, da se tega ne da naučiti. To čutiš ti kot tudi tisti, ki je je drugi strani. Na nek način se razdajaš, vendar

se ob tem tudi polniš, saj vedno dobiš nekaj nazaj.

Ko ti gre dobro v življenju, je v redu, ko pa gre kaj narobe, se brusiš, učiš, zoriš, oblikuješ, rasteš in se preoblikuješ. Veseli me, da lahko naredim kaj dobrega za sočloveka, da mu pomagam ali pa da ga samo poslušam oz. mu ponudim ramo, na katero se lahko nasloni. Gre za čustva, za dušo in ne za denar, ko nekemu nekaj daš, del sebe, daš nekaj, kar drugi potrebuje in on to občuti. Prostovoljstvo mi je dalo veliko; med drugim sem postala bolj samozavestna, spoznala sem številne ljudi v naši domovini, ki jih sicer ne bi nikoli. Čeprav jih dolgo ne vidiš, se ob ponovnem srečanju z njimi lahko pogovarjaš in objameš kot s pravimi prijatelji. Kot prostovoljka sem se naučila bolj poslušati, biti bolj strpna, svetovati, predvsem pa poskušam razumeti človeka, ki potrebuje pomoč. V vsaki stvari poskušam videti nekaj dobrega in zame je vsak človek nekaj posebnega, nekaj dragocenega.

Kot prostovoljka Društva onkoloških bolnikov Slovenije gotovo ne delujete zgolj v okviru skupine za samopomoč, ampak pomagate vsem, ki poiščejo pot do Vas.

Res je, spomnim se kar nekaj lepih zgodb žensk, ki so se dobro končale tudi zaradi mojega vztrajanja, da preverijo svoj dvom pri zdravniku oz. v ambulanti za boleznijo dojke. V knjižnici sem spoznala gospo, ki mi je zaupala, da je zatipala bulico v dojki, ampak ni želela niti pomisliti, da bi to lahko bil rak. Pa sem jo povabila na pohod v Dolenjske Toplice,

kjer sem jo povezala z Mojco Senčar. Čez mesec dni je bila ta gospa že operirana. Vprašanje je, kako bi se razpletlo, če bi čakala. Drugič sem bila na nekem izletu in sem udeležence povabila na naš pohod v Dolenjske Toplice, ob tem pa poudarila, kako pomembno je samopregledovanje dojke. Čez čas srečam gospo, ki mi reče, da mi je neizmerno hvaležna in da sem ji rešila življenje. Takrat mi je prisluhnila, se pregledala in zatipala bulico, odšla k zdravniku in odkrili so, da je rak. Sama zagotovo ne bi obiskala zdravnika tako hitro. To so nekateri primeri, ki te kot prostovoljca utrdijo

Skupina je kot neke vrste družina in za vsako članico veš, kje se bo najbolje izkazala, ko bo to potrebno. Na skupino hodimo tudi zato, ker čutimo prijateljske vezi med nami. Preprosto gre za potrebo, da prideš v torek na skupino, da se vidimo, se objamemo in smo vesele, da smo še zdrave. Koliko je že takih, ki ne morejo več priti, ker so bolne, ostarele in kako veliko jim pomeni, ko jih obiščemo!

v prepričanju, da delaš dobro za sočloveka.

Omenili ste pohod v Dolenjske Toplice. Gre za eno od številnih aktivnosti ozaveščanja o raku, ki ste jih organizirali. Katera Vam je ostala v spominu?

V Dolenjskih Toplicah smo s Skupino za samopomoč organizirali 15 pohodov in hkrati ozaveščali o raku in preventivi. Številno udeležencev je z leti naraščalo – najprej članice skupine, potem so se pridružili svojci, potem sorodniki, sodelavci, krajani. Skupaj smo hodili za zdravje, ozaveščali o raku dojke in hkrati zbirali sredstva za dobrodelne namene. Za medicinske pripomočke, za socialno šibke otroke OŠ Dolenjske Toplice, eno leto celo za zdravila za nekega mladega bolnika. Rada se spomnim akcije Društva onkoloških bolnikov Slovenije Kolo življenja. Ena od etap se je pričela v Dolenjskih Toplicah in nadaljevala v Novo mesto. Pripravili smo topel sprejem, Vili Resnik pa je že zjutraj zapel vsem kolesarjem in zbranim na startu.

Gotovo so bili na Vaši dolgoletni poti prostovoljstva tudi drugi pomembni pomniki, ki so vas navdihovali in utrjevali v prostovoljstvu.

Najprej bi omenila vseslovensko prireditel, ki jo je organiziralo naše društvo, in sicer Novo pomlad življenja. Ko sem videla tolikšno število bolnikov na enem mestu in spoznala, da nisem sama v bolezni, me je kar poneslo. Bila sem tudi prvič v življenju v Cankarjevem domu, kar je za nas, ki smo doma iz periferije,

še posebno doživetje. S kakšnim navdušenjem smo šle članice skupine v Ljubljano, poln avtobus nas je bilo, to je bil za nas prazničen dan! Maša v *Uršulinski cerkvi* pa je bila pika na i. Spomnim se, da sem prvič peljala skupino na prireditev brez strokovne vodje. Po končani slovesnosti je bilo objavljeno, da bo Štefka Kučan, kot častna članica društva, podelila prostovoljcem posebno priznanje, kip *Barjanske deklice*. Med prvimi so me je poklicali na oder; predhodno o tem nisem vedela ničesar in z veliko tremo sem prejela priznanje iz njenih rok. Dolgo me je držala v objemu, tako da so me kasneje spraševali, kaj mi je pripovedovala, jaz pa sem se spomnila zgolj njenega toplega in dolgega objema, besede pa nobene. Takrat sem bila najmlajša koordinatorka; mogoče je zaradi tega tudi objem trajal dlje časa.

Potem se rada spomnim svojega prvega in edinega pohoda na Triglav pred dvajsetimi leti. Bila sem popolnoma nepripravljena, želja pa je bila zelo močna. Še danes ne morem dojeti, kako sem zmogla priti na vrh in to brez predpriprave. Mislim, da zaradi silne želje in tudi zaradi vseh bolnikov, ki so se z mano udeležili tega pohoda. Ko sem prišla gor, sem jokala od sreče. Enkrat sem bila na Triglavu zaradi silne želje in verjamem, da ne bom več, vendar še danes nosim v sebi izjemen občutek, da sem zmagala in premagala naporno pot. Ko smo sestopili s Triglava, smo se ustavili na Bledu in tam še dolgo plesali. Česa vsega je človek sposoben, ko je zelo motiviran in obkrožen s sebi *enakimi!* Po povratku domov

sem bila tako utrujena, da sem se še en teden zdravila v zdraviliškem bazenu. Prišla sem na skupino in z veliko vnemo govorila o Triglavu, zato so mi članice kasneje podarile knjigo o našem očaku. Štejem si v dobro, da sem takrat izkoristila priložnost in pomagala tudi eni izmed članic naše skupine, ki si je goreče želela na Triglav, pa je vedela, da poti ne bo zmogla. Njo in še mnoge druge je helikopter *Slovenske vojske* pripeljal na vrh Triglava. Ko danes srečam to gospo, vidim v njej Triglav in ona v meni enako. Še danes je hvaležna, da ji je bilo to dano. Vse to te polni z zadovoljstvom in notranjo srečo, da deluješ naprej.

Kako pa deluje skupina za samopomoč danes?

Skupina deluje že 34 let; srečujemo se vsak prvi torek v mesecu v *ZD Novo mesto*, za kar smo vodstvu neizmerno hvaležne. Vesele smo, da se nam je pridružila nova strokovna vodja Urška Zupančič, ki smo jo toplo sprejele. Menim, da se tudi ona dobro počuti med nami. V skupini si pomagamo med seboj, vsak mesec pa tudi organiziramo pohod po Novem mestu in okolici, ker verjamemo, da je hoja nekaj, kar bi moralo biti predpisano na recept. Skupina je kot neke vrste družina in za vsako članico veš, kje se bo najbolj izkazala, ko bo to potrebno. Na skupino hodimo tudi zato, ker čutimo prijateljske vezi med nami. Preprosto gre za potrebo, da prideš v torek na skupino, da se vidimo, se objamemo in smo vesele, da smo še zdrave. Koliko je že takih, ki ne morejo več priti,

ker so bolne, ostarele in kako veliko jim pomeni, ko jih obiščemo! Velikokrat si vzamem čas in pokličem članico za god, rojstni dan. Tako drobna gesta pozornosti človeku veliko pomeni.

Poleg vsega, kar sva našteli, s čim si Vera Dvoršak še polni srce in krajša čas?

Pričela sem se učiti igranja na instrument ukulele. Moram priznati, da sem v zadnjem času malo popustila; prihaja čas tudi za bolj intenzivno vadbo. Nekaj časa me je zaposloval album o moji pokojni mami s fotografijami in zapisi. Veliko tudi pišem, še posebej, ko mi je hudo, saj mislim, da je pisanje dobra oblika terapije in razbremenitve. Tako izpuščam stvari, da jih ne nosim v nahrbtniku s seboj.

Rada tudi berem, vrtnarim okrog hiše in delam v vinogradu. Z veseljem preizkušam tudi nove recepte in s tem razveselim ljudi, ki jih imam rada. Tudi sicer rada delim, pa naj bo kruh ali potica, ki ju sama spečem. Pri nas doma imamo odprta vrata in z možem sva vesela obiskov. Mama me je učila, da z eno roko daješ, z drugo pa dobivaš.

Hvala Vam, draga Vera, da s svojim delovanjem in zgledom vlivate upanje obolelim za rakom, pomagate ljudem v stiski in vsem drugim, ki v preizkušnjah življenja potrebujejo samo malo več poguma in spodbude.

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

URŠKA ZUPANČIČ, NOVA STROKOVNA VODJA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM NOVO MESTO



URŠKA ZUPANČIČ JE UNIV. DIPL. PSIHOLGINJA, ZAPOSLENA V ZVC V ZD NOVO MESTO, IN JE V LETOŠNJEM LETU PREVZELA STROKOVNO VODENJE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM

NOVO MESTO SKUPAJ Z DOLGOLETNO KOORDINATORICO SKUPINE VERO DVORŠAK. TAKO SE JE PRIDRUŽILA, KOT SAMA PRAVI, VELIKI DRUŽINI DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE. POVPRASALI SMO JO O IZKUŠNJAH V SKUPINI IN O NJEJ SAMI IN ODGOVORILA JE TAKOLE:

Morda se zdi, da sta osebna izkušnja raka in dejstvo, da kot psihologinja v zdravstvu tudi poklicno delam s populacijo onkoloških bolnikov, nedvomno združljivi v vlogi strokovne sodelavke skupine, a naj takoj na začetku priznam, da odločitev za to ni bila enostavna. Izkušnja raka je nekaj, kar pusti globoko brazgotino, in dokler ta brazgotina ni zaceljena do tiste mere, ko lahko o njej govoriš brez cmoka v grlu, težko kot strokovnjak pomagaš drugim. Po drugi strani pa zaradi te brazgotine lahko prepoznaš vzpone in padce, ki jih prinaša ta diagnoza, čutiš stisko na drugi strani in si, včasih lahko tudi brez odvečnih besed, preprosto prisoten ob sogovorniku. Kaj je pretehtalo pri odločitvi? Če bi me pred izkušnjo boleznijo kdo vprašal, kako je na skupinah za samopomoč onkoloških bolnikov, verjetno ne bi najprej stavila na smeh in optimizem. Kako bi se zmotila! Ta radost, volja do življenja, ki se tudi v težkih trenutkih kot kakšna hudomušna pripomba zaiskrita med našimi pogovori, je zame največja motivacija za delo v skupini za samopomoč.

V skupini za samopomoč ne sodelujem le kot strokovna sodelavka. Kot nekomu, ki mu je diagnoza raka dojk neusmiljeno zarezala v sredo življenja (diagnozo sem prejela malo po 40. rojstnem dnevu),

prinesla za sabo naporno zdravljenje in po svoje odprla Pandorino skrinjico novih skrbi, mi je nadvse pomembno, da lahko tudi o svojih dvomih in vprašanjih dobim kakšno informacijo, nasvet, izkušnjo. Na srečanjih pogosto delim tudi drobce svojega življenja in po zaključku skupine brez izjeme odidem za nekaj skrbi lažja, predvsem pa navdahnjena za prihodnje delo. Verjamem, da si te občutke delimo vsi iz skupine.

Če bi morala izbrati par besed, ki me opišejo, bi rekla, da so nasmeh, iskreno zanimanje za soljudi ter ljubezen do humorja moji zaščitni znaki. Rada se smejem in rada pričaram sproščenost na obraze, rada klepetam in rada si vzamem tudi čas za tišino. Navdušuje me možnost vsakodnevnega učenja, pa naj bo to nov recept, novo poznanstvo, nov pogled in razmislek. Moj vsakdan poleg službe in dodatnih obveznosti poganja predvsem moja družina. Z možem, ki je človek narave in večino svojega dneva preživi zunaj (kako mu včasih zavidam!), krmariva skozi vzgojo treh osnovnošolcev z ogromno energije, z najbolj neverjetnimi vprašanji in idejami o tem, kako bi moralo biti videti življenje (in velikokrat se tudi od njih česa naučim). V dan skušam spraviti še kakšno knjigo (strastna bralka!), pohod na bližnji hrib (po možnosti s kakšnim jurčkom v košari!) in kakšno gredico na vrtu (estetika vrta je drugotnega pomena!), a mi ne uspe vedno. Takrat si raje vzamem čas za zavestno in temeljito lenarjenje (in to metodo srčno priporočam čisto vsem!). V teh izbranih trenutkih se poslušam, iščem odsev vsakdana v svoji duši in prakticiram hvaležnost.

Življenje s svojim padci le redkim prizanaša in verjamem, da se včasih tudi po globokem padcu lahko odrinemo neverjetno visoko. Moja zgodba je dober dokaz: ko sem se po bolezni in rehabilitaciji negotova in zaskrbljena vračala v delovno okolje, mi je življenje pripravilo še eno presenečenje; ponudila se mi je zaposlitev, ki sem si jo želela vso kariero, pa nikoli nisem prišla niti blizu nje. Pokimala sem novi priložnosti in življenju in obljubila, da bom, če bo le mogoče, skušala vrniti vse dobro, ki je prišlo v mojo smer. Verjamem, da je en moj majhen korak že tu: z dolgoletno koordinatorico Vero Dvoršak si podajava naloge vodenja in podpore novomeške skupine za samopomoč. In seveda se tudi veliko smejemo!

Foto: osebni arhiv

MOJA PROVANSA



Ivo Usar

Med nami so številni posamezniki, ki želijo s svojim znanjem in izkušnjo raka pomagati onkološkemu bolnikom, zlasti takrat, ko so ti v stiski, ozaveščati o raku in preventivi, predvsem pa prispevati k temu, da bo naš svet lepši in bolj po meri človeka. Temu klicu so sledili tudi prijavljeni kandidati in kandidatke za nove prostovoljce v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Med njimi je tudi Ivo Usar iz *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom ONLINE*, ljubiteljski fotograf. Takole pravi o sebi in svojih slikah:

V mesecu juliju sem šel iskat barve Provanse. S skupino fotografov Digitalne kamere smo se najprej napotili na planoto Valensole in nato v naravni park Camargue. Našli smo bele konje, črne bike, rožnate plamence in vijolično sivko. Pa sem dodal še rumene sončnice in modro nebo ... Bilo je res vrhunsko. Fotografirati bele konje, ki drviijo proti tebi, je nepozabno. Naj fotografije govorijo same zase!



Galop v vodi

Seveda pa se fotograf ne sme skrivati! Svoja dela mora pokazati čim več ljudem in z njimi deliti svoje videnje sveta, lepote in barv.

Ivove fotografije so našle pot na razstavo članov *Digitalnega foto kluba*, ki deluje pod okriljem revije *Digitalna kamera*, z naslo-



Plamenci



Biki

vom *Človek v fokusu*, ki je bila na ogled v Zagrebu od 1. do 18. oktobra 2024.

To pa še ni vse. Ob zaključku 3. fotograf-skega ex-tempora *Osvetlimo rdeče, skupaj premagajmo krvne bolezni 2024* v organizaciji Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in Digitalnega foto kluba iz Celja pod pokroviteljstvom *Fotografske zveze*



Sončnice v sončnem zahodu



Mak

Slovenije (FZS) je šest fotografij prejelo še diplome FZS, med njimi tudi Ivo Usar za *Žarečo fontano*.

Čestitamo!

Foto: Ivo Usar



Žareča fontana

35 LET SKUPIN ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM

SKUPINA MARIBOR

Oktoberko srečanje Skupine za samopomoč Maribor, ki je praznovala 35. obletnico delovanja in 40. obletnico programa *Pot k okrevanju*, je bilo še posebej praznično in veselo ob skupnem obujanju spominov, ki so zaživelih ob predstavitvi knjige Marije Vegelj Pirc, dr. med., *Nešteto razlogov za življenje*.

Nada Rojs, prva koordinatorka skupine, in Marija Vegelj Pirc, častna predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, sta spregovorili tudi o ustanovitvi in začetkih delovanja skupine. Bolnice so jo sprejele z odprtimi rokami, saj so komaj čakale, da si med sebi enakimi zaupajo stiske in si nudijo oporo ob izzivih, ki

jih prinašata bolezen ter življenje kot tako. V dolgoletnem delovanju je skupina nudila številnim onkološkim bolnikom prostor za razumevanje in sočutje kot tudi veselje ob skupnih izletih, druženju in jubilejih.

Breda Brezovar Goljar, predsednica KOP in podpredsednica



Od leve proti desni: Arijana Steblovnik, Silva Javornik, Ana Klenovšek, Breda Brezovar Goljar, Nada Rojs in Marija Vegelj Pirc



Skupinska slika mariborske skupine za samopomoč

društva, je poudarila pomen 40. obletnice programa *Pot k okrevanju* in številnih prostovoljcev, ki negujejo in razvijajo tako skupinsko kot individualno samopomoč bolnikov z rakom. Ob častitljivem jubileju skupine se je zahvalila sedanji strokovni vodji Arijani Steblovnik in koordinatorki skupine Ani Klenovšek, hkrati pa čestitala vsem članom skupine. Še posebej pa so zbrani zaploskali novemu prostovoljcu za individualno samopomoč Ivu Usarju kot tudi navzočim prostovoljkam, ki so bile v preteklih letih v

oporo bolnikom: Nadi Rojs, Silvi Javornik, Nevenki Jerabek in Silvi Klemenčič.

Prešerno druženje se je nadaljevalo v želji, da bi se delovanje skupine za samopomoč še naprej tako uspešno razvijalo v dobrobit vsem bolnikom, ki bodo poiskali podporo v njej.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Arhiv DOBSLO

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

SKUPINA TRBOVLJE

Praznovali smo!

Davnega leta 1989 je tudi v Trbovljah vzniknila *Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje* in se priključila že 5 let delujočim skupinam po programu *POT K OKREVANJU*.

Tako smo v oktobru praznovali 35 let delovanja. Morda je res nastala iz skupine žensk z rakom dojk, ampak v vseh teh letih so na pot okrevanja stopili tudi drugi onkološki bolniki, pa tudi geografsko se je skupina razširila, saj imamo člane iz Zagorja in okolice, Hrastnika, Radeč in tudi Litije, skratka iz celotnega Zasavja.

Ampak z besedami se ne da opisati, kako pomembna in topla je bila ta prireditve za vse nas *okrevanke* in *okrevance* in tudi za naše goste. Med samim dogodkom je počil balon petice v številki 35. Z razlogom! **Da gre dalje in traja: SKUPINA, ŽIVLJENJE, OBJEM, HVALEŽNOST!**

Hvala županu *Občine Zagorje* Matjažu Švaganu, podžupanji *Občine Trbovlje* Vesni Jesih, direktorju *ZD Radeče* Franciju Čeču, predstavnici *Europe Donne* Vesni

Bregar, direktorici *DUFS* Danici Hren, humanitarcu Igorju Goštetu in drugim, da ste nas počastili z obiskom in z blagodejnimi besedami podpore in zahvale, da smo.

Hvala predstavnicam *DOBSLO*, predsednici Ani Žličar in podpredsednici Bredi Brezovar Goljar za deljenje namena in smisla programa ter njegove svetovne in domače zgodovine.

Od srca hvala gre tudi v *Glasbeno šolo Trbovlje*, kajti razvajali so nas z nežnimi zvoki violine. Hvala učenkam Franji Krajšek, Zali Babić in njuni mojstrski spremljavi na klavirju izpod rok Urške Meglič in seveda mentorici Katji Mikula za takojšen odziv za sodelovanje.

Hvala Manuelu Perhavcu, da nas je navdihnil s svojim tenorjem, nas popeljal v ljubezen in utrdil v veri, da je samo *Življenje na moj način* tisto pravo, kar nas osvobaja. Njegovi mladostni zagnanosti želimo vso srečo na polfinalu šova *Slovenija ima talent*. Navijali bomo zanj!

No, moja malenkost Nataša Dolanc Jerman sem ponovno sodelovala z izdelkom – pesnitvijo, ki izhaja iz mojega hobija in



pomaga očem in duši, da se zabljuje v sen. Med izvajanjem pa me je pomenljivo zmotil balon iz začetka tega poročila.

Hvala skupini, da ste/smo se izpostavile in pokazale, da imajo usode imena, povezana z oranžnim trakom in besedo ZAKAJ.

Hvala Gabrijeli Hostnik, naši dragi strokovni vodji, za prijetno, sproščeno povezovanje prireditve. V zakulisju je odlično delo opravilo še veliko ljudi, mislim, da veste, kdo ste/so. Ne bom omenjala, da ne bi koga izpustila.

Hvala Lidiji Hutar, naši nepogrešljivi in neumorni koordinatoriki, za vso energijo, prijaznost in organizacijo, ko je kot čebelica letala iz cveta na cvet naših prijetnih gostov. Tako se je naše praznovanje zlilo v popolno popoldne!

Aja, brez naše Antonije Odlazek vse skupaj ne bi imelo že tako veličastne brade. Hvala Ti za ustanovitev skupine!

Res še enkrat hvala za takšen odziv, za tak pretok energije, da nam bo toplo pri srcu še dolgo tja do novega praznovanja!

Nataša Dolanc Jerman
Foto: Arhiv DOBSLO



40. OBLETNICA DELOVANJA PROGRAMA POT K OKREVANJU – SKUPAJ V ŽIVLJENJE

LETO 2024 JE MINILO V ZNAMENJU PRAZNOVANJA 40. OBLETNICE PROGRAMA *POT K OKREVANJU* – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM (V NADALJEVANJU *POT K OKREVANJU*) TAKO PO SKUPINAH ZA SAMOPOMOČ, KOT TUDI V OKVIRU DVOEDNEVNEGA SREČANJA PROSTOVOLJCEV DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE. ŠTEVILNI ČLANI SKUPIN IN PROSTOVOLJCI SO OB TEM VEDNO ZNOVA IZPOSTAVLJALI, KAKO DRAGOCENA JE POMOČ DRUG DRUGEMU IN KAKO JE MNOGE SPodbUDILA, DA TO PODPORO ŠIRIJO NAPREJ.

Program *Pot k okrevanju* temelji na skupinski in individualni samopomoči onkoloških bolnikov, ki si med seboj zaupajo svoje težave in stiske, ki jih nosi bolezen s seboj, izmenjujejo izkušnje in se medsebojno podpirajo na poti k okrevanju. Program izva-

jajo posebej usposobljeni prostovoljci z osebno izkušnjo raka in strokovni vodje zdravstvene, psihološke, socialne in pedagoške smeri.

Pot k okrevanju je nastala po vzoru in podpori mednarodnega

programa samopomoči *Reach to Recovery*, ki je v petdesetih letih prejšnjega stoletja sledil potrebam bolnic z rakom dojke. Začutile so, da poleg medicinske oskrbe potrebujejo tudi neposredno izkušnjo žensk, ki so pred njimi prestale izkušnjo z rakom in bi



Svečano in veselo druženje prostovoljcev DOBSLO ob 40. obletnici POTI K OKREVANJU Iskrena zahvala vsem prostovoljkam in prostovoljcem za nesebično in požrtvovalno delo, nove prostovoljke in prostovoljci, ki so bili letos prvič z nami na izobraževalnem seminarju, pa bodo v veliko pomoč in podporo bolnikom v stiski. Besede naše himne s 25. obletnice programa Pot k okrevanju (M. Legovič / L. Oblak) se bodo uresničevale še naprej:

*Ker zmoreš vse in nisi sam,
zdaj vdihni mir, ljubezen, hrepenenje.
In tu sem jaz, da ti roko podam.
Pojdiva dalje, skupaj – v življenje.*

jim iz lastne izkušnje lahko svetovale, jih opogumljale, predvsem pa poslušale in razumele.

Vsak uspešen program se začne z posamezniki. V Sloveniji sta ledino orali prostovoljka z izkušnjo raka Vida Zabrc in psihoonkologinja prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med. Kakšni so bili začetki in razvoj programa samopomoči v Sloveniji, je natančno in dokumentirano zapisala Marija Vegelj Pirc v svoji knjigi *Nešteto razlogov za življenje v poglavjih Psihoonkologija in Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* (Ljubljana, 2022).

Skupinska in individualna samopomoč bolnikov z rakom v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* sta skozi desetletja zoreli in se razvijali ob strokovni podpori *Oddelka za psihoonkologijo OI Ljubljana*, ki je v letu 2024 prav tako praznoval 40. obletnico delovanja.

Ves čas delovanja programa *Pot k okrevanju* le-ta ostaja zvest izročilu, da si bolniki z osebno izkušnjo raka pomagajo in spodbujajo drug drugega v sočutnem in pristnem odnosu, ki ga danes v hitrem tempu življenja vse bolj pogrešamo.

Da je *Pot k okrevanju* pomemben dejavnik celostne obravnave bolnikov z rakom, pričajo številni pozitivni odzivi bolnikov in prostovoljcev, kot tudi zdravstvenih ustanov po vsej Sloveniji, ki nudijo prostore za delovanje skupin za samopomoč in info centrov.

40-letno delovanje programa priča, da je program res v pomoč

bolnikom in njihovim svojcem, saj danes živi in deluje 20 skupin za samopomoč po vsej Sloveniji. V zadnjih treh letih se je dobro uveljavila tudi *Skupina za samopomoč ON LINE* in postala pomemben dejavnik podpore predvsem tistim onkološkim bolnikom, ki se trenutno soočajo z boleznijo in zdravljenjem, pa v njihovem kraju ni skupine za samopomoč.

Prostovoljci za individualno samopomoč so na voljo onkološkim bolnikom in njihovim svojcem tudi na *OnkoFON-u* (080 23 55), v info točkah na *OI Ljubljana* in *SB Celje*, kot tudi v *SB Nova Gorica*, *SB Slovenj Gradec* in *UKC Maribor*, ko jih zdravstveni delavci obvestijo o želji bolnikov po srečanju.

Pot k okrevanju je pomembna tudi za osebno rast članov skupin, saj se v okviru skupin organizira vrsta izobraževanj bodisi v sodelovanju z zdravstvenimi ustanovami, *Centri za krepitev zdravja*, *Zdravstveno varstvenimi centri*, kot tudi s pomočjo zunanjih strokovnjakov. Vsa ta znanja in informacije pomagajo, da bolniki bolje razumejo svojo bolezen in njeno doživljanje, kot tudi načine sprejemanja z izzivi, ki jih življenje z boleznijo nosi s sabo. Člani skupin za samopomoč so tudi nosilci številnih akcij v lokalnih skupnostih, kot tudi širših akcij *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, kot so *Pravi moški*, *Gibanje na recept*, *Rožnati oktober*, *Movember*, ali

v okviru mednarodnih dnevov, posvečenih posamezni vrsti raka z namenom ozaveščanja o boleznih in preventivi.

Številne akcije, ki so bile in so organizirane v okviru društva, med drugimi pohodi na Triglav, *Kolo Življenja*, *Nova pomlad življenja*, *Pohod na Kokoš ...*, so znanilci in gradniki upanja za številne bolnike in nosijo v sebi sporočilo, da je življenje vrednota in ga je vredno živeti ter sprejemati z lepimi in manj lepimi trenutki.

Nosilci programa *Pot k okrevanju* so številni srčni prostovoljci, ki se



Od leve: Breda Brezovar Goljar predsednica KOP in podpredsednica DOBSLO, Ana Žličar, predsednica DOBSLO, prim. Marija Vegelj Pirc, častna predsednica DOBSLO, ki je skupaj s prostovoljci začela in strokovno razvijala ter podpirala program POT K OKREVANJU, Milena Pegan Fabjan, strokovna vodja skupin za samopomoč Sežana in Postojna



Godalni orkester GŠ Moste Polje z dirigentko Ksenijo Trotovšek

nenehno usposablajo za skupinsko in individualno samopomoč ter se udeležujejo organiziranih supervizij. Usposobljeni in informirani prostovoljci so lahko v pomoč bolnikom, izobraževanje prostovoljcev pa je bilo deležno tudi posebnega priznanja v mednarodnem merilu.

Delovanje v programu *Pot k okrevanju* za številne prostovoljce pomeni obogatitev življenja, saj so na tej poti našli prijateljstvo, medsebojno pomoč in podporo za osebno rast. Stkale so se pristne medčloveške vezi, ki se še dodatno krepijo na skupnih srečanjih, pohodih in izletih.

Ob 40. obletnici gre velika zahvala vsem prostovoljcem in njihovim mentorjem za opravljeno humanitarno delo; pomagali so številnim onkološkim bolnikom na poti k okrevanju, na poti življenja, ki kliče:

SKUPAJ V ŽIVLJENJE – DRUG DRUGEMU V PODPORO.

Breda Brezovar Goljar

IZOBRAŽEVALNI SEMINAR ZA PROSTOVOLJKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA POT K OKREVANJU

LJUBLJANA, 30. SEPTEMBER IN 1. OKTOBER 2024

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je za prostovoljke in prostovoljce



Anica Mikuš Kos, slovenska psihiatrinja in pediatriinja, je imela predavanje z naslovom *Prostovoljstvo in duševno zdravje*.

programa *Pot k okrevanju* organiziralo dvodnevni izobraževalni seminar, ga združilo s praznovanjem 40. obletnice programa *Pot k okrevanju*, ki je tudi tematsko narekovalo izbiro predavateljev in predavateljic, in supervizijo. Srečanje se je začelo s pozdravnim nagovorom predsednice društva Ane Žličar, univ. dipl. ekon., in nadaljevalo s predavanjem z naslovom *Prostovoljstvo in duševno zdravje znane humanitarke prim. Anice Mikuš Kos, dr. med.* Program MIRA – Nacionalni program duševnega zdravja – in delovanje Centra za duševno zdravje odraslih (CDZO) sta predstavili prim. Nuša Konec Juričič, dr. med., in Maruša Bertonec, univ. dipl. soc. ped., z NIJZ. Izbrane vsebine iz psihoonkologije je predstavila mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., z Oddelka za psihoonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana.

Večer je bil posvečen 40. OBLETNICI PROGRAMA POT K OKREVANJU z zgovornim naslovom SKUPAJ – V ŽIVLJENJE. Nove in »stare« prostovoljce je nagovorila Ana Žličar, predsednica DOBSLO. Skupaj smo prisluhnili koncertu mladih glasbenikov Godalnega orkestra GŠ Ljubljana Moste-Polje pod vodstvom Ksenije Trotovšek Brlek. Sledil je sprehod skozi čas v sliki in besedi, ki so ga pripravili Breda Brezovar Goljar, univ. dipl. polit., predsednica KOP, prostovoljke in prostovoljci.

Naslednjega dne je potekala supervizija, ki sta jo vodili prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in Milena Pegam Fabjan, univ. dipl. psih.

Foto: Arhiv DOBSLO

MOJE DELOVANJE V PROGRAMU POT K OKREVANJU

Katere vrednote programa so me pritegnile in kako so vplivale na moje življenje?

Ob 40. obletnici delovanja programa POT K OKREVANJU, organizirana samopomoč bolnikov z rakom Društva onkoloških bolnikov Slovenije, smo povprašali dolgoletne prostovoljke in prostovoljce, strokovne vodje in koordinatorje skupin za samopomoč, kaj jim pomeni delovanje v različnih oblikah samopomoči in podpore onkološkim bolnikom in njihovim svojcem. Strnili smo jih v krajše misli, kot sledijo:

Zame je bil najbolj pomemben prvi pohod na Triglav leta 1999. Takrat sem pri petdesetih postala planinka in temu ostajam zvesta še danes.

Tilka Bubik

Prostovoljstvo me je navdalo s hvaležnostjo in ponižnostjo pred krhkostjo življenja. Spoznala sem moč, ki jo številni bolniki nosijo v sebi, kot tudi ljubezen do življenja, ki je neprecenljivo.

Breda Brezovar Goljar

Pridobila sem številna nova prijateljstva in ugotovila, da skupaj, med sebi enakimi, lažje prebrodimo težave, ki jih prinaša življenje. Živimo drug za drugega!

Lidija Hutar

Upaš si jokati, spregovoriti in biti to, kar si. Naučiš se poslušati in biti slišan. Z ljudmi, ki jih srečaš na tej poti, prehodiš šolo življenja.

Vera Dvoršak

Pogovori z bolniki mi veliko pomenijo. Njihov pogled, nasmešek, beseda hvala, včasih objem ... se še dolgo zrcalijo na mojem obrazu.

Marina Burjan

Dopolnilo je moj zdravniški poklic in mu dalo neprecenljivo razsežnost. V moje življenje je prineslo ponižnost do življenja in spoštovanje do človeka, ki je v usodnih trenutkih zmožen presežati samega sebe.

Jadranka Vrh Jermančič

Cenim nepozabna izobraževanja, izmenjavo izkušenj na supervizijah ter medsebojno zaupanje prostovoljk in prostovoljcev.

Marija Tomišič

Z majhnimi dejanji lahko veliko naredimo in vse se nam povrne v obliki ljubezni in zadovoljstva. Nova spoznanja in izkušnje, prežete z dobro voljo in pozitivno energijo, krepijo pripadnost skupini in lahko smo vsak dan hvaležni za dar življenja.

Marija Stopinšek

Narediti nekaj dobrega za sočloveka v stiski, pa naj bo to pogovor z izmenjavo izkušenj in informacij ali topel stisk roke ... Bolniki me učijo sprejemati življenje takšno, kot je, z lepimi in manj lepimi trenutki.

Julijana Kozel

Skupina mi je pomagala shoditi v življenje.

Sandra Pušnik

Bodimo še naprej opora drug drugemu v preizkušnjah, veselimo se svojih in uspehov drugih in življenje bo lepše.

Nada Pezdirc

Skupine sem se oklenila, kot se bršljan oklepa svojega drevesa, da doseže svetlobo. V njej sem dobila oporo, ki jo delim naprej.

Gabrijela Kocjančič

V skupini sem bila toplo sprejeta, največji vtis je name naredila predstavitev članic, še posebej tistih, ki so zbolele pred več leti. Veliko mi pomenijo izmenjave izkušenj, strokovna predavanja in druženja.

Zdenka Kaluža

Skupina me izpolnjuje in mi pomaga ohranjati dobro v sebi. Drug drugega potrebujemo – za pogovor, zbrano poslušanje in delitev čustev, občutkov žalosti in veselja. Hvaležna sem za vsa čudovita poznanstva na tej poti.

Ksenija Noč

Neizmerno me veseli, izpopolnjuje in osrečuje.

Marjan Doler

Obogatilo je moje življenje in mi dodatno osmislilo poklicno pot.

Tamara Andrašič

Uredila Breda Brezovar Goljar

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM MARIBOR

MARIBOR, 18. SEPTEMBER 2024

» **Z**bolela sem pred 18 leti in takrat sem si želela nekoga, ki bi imel podobno izkušnjo in ki bi razumel to nepredstavljivo bolečino. In to je bila Skupina za samopomoč bolnikom z rakom Maribor, katere del sem kot koor-

dinatorka že 13 leto. Vsak mesec se dobimo, septembrsko druženje pa je namenjeno rojstnim dnevom. Hvala, ker ste!« je članicam skupine hvaležna Ana Klenovšek.

Počitnice so minile in srečanja skupine z rakom so se začela. Na prvem srečanju so članice zaželele vse dobro tistim, ki so letos praznovala okroglo obletnico rojstva. **Iskrene čestitke vsem jubilatkam!**

Foto: Arhiv DOBSLO



SKUPINA ZA SAMOPOMOČ NOVA GORICA OBELEŽILA 40 LET DELOVANJA POT K OKREVANJU

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica Društva onkoloških bolnikov Slovenije je svoje prvo srečanje po počitnicah namenila praznovanju 40. obletnice programa *Pot k okrevanju*, s predstavitvijo knjige *Nešteto razlogov za življenje* in pogovoru z avtorico prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med.

Utrnili so se spomini na ustanovno srečanje skupine, skupna srečanja in akcije društva, predvsem na številne pohode na Triglav, ki so bili za mnoge udeležence nepozabno doživetje, z zavedanjem, da si živ, da zmoreš in da greš naprej. S ponosom so se ozrle na 36-letno delovanje skupine, ki temelji na samopomoči, kar pomeni, da si med seboj pomagajo in



Prvo srečanje po počitnicah je bilo namenjeno praznovanju 40. obletnice programa *Pot k okrevanju*.

v zaupnem in varnem krogu odprto govorijo tako o raku kot tudi o drugih življenjskih izzivih, predvsem pa o življenju samem.

Predsednica KO programa *Pot k okrevanju* Breda Brezovar Goljar je poudarila, da je program prehodil častitljivo dolgo pot in dolžnost vseh nas je, da jo razvijamo in krepimo, tudi v hitro spreminjajočem se času. Pri tem je prostovoljstvo neprecenljiva vrednota in je ob tem izrazila zadovoljstvo, da sta Kristina Bratina, univ. dipl. psih., kot nova strokovna vodja in Radica Matežič kot koordinatorica sprejeli izziv vodenja skupine. Zahvala gre tudi Metki Puc in Anamariji Remiaš za dolgoletno delo v skupini, ki sta ob tej priložnosti prejeli knjigo. Pogovoru je sledilo pristrčno druženje.

Breda Brezovar Goljar
Foto: Arhiv DOBSLO



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica

PRAZNIČNO V ODRANCIH

Ob 40. obletnici delovanja programa *Pot k okrevanju Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota pripravila praznično srečanje s številnimi gosti in bogatim kulturnim programom. V prepolni občinski dvorani Odranci je vse udeležence srečanja pozdravila županja Občine Odranci ga. Branka Ferencak, zvesta podpornica prostovoljstva in humanitarnosti. Prisotne je pozdravila tudi predsednica Društva bolnikov s kronično bolečino MS ga. Marija Roudi in izpostavila tesno in uspešno sodelovanje z skupino.

Marija Vugrinec, koordinatorica skupine, je v nagovoru izpostavila pomen delovanja skupine za bolnike z rakom, kot tudi pomembno vlogo, ki jo imajo člani v lokalnem okolju in medijih, da ozaveščajo o raku in preventivi.

Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., je spregovorila o razvoju programa *Pot k okrevanju*, ki ga je med drugim natanko popisala v knjigi *Nešteto razlogov za življenje*, ki so jo ob tej priložnosti prejeli tudi gostje srečanja.

Breda Brezovar Goljar, podpredsednica društva in predsednica KOP, je prisotne pozdravila v imenu društva in poudarila pomen prostovoljstva kot pomembnega dela delovanja programa *Pot k okrevanju*. Številni prostovoljci z lastno izkušnjo bolezni kot tudi strokovni vodje nudijo pomoč in podporo številnim onkološkim bolnikom in njim gre poseb-



Marija Vegelj Pirc in županja občine Odranci

na zahvala, da lahko društvo uresničuje plemenito poslanstvo pomoči človeku v stiski.

Ob tej priložnosti smo se zahvalili koordinatorici skupine Mariji Vugrinec kot tudi strokovnemu sodelavcu dr. Jožetu Magdiču, dr. med. Marija vodi skupino že 21 let in uživa visok ugled tudi v širši javnosti.

V nadaljevanju so članice skupine pod vodstvom Marije Zver pripravile bogat kulturni program z nepogrešljivimi dokležovskimi pevkami. Pater Toni Brinjovc pa je glasbeno obogatil srečanje, ki se je spontano nadaljevalo s pesmijo in plesom v prešernem vzdušju.

Taka doživetja so biseri našega življenja. In prav zaradi takih dni je vredno živeti in upati.

Irena Štajner



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota na prazničnem srečanju



Marija Vugrinec in Marija Zver

ROŽNATI OKTOBER

OBELEŽITEV ROŽNATEGA OKTOBRA V SKUPINI ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM PTUJ

Naša skupina trenutno šteje 15–25 članic, odvisno od dejavnosti in vrste predavanj. Srečujemo se skozi vse leto, tudi v času poletnih počitnic. Imamo izjemno srečo, da lahko že vrsto let uporabljamo prostore v *Domu upokojencev Ptuj*, kjer je ga. direktorica mag. Vesna Šiplič Horvat odprta za vsa naša vprašanja in se ji ob tej priložnosti iskreno zahvaljujemo, kot tudi vsem njenim sodelavcem, posebej ge.

Mateji Šešerko, dipl. med. sestri in namestnici direktorice za zdravstveno nego. Zahvaljujemo pa se tudi vodstvu in zdravstvenim delavcem *Zdravstvenega doma Ptuj*, ki nam že vrsto let stoji ob strani, da se lahko predstavimo s publikacijami. Poseben pozdrav in zahvala gre vsem članom društva in podpornikom *Skupine za samopomoč Ptuj*, ki so steber izjemnih druženj in medsebojne pomoči.

Letos smo se v ptujski skupini odločili, da se v mesecu oktobru predstavimo v *Centru za krepitev zdravja Ptuj*. K sodelovanju smo povabili še *Dom upokojencev Ptuj* in *Društvo delovnih invalidov Ptuj*. Predstavile smo



Predstavitve v *Centru za krepitev zdravja Ptuj*

kratko zgodovino *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in delovanje *Skupine za samopomoč Ptuj*. Diplomirana babica Katja Matjašič nam je na modelu pokazala, kako si pravilno samopregledujemo dojke in nas opozorila, na katere spremembe naj bomo pri tem pozorne. Lepo se ji zahvaljujemo, kot tudi ge. direktorici *Društva delovnih invalidov Ptuj* Zdenki Ornik za podporo pri obeležitvi *rožnatega oktobra*. Socialna delavka *Doma upokojencev* je povedala, s kakšnimi težavami se srečujejo, ko ima varovanec hkrati diagnozo rak in demenco.

Za prijetno vzdušje so poskrbele *Vesele Polanke*, s katerimi smo skupaj zapele himno *Skupine za samopomoč Ptuj*. V želji da dosežemo širšo javnost, smo na dogodek povabile tudi lokalni medije, *Radio tednik Ptuj* in *PeTV Ptuj*sko televizijo.

Marjetka Munda Bratušek
in Jana Kozel

Foto: Barbara Schroll



Prikaz samopregledovanja dojk

»BODI ŽENSKA, BODI ZDRAVA, USTVARJAJ Z MANO«

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ilirska Bistrica je v sklopu rožnatega oktobra organizirala dogodek, ki je združil ozaveščanje, podporo bolnicam, umetnost in



Skupno terapevtsko ustvarjanje

sproščanje. Namenjen je bil vsem ženskam, ki želijo poskrbeti za svoje zdravje in dobro počutje ter pridobiti dragocene informacije o preventivi.

Pod vodstvom umetniške vodje Damjane Benigar Kaluža so članice ustvarile vsaka svojo in še prečudovito skupno sliko.

Razstava je bila na ogled v *Knjižnici Maksa Samse Ilirska Bistrica* do konca oktobra 2024.

Zahvala gre našima koordinatorki Zdenki Kaluža in strokovni vodji Andreji Vinšek Grilj, dr. med., spec. druž. med., ki skrbita za to skupino in sta vedno na voljo za vse bolnike.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ RIBNICA

V sklopu obeležitve rožnatega oktobra so v *Občini Ribnica* organizirali simbolično zasaditev rožnatega drevesa. Na vrtu občine bo navadni glog trajno opominjal na pomen skrbi za zdravje in preventivnih ukrepov v lokalnem okolju.

Zbrane sta pozdravila in nagovorila župan Samo Pogorelec in predsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Ana Žličar. Poudarila sta pomen medsebojne podpore in solidarnosti, zlasti pri soočanju z rakom dojke. To usmeritev potrjuje tudi *Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica*, ki deluje že 25 let, tudi s pomočjo *Občine Ribnica*. Koordinatorica skupine je Marija Adamič.

Drevo je bilo zasajeno na pobudo *Združenja Europa Donna Slovenija*.



Marija Adamič, koordinatorka skupine, župan Ribnice Samo Pogorelec in predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije Ana Žličar

ROŽNATI OKTOBER PO VSEJ SLOVENIJI

Tudi letos smo v društvu ozaveščali o raku dojk z našimi prostovoljkami in članicami skupin za samopomoč v Mariboru, Kopru, Hrastniku, v Trbovljah, Ilirski Bistrici in v Ljubljani.

Ne pozabite na program *Dora* in samopregledovanje!



Trbovlje



Maribor



Celje



Koper



Murska Sobota

MOČ BESEDE, UMETNOSTI, GIBANJA IN PREHRANE ZA BOLNICE Z RAKOM DOJK

V okviru rožnatega oktobra smo 22. oktobra v Kinodvoru v sodelovanju z *Motionology* pripravili poseben dogodek za bolnice z rakom dojk, ki je bil obkrožen s toplino, povezanostjo in dragocenimi trenutki. Hvala vsem, ki ste bili del te zgodbe ter prispevali k novemu znanju in ustvarjanju lepih spominov. Ogledali smo si film *Ma ma*, ganljivo zgodbo o pogumu, upanju in ljubezni do življenja ženske, ki se sooča z diagnozo raka dojk.



Pred filmom so bolnice z rakom dojk lahko prisluhnile predavanju o pomenu prehrane in telesne aktivnosti za bolnice z rakom dojk, po njem pa je potekal pogovor s psihoonkologinjo prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., in Bredo Brezovar Goljar, ki je delila svojo osebno izkušnjo.

DOGODKI

NA GORENJSKO ...

V oktobrskem jutru smo se članice *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica* zbrale pred Zdravstvenim domom dr. Janeza Oražma, saj je sledil odhod avtobusa, ki nas bo popeljal ... na Gorenjsko. Tam je bilo živahno, polno veselja in lepih besed. Vožnja do prelepega slovenskega narodnega svetišča *Marije Pomagaj* na Brezjah je prehitro minila. Udeležile smo se svete maše, ki smo jo darovale za onkološke bolnike.

Nadaljevale smo pot do očarljivega starega mesteca, ki je eno najlepših v Sloveniji, Radovljice. Srce in duša mesta je Linhartov trg, ki ga krasijo čudovito ohranjene meščanske hiše iz 17. in 19. stoletja. Radovljica je prestolnica čebelarstva in čokolade. Sladki pregrehi se nismo mogle odreči, tako je bil izlet še slajši.

Najpomembnejša meščana Radovljice sta zgodovinpisec in dramatik Anton Tomaž Linhart ter arhitekt Ivan Vurnik.

Na trgu srednjeveškega mesteca stoji več kot petsto let stara hiša *Lectar*. Poleg restavracije in hotela

je tam tudi muzej starih slovenskih obrti. Najbolj znana je izdelava medenjakov, zlasti tistih v obliki rdečega srca.

Pred gostilno *Lectar*, ki si prizadeva ohranjati slovensko kulturo in tradicijo že od leta 1822, nas je z nasmehom pričakala gospa v izvirno oblečeni stari gorenjski noši. Predstavila nam je zgodovino mesta, nato pa nas je odpeljala v muzej. Tam smo si ogledali postopek izdelave medenjakov in lectovih src.

Od tam smo odšli v restavracijo, v zelo prikupen ambient s prekrasnimi pogrinjki. Osebe nas je nagovorilo s prijazno in toplo dobrodošlico, počutili smo se kot cenjeni gostje. Hrana je bila izvrstna – od predjedi, glavne jedi in sladice. V gostilni z dolgo tradicijo gostoljubja in v muzeju medenjakov nas je najbolj očaralo domače vzdušje.

Z nasmehom na obrazu in srečne, da smo preživele tako lep dan, smo se vračale proti domu.



Lectarjevi medenjaki in izdelava

Marija Adamič

MAJSKI IZLET NA CELJSKI GRAD

Maj je običajno mesec, ko v objemu cvetja že razmišljamo, kako bi kakšen dan preživel v naravi, na izletu ali druženju s prijatelji in družino.

Naša *Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Velenje*, čeprav ni prav velika, se vsako leto rada poda na kakšen izlet.

Letos smo se dogovorile, da ne gremo kam daleč, saj so avtobusni prevozi dragi. Izbrale smo Celje, kamor lahko gremo z vlakom ali avtobusom. To mesto ima dolgo in zanimivo zgodovino, ki je pomembna za vso Slovenijo. Odločile smo se za ogled *Celjskega gradu* in muzeja.

Dan ni obetal lepega vremena, vendar smo vseeno šle. Do gradu vozi lokalni avtobus. Tam smo si najprej privoščile kavo in lahek prigrizek, nato smo se sprehodile



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Velenje

po gradu, od koder je lep razgled na Celje in velik del Savinjske doline. Vreme nam je bilo naklonjeno in vrnile smo se v mesto, nato pa v *Knežji dvor*, kjer smo si ogledale temelje srednjeveškega mesta in razstavo *Grofje Celjski*. Šle smo še v *Pokrajinski muzej*, ki hrani bogato zbirko starega pohištva, slik in celjskega stropa, ki so ga restavrirali šele pred nekaj leti. Nazadnje smo obiskale stalno

razstavo svetovne popotnice Alme Karlin, ki je pred 100 leti prepotovala skoraj pol sveta.

Po res pestrem dnevu smo se za konec odločile še za kosilo v gostilni *Stari pisiker*, ki je v bližini celjskega zapora. Polne lepih vtisov smo se v popoldanskem času z vlakom vrnile domov.

Tilka Bubik,
prostovoljka koordinatorica skupine

BIL JE NAŠ SOPOTNIK

Na mesečnem srečanju *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica* smo se spomnile pred kratkim preminulega dr. Vanje Jelinčiča. Bil je zdravnik, porodničar, specialist ginekologije, ki se je v svoji bogati karieri v kar največji meri posvečal boleznim dojk.

Veliko nas je iz goriške regije in Krasa, ki smo ga spoznale ob težki preizkušnji. Zaupale smo mu svojo skrb, bolečino in strah.



S svojo zavzetostjo, strokovnostjo in hitrim ukrepanjem se je boril za vsako bolnico. V njem smo našle občutek varnosti in prav to potrebuje ranjena duša.

Pred 36 leti je bil pobudnik za ustanovitev *Skupine za samopomoč žensk z rakom dojke* v Novi Gorici. Pri svojem delu z bolnicami se je zavedal velikega pomena psihološke podpore. To še danes dokazuje delovanje skupine, ki med drugim novim članicam vliva pogum in optimizem, da se lažje spopadajo s problemi na poti okrevanja.

S hvaležnostjo se spominjamo skupaj prehojene poti.

Članice Skupine za samopomoč Nova Gorica

SVETOVNI DAN VARNOSTI PACIENTOV

CELJE, LJUBLJANA, TRBOVLJE,
JESENICE, MURSKA SOBOTA, 17.
SEPTEMBER 2024

Svetovna zdravstvena organizacija je 17. september razglasila za Svetovni dan varnosti pacientov. Tega dne smo naše društvo predstavili v številnih zdravstvenih ustanovah, med drugim na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, v *ZD Metelkova*, v *SB Celje*, *SB Murska Sobota*, v *Zdravstvenem domu Trbovlje* in še kje.

Dr. Simona Borštnar, dr. med., internistka onkologinja s Sektorja internistične onkologije, je v predavanju o opolnomočenju bolnikov na *OIL* poudarila, kako pomembno je, da imajo bolniki dostopne in točne informacije, da so opolnomočeni in aktivni.

Društva bolnikov z rakom pa ob svetovnem dnevu varnosti pacientov opozarjajo na nedopustne razmere v *UKC Maribor* in na prostorsko stisko na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* ter apelirajo na odločevalce, da namenijo prepotrebna sredstva za dokončanje načrtovane investicije. »Če zdravljenje poteka praktično na gradbišču, pomeni to veliko tveganje za okužbe in zaplete,« svari Bojana Beovič, predsednica *Zdravniške zbornice*.

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

»V *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* apeliramo na odgovorne v *Vladi Republike Slovenije*



Trbovlje

in na odgovorne na Ministrstvu za zdravje, ki vodijo in urejajo investicije v javne zdravstvene zavode, da prisluhnejo pravočasnim opozorilom o nujnih ukrepih, ki jih je treba uresničiti zato, da bodo onkološki bolniki

pravočasno in primerno zdravljeni v za bolnika in zdravstvene delavce dostopnih razmerah. Naj se ne ponovi in ponavlja žalostna podoba razmer na onkologiji v Mariboru brez jasne vizije, kako jih rešiti.«

MIKLAVŽ NA UKC MARIBOR



Prostovoljki *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor* Silva Krsnik in Ana Klenovšek sta na Miklavžev večer obdarili bolnice na *Ginekološkem oddelku* ter bolnice in bolnike na *Onkološkem oddelku UKC Maribor*. S to gesto sta jih zelo pozitivno presenetili. Nekatere so preplavila čustva, predvsem pa so bili vsi zelo hvaležni.



Ljubljana



Celje



Murska Sobota

varni uporabi zdravil, predstavljeni pa so bili tudi izdelki za ohranjanje zdravja in dobrega počutja. Festival so dopolnjevali tudi pester spremljevalni program za otroke in zanimive športne aktiv-

nosti. Prostovoljci programa *Pot k okrevanju* so ozaveščali o boleznih raka in preventivi. Opravili so veliko pogovorov z obiskovalci in razdelili številne brošure, zgibanke in izvide naše revije Okno.

9. FESTIVAL ZDRAVJA

LJUBLJANA, 7. SEPTEMBER 2024

Lekarna Ljubljana je v soboto, 7. 9. 2024, na Kongresnem trgu v Ljubljani pripravila 9. Festival zdravja. Dan je bil zanimiv in izpolnjen s koristnimi nasveti, saj je bil namenjen vsem generacijam, ki se zavedajo pomena zdravega načina življenja. Obiskovalcem so bile na voljo številne preventivne meritve, posveti z magistri farmacije in drugimi strokovnjaki o zdravem življenjskem slogu ter pravilni in



Prostovoljka Marta na Festivalu zdravja, vedno pripravljena na pogovor in pomoč, je bila izjemno vesela dobrega obiska in zanimanja za naše delo.



ODKLENIMO NAŠO SKUPNO MOČ

KONFERENCA LUCE (EVROPSKA ZVEZA ZA RAKA PLJUČ)

MADRID, 4.–5. OKTOBER 2024

NA LETOŠNJEM SREČANJU *LuCE* v MADRIDU SE JE ZBRALO 28 ČLANOV IZ 18 DRŽAV *EU*. ZVESTO SE VSEH *LuCE* KONFERENC UDELEŽUJE TUDI NAŠA KOLEGICA IZ KIJEVA, ČEPRAV SE MORA DO MEJE VOZITI Z AVTOBUSOM CELIH 24 UR V VSAKO SMER (KER LETALIŠČA NE DELUJEJO IN KER JE VELIKO ČAKANJA NA MEJI) TER POTEM NADALJEVATI VEČURNO VOŽNJO DO MADRIDA Z LETALOM. NAJ OMEMNIM ŠE TO, DA MI JE NA SVOJEM TELEFONU POKAZALA APLIKACIJO, KI JI NENEHNO POŠILJA SPOROČILA O VSAKODNEVNIH BOMBNIH NAPADIH NA KIJEV. SPOROČILA Povedo, kje so bombe, če je treba stanovanje zapustiti ali ne in katera zaklonišča so varna. TUKAJ MODERNA TEHNOLOGIJA ZARES NE ZATAJI. ČLOVEK PA VEDNO ZNOVA IN ZNOVA TEŽKO VERJAME, DA SE TO DOGAJA V TEM ČASU, V TAKO IMENOVANEM RAZVITEM SVETU IN TAKO BLIZU NAS.

Vseskozi je bila v teh dveh dneh prisotna močna težnja po spodbudvi in združenju naših moči za dosego pomembnih sprememb v boju proti pljučnemu raku. Tu gre za zagovorništvo, ki je osnovano na dokazilih (izsledki naših devetih raziskav) in za potrebo, da bi to nevarno bolezen uvrstili

na sam vrh evropskih agend za načrtovanje zdravstvenih smernic. Pljučni rak mora postati prednostno področje na zdravstveni lestvici *EU*, postavljeno ob bok osredotočanju na kardiovaskularne bolezni. *LuCE* bo zato ustanovilo poseben odbor, ki bo namenjen uveljavljanju tega cilja.



Kolegica iz Ukrajine je prejela nagrado za najboljše izvedeni projekt.



Delo v okviru »svetovne kavarne«



Lung Cancer Europe

Udeleženci konference smo se v delovnih skupinah z vso vnemo dva dni ukvarjali s temi izzivi v upanju, da bi s svojimi zamislimi čim bolj obogatili načrt dejavnosti *LuCE* v letu 2025.

Zaživel je projekt, imenovan *Atlas dostopnosti*, ki beleži možnosti zdravljenja pljučnega raka v evropskem prostoru. Je neke vrste zemljevid, ki natančno označuje stanje v vsaki posamezni državi *EU*. Zamisel o projektu je vzniknila leta 2022, projekt pa se je zaključil v dveh letih. V tem času imamo tako na voljo celovito bazo podatkov o razpoložljivih možnostih zdravljenja in kritja pri tem nastalih stroškov v vsaki državi *EU*. V začetku prihodnjega leta bo uradna predstavitev projekta.

Po vsej Evropi poteka kampanja »*Ne odlašajmo z obiskom zdrav-*



Vsi udeleženci ob zaključku konference

nika«, ki nalaga članicam LuCE, da ozaveščajo prebivalstvo o pomembnosti zdravniškega pregleda in zgodnje diagnostike. Del te iniciative je tudi spodbuda »Izobražujmo se«. Osredotoča se na izpodbijanje mitov in predsodkov ter zastarelega odnosa do pljučnega raka. Vse bolj poudarja raznolikost posameznih bolnikov, ki jih pesti ta huda bolezen. Kampanja naj bi trajala 4 tedne s pričetkom konec oktobra. Pripravljeno je gradivo za uporabo v času te kampanje, ki obsega video posnetke, posterje in razna orodja za družabna omrežja. Britanska zdravstvena agencija za komunikacijo *Amiculum* je vse to gradivo pripravila *pro bono*.

Del našega časa smo posvetili 9. poročilu o raziskavi, izvedeni letošnjo pomlad. Raziskave, ki jih LuCE izvaja že nekaj let (sodeluje tudi Slovenija), osvetljujejo različne vidike pljučnega raka tako s strani pacientov kot njihovih svojcev ali prijateljev, ki skrbijo zanje. Veliko pripomorejo k načrtovanju novih zdravstvenih smernic v EU. V zadnji raziskavi je odgovarjalo 2000 oseb iz 34 držav, kar je velik napredek v primerjavi s preteklimi. Pred petimi leti je odgovarjalo le 559 ljudi iz 18 držav. Sicer pa

bomo o tem več povedali v posebnem članku.

Metoda dela, ki smo je v teh dveh dneh največ uporabljali, je bila tako imenovana »svetovna kavarna«. Udeleženci smo se zbrali za štirimi omizji. Vsako omizje je obravnavalo eno od pomembnejših tem v zvezi s pljučnim rakom. Na papir, ki je pokrival ogromne mize, smo zapisali čim več dobrih zamisli in po določenem času odšli k drugi mizi, da bi tam dopolnili napisano, nato k tretji in še k četrti. Tako smo vsi udeleženci prispevali zamisli k vsaki tematiki. Bogat izbor odgovorov smo na koncu podelili med seboj.

Z močnim delovnim zanosom smo se lotili ključnih problemov, ki pestijo bolnike in njihove organizacije. Iskali smo skupne rešitve za skupne težave in izzive. Prva tema je obravnavala **duševno ravnovesje oz. zdravje bolnikov z rakom pljuč**. Vsi smo si bili edini, da bolnik nujno potrebuje duševno oporo, ki mu jo lahko nudijo tako zdravniki kot svojci in prijatelji. Bilo je veliko predlogov, naj se za bolnike osnujejo podporne skupine, individualna podpora srečanja z bivšimi bolniki, kar pri nas že imamo, žal sicer ne specifično za

pljučnega raka. Organizirali naj bi posebne platforme, na katerih bi bolniki lahko prisluhnili drugim bolnikom, ki so bolezen premagali. Pri tem je pomembno sodelovanje med organizacijami, ki naj bi si nudile medsebojno pomoč. Ustvarimo kampanje, ki bodo spodbujale odprto izražanje čustev in v katerih ni dovolj reči le: »Sem O. K.«. Kot smo že omenili, so pomembna tudi srečanja *ena na ena* s preživelimi bolniki, ki bolnikom morda najlažje nudijo čustveno oporo in pomagajo k zmanjšanju stigme. Potrebna so posebna usposabljanja za izboljšanje komunikacijskih veščin, predvsem za ustvarjanje pozitivne komunikacije.

Potrebno je nuditi oporo tudi skrbnikom bolnikov, pa naj bodo to svojci ali prijatelji. Dober pristop je na primer *psihodrama*, ki pomaga bolnikom predelati čustva.

Soočiti se je treba tudi s tako imenovano »*utrujenostjo zaradi empatije*«, ki jo doživljajo svojci in prijatelji.

Naslednja, morda ena najbolj zahtevnih tem, ki smo jo obravnavali, je bila, **kako pridobiti, voditi in zadržati prostovoljce**.

Najbolj pomembno je vzpostaviti dobre odnose in občutek pripadnosti. Prepričati jih je treba o pomembnosti društva ali organizacije, v katero so vpeti, izpostaviti njeno poslanstvo. Vzdrževati je treba nenehno komunikacijo s prostovoljci, tudi če jih v tistem trenutku ne potrebujemo. Izdelamo lahko podatkovno bazo potencialnih prostovoljcev z opisi njihovih interesov in veščin. Ko jih poskušamo pridobiti, natančno opredelimo, kakšna so naša pričakovanja. Pristopajmo vedno osebno, tako v živo kot virtualno. Ne iščimo jih le v neposrednem okolju, povprašajmo prijatelje, sorodnike in sodelavce. Bodimo pozorni na to, da upoštevamo interese in veščine posameznikov, ko jim dodelujemo naloge. Podajajmo jim jasne informacije o projektih, njihovem trajanju in o naših pričakovanjih. Nudimo jim usposabljanje in potrebno oporo, še posebej manj izkušenim. Pri bolj kompleksih projektih jim omogočajmo delovanje v parih ali skupinah. Bodimo fleksibilni, ko se usklajujemo z njihovimi urniki. Izvajajmo poskusno dobo z evalvacijo. Da bi jih zadržali, prepoznavajmo in večkrat pohvalimo njihovo delo ter ga opredelimo kot pomemben prispevek družbi. Prejmejo naj potrdila in priznanja. Prostovoljcem nudimo psihološko oporo, kadar so vpleteni v čustveno obarvane obravnave bolnikov. Naj še enkrat poudarimo, da sta ustvarjanje in gojenje odnosov ključnega pomena za njihovo uspešno vključevanje. Prepoznavanje njihove vrednosti in opore pa sta nujni, če jih želimo zadržati.

Še ena pomembna tema je bila na dnevnem redu, in sicer, **kako izboljšati celostni pristop k bolniku in integrirano zdravljenje**. Najprej to pomeni, da se ne posvečamo le bolniku in bolezni, temveč že takoj vključimo svoje in prijatelje. V integrirano zdravljenje pa sodijo tudi prehrana, skrb za duševno ravnovesje in zdravje, psihološka podpora, duhovnost ter finančni vidik. Lahko vključimo tudi alternativne terapije, kot sta reiki in joga. Sodelujejo lahko mentorji, referenčne sestre in drugi ustrezni kadri, ki delujejo kot koordinatorji med bolniki in zdravstvenim osebjem, ter skušajo skupaj zagotoviti, da bodo bolnikove potrebe čim bolj zadovoljene. V tej vlogi lahko sodelujejo tudi posebej za to usposobljeni bivši bolniki, ki morajo znati dobro komunicirati in imeti visoko empatijo. Rekrutirala in usposabljala naj bi jih društva bolnikov. Njihovo delo pa bi obsegalo tudi pripravo spiskov lečečih zdravnikov, iska-



S pomočjo žogice so potekale predstavitve udeležencev ali Svet je v naših rokah.

nje najboljših praks in vplivnih študijskih primerov iz različnih držav. Ne le v korist bolnikom, služili bi tudi za vzor tistim organom, ki načrtujejo smernice tako na lokalni ravni kot v EU. Izdelali bi osebni načrt zdravljenja. Bili bi »onkološka multiopora«, ki bi delovala na sistemski ravni v vseh državah. Pomembno je odpraviti mite in predsodke v zvezi z boleznijo in resnično prisluhniti bolnikovim potrebam. Prepoznati moramo, da je vsak bolnik edinstven, tako kot njegov prstni odtis. Ključno vlogo v zagovorništvo in oblikovanju integriranega zdravljenja pa imajo društva bolnikov. Pri celostnem in integriranem pristopu k bolniku uporabljamo vse vrste komunikacije, *ena na ena* v živo ali virtualno, pisno, besedno in nebesedno. Delo naj bo osnovano na dokazilih in transparentno. Dobro je vključiti vplivneže (znane osebe, športnike, politike, župane), prav tako medije (TV, revije in časopise) za večji učinek in tudi družbena omrežja.

Pospešiti moramo vključevanje bolnikov v klinične študije. Ne pozabimo na izražanje hvaležnosti. Ustvarjajmo situacije, v katerih se bomo vsi počutili kot zmagovalci, imejmo jasne cilje. Dejavno poslušajmo. Razmislimo tudi o finančnem vidiku (prostovoljno delo, delo *pro bono*, nagrade). **Povezujemo se z drugimi organizacijami in posnemajmo primere dobre prakse, da ohranimo čim več moči in energije za naše osnovne dejavnosti.**

Nataša Elvira Jelenc
Foto: Nataša Elvira Jelenc

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

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

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

Mednarodno sodelovanje:

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

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

Postanite član tudi Vi!

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

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

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

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

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

- **Individualna samopomoč za bolnike/bolnice z rakom in njihove svojce, Onkološki inštitut Ljubljana**

V prostoru info točke, ki se nahaja na Onkološkem inštitutu Ljubljana v pritličju stavbe D, so prostovoljke/prostovoljci našega društva na voljo ob sredah (9.–13.) in ob petkih (9.–14.30) za informacije, svetovanje in izdajo publikacij.

Splošna bolnišnica Celje

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

Splošne bolnišnice Celje. Prostovoljke so za pogovor na voljo vsak 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



- **Skupina za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom ON LINE**

Na spletni platformi ZOOM ima skupina redna mesečna srečanja vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri. Srečanje traja uro in pol. Skupino vodi: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, z osebno izkušnjo raka. Prijavite se na dobslo@siol.net.



- **Skupine za samopomoč bolnikov/bolnic z rakom**

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. **Celje:** vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. **Črnomelj:** vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. **Ilirska Bistrica:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica.
4. **Izola:** vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. **Jesenice:** vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. **Koper:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici).
7. **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 Galerija 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 bolnišnice 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 upokojujencev, 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.

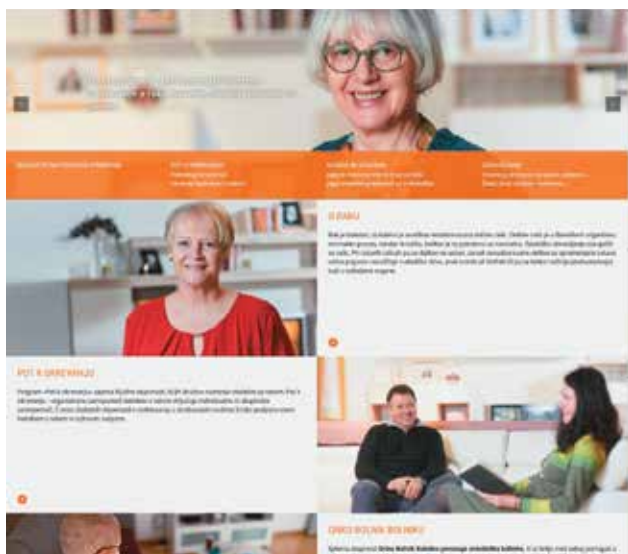
19. **Tržič:** vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.

20. **Velenje:** vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.



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

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



Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije www.onkologija.org

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

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

Društvo na socialnem omrežju facebook

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

DRUGA OBVESTILA

PALIATIVNA OSKRBA

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

KONTAKT

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

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodsvetska cesta 9, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 24 44 493
E-mail: info@hospic.si
Spletna stran: www.hospic.si

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

PIC – PRAVNO INFORMACIJSKI CENTER NEVLADNIH ORGANIZACIJ

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

KONTAKT

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

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

DONACIJE IZ DOHODNINE

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

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

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

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

• TERME DOBRNA D. D.

Člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije so na osnovi veljavne članske izkaznice in osebne 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 za pakete storitev in za posebne akcije),
- 10 % popusta na redne cene storitev Medicinskega centra (ne velja za 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 onkoloških bolnikov Slovenije*. Ponudbo lahko rezervirajo in koristijo le člani *Društva* 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. Med seboj se ne seštevajo in ne veljajo za posebne ponudbe ali akcijske cene.

Na recepciji Masažno lepotnega centra, recepciji medicinskega centra Dobrna Medical in hotelski recepciji se člani identificirajo z veljavno člansko izkaznico in osebnim dokumentom.

• TERME TOPOLŠICA

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

• GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT

- 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje na Rogaški rivieri. Ta bo odprta od maja do oktobra – več na www.rogaska-resort.com),
- najmanj 10 % popusta na aktualno ponudbo za bivanje v Grand hotelu Rogaška (dodatni večji

popusti ob vključitvi 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 penzion-skih storitev za KTC Rogla in Terme Zreče.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic *Dobro je vedeti*, *Vodniki* in *Povezave* želimo širiti znanje in vedenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

Knjižice kot tudi zgibanke in brošure lahko dobite v pisarni društva ali jih naročite na našem spletnem mestu: <http://www.onkologija.org/publikacije/>, na katerem jih lahko tudi preberete.

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 prepričimo 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.

PRISTOPNA IZJAVA



Vabimo Vas, da postanete član Društva onkoloških bolnikov tudi VI. Vsem, ki se soočajo z boleznijo in potrebujejo pomoč, so društveni programi brezplačno na voljo. Po oddani pristopni izjavi in plačani članarini boste prejeli zadnjo številko glasila Okno in člansko izkaznico, s katero boste lahko uveljavljali nekatere ugodnosti. Vabljeni tudi vsi, ki se želite aktivno vključiti in pomagati sobolnikom v programih našega društva.

PRISTOPNA IZJAVA:

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov

Poštna številka in kraj

Telefon

E naslov

Onkološki bolnik DA NE *(ustrezno obkroži)*

Diagnoza

Izjavljam, da dajem Društvu onkoloških bolnikov privolitve za uporabo mojih osebnih podatkov za potrebe vodjenja evidence članstva in obveščanje, v skladu z zakonodajo in pravilnikom, ki ureja varstvo osebnih podatkov.


Podpis

Datum

Področje, na katerem bi vas veselilo delovati znotraj društva:



Vaše osebne podatke bomo vodili samo za potrebe Društva v skladu z EU zakonodajo in Pravilnikom, ki ureja varovanje osebnih podatkov.



Svetlo, mirno in
spokojno 2025.



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

Zahvaljujemo se tudi številnim neimenovanim posameznikom in organizacijam, ki z razumevanjem podpirajo delovanje društva.

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

Svojo podporo lahko izkažete tudi tako, da namenite do 1 % dohodnine Društvu onkoloških bolnikov Slovenije – davčna številka je 75350360.

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

GESLO DRUŠTVA



prostovoljstvo.org