



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE



LETNIK 40 | ŠTEVILKA 1 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

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

LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Pixabay

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

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

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



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

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

VSEBINA

UVODNIK	1
PISMA BRALCEV	2
POGOVARJALI SMO SE	4
Štirideset let svetilnik prostovoljstva, podpore in upanja	4
40 LET DOBSLO	10
Strokovni dogodek »Moč zaupanja med bolnikom in zdravnikom«	10
Kilometri malih zmag	16
STROKOVNJAKI GOVORIJO	35
Spoprijemanje z rakom	35
Vpliv UV-žarkov na kožo in ustrezna zaščita pred soncem	38
EUnetCCC, slovenska mreža za onkologijo: Temelj nove dobe onkološke oskrbe	43
Aktivo vključevanje bolnikov v zdravstveno obravnavo – PROMs	46
PRIČEVANJA	50
Zgodba pisane odeje	50
Vedno znova	51
IZ REGISTRA RAKA	52
40 let raka v Sloveniji: več bremena, a tudi več upanja	52
NOVOSTI V ONKOLOGIJI	57
Somatska celična zdravila za napredno zdravljenje v onkologiji: od tumorja do terapije	57
Kakšen je napredek medicine na področju zdravljenja bolnikov z rakom in kaj je bolnikom na voljo v Sloveniji v primerjavi s tujino?	59
DUHOVNI KOTIČEK	62
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	67
NOVOSTI OD TU IN TAM	70
MISLI ZA ZAMISLI	77
PRIPOROČAMO BRANJE	78
OTROŠKI KOTIČEK	80
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	81
PO SVETU	89
OBVESTILA	91

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

*Če se združimo, je to začetek,
če ostanemo skupaj, je to napredek,
če delamo skupaj, je to uspeh.*

Henry Ford



Letos praznujemo! S praznovanjem smo začeli že februarja, dan pred svetovnim dnevom boja proti raku, s strokovnim srečanjem »Moč zaupanja med bolnikom in zdravnikom«, ki je podrobneje predstavljen v tej številki. Prav s tem dogodkom se je začela kampanja *Kilometri malih zmag*, ko je na pot po Sloveniji krenila simbolna štafeta.

Štafeta je obiskala vse naše skupine za samopomoč bolnikov z rakom. Vsaka skupina je z veliko volje in prizadevanj pripravila slovesno druženje prostovoljcev, članov društva, svojcev in drugih povabljenih. Moram poudariti, da so župani krajev, v katerih smo se srečevali in obeleževali 40. obletnico delovanja naše- ga društva, prevzeli častno pokroviteljstvo dogodka, pomagali s finančno podporo in se nam pridružili na srečanjih. Hvaležni smo jim, kajti s tem so pokazali, da verjamejo v nas in spoštujejo dejstvo, da smo zvesti našemu poslanstvu.

V vsakem kraju je bilo drugače, posebno in specifično, tako kot so različni naši kraji, naše pokrajine, naši člani. Povsod pa je bilo enako prisrčno, čutila se je povezanost med ljudmi, ki so delili svoje zgodbe in pričevanja. Povsod je bilo v prostoru, v katerem smo se zadrževali, čutiti pripadnost skupini, društvu, predanost prostovoljstvu, medsebojno naklonjenost in prijateljske odnose. Objemi, nasmehi, čustveni naboj in tudi kakšna solza ... Da, to smo mi! Negujmo to, spoštujmo to in bodimo, kar smo. Za to niso potrebne velike besede, zgolj dejanja, ki ne hrepenijo po priznanjih in glasnih zahvalah.

Prijazne besede so lahko kratke in lahkotne, a njihov odmev je neskončen.

Mati Tereza

*Ana Žličar,
odgovorna urednica*

DRAGE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI OKNA!

Pisal se je 24. oktober leta 2008. Za druge dan OZN, zame neizbrisna novica, ki mi jo je moj mož, ko sem bila v službi, prebral z izvida – da imam namreč raka na dojki.

Osemnajst let po tem razmišljam, kako me je 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 jo morala najti, kot vsi mi.

Česa me je rak naučil? Biti ljubeča in ponižna ter hvaležna za ta čudež življenja, karkoli mi bo prinesel! Naučiti se odpustčati sebi in drugim.

Nikoli se ne odreči sanjam in nabirati zvezde v predpasnik, sama ali še bolje v dvoje, če mi posodiš svoj dlan ...

Darja Avsec

MOJA BORBA ZA ŽIVLJENJE

Tudi jaz, Nadja, sem ena izmed mnogih, ki se bori mo z rakom.

Prvič me je obiskal leta 1999, v decembru sem bila operirana na levi dojki in bezgavkah. Stara komaj 40 let. V cvetu življenja, polna načrtov z družino, možem in hčerko. In te zadene kot meteor z neba! Življenje se ti postavi na glavo. Dobila sem obsevanja, 5-letno zdravljenje z Nolvadexom. Nerazumevanje v službi ti načne psiho. Hvala psihoonkologinji za pomoč, svetovanje, kako živeti s tem. Dolgo sem rabila, da sem se postavila zase, ob pomoči družine. V tem času sem spoznala prave prijatelje.

Poleg službe sem se zamotila z raznimi dejavnostmi, postala gasilka, kar sem še danes, in z ekipo smo hodili na tekmovanja in se družili. Veliko sem brala in bila v bralnem krožku. Nastopala sem na raznih prireditvah z branjem pesmi. Med tem časom sta mi bili potrjeni še astma in fibromialgija.

Počasi so me leta izklesala, da sem najprej jaz, potem so drugi.

In v času korone zdravje peša; nikoli je nisem prebolela, sem se kar trikrat cepila.

Preiskava CT mi je ponovno pokazala rak na kosteh. Začela sem kombinirano zdravljenje s Kisqalijem in Femaro, ki še vedno traja.

V tem času je zbolel za rakom tudi moj vnuk. Preživel je vse kemoterapije in se pri dvajsetih, skupaj z mano, bori za vsak dan življenja.

Sedaj sem postala še prostovoljka v domu starostnikov v svoji občini. Tam sem že dobrih 10 let. Vsak četrtek jim berem in se družim z njimi. Zase sem pa v oktobru 2025 izbrala še klekljanje. To me sprošča; vidim, da se umirja tudi telo. Pišem pesmi in misli. Veliko delam na sebi, živim pozitivno. Pridejo trenutki, ko moram počivati. Ko pa je dan dober, poslušam petje ptic ob sprehodih v naravo.

Ne bom se predala. Z vnukom se bova borila z vsemi močmi. Vztrajno in z dvignjeno glavo bova zrla v prihodnost.

Namenoma nisem omenjala vseh zdravnikov na onkologiji, družinskih in dežurnih, zdravnikov na Golniku in v Soči, da ne bi katerega pozabila. Rečem vam lahko samo hvala do neba in nazaj, ker ste tako zlati, da mi pomagata pri moji borbi za življenje.

Nadja Žura

SPOŠTOVANE USTVARJALKE IN USTVARJALCI REVIJE OKNO, ČLANICE IN ČLANI DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, BRALKE IN BRALCI!

Še vedno sem pod vtisom četrtkovega večera. Pri pripravi na kongres **Projekta Onko** in **V odsevu – Onkologija skozi prizmo psihologije** me je spet zadelo nekaj preprostega, pa tako pogosto pozabljenega: **Za diagnozo vedno stoji človek.**

Ne primer. Ne izvid. Ne protokol. **Ne diagnoza.**



Jan Špiclin, član ljubljanske skupine za samopomoč, je poleg prostovoljca leta 2025 v svoji kategoriji tudi prejemnik pisnega priznanja *Zveze slovenskih društev za boj proti raku za leto 2025*.

Ampak človek – s strahom, vprašanji, upanjem, izčrpanostjo, odnosi ... in dnevi, ko je vsega preveč.

Ko govorimo o raku, hitro zdrsnemo v statistike, terapije, sheme in preživetja. Vse to je pomembno.

A če ob tem pozabimo na notranji svet človeka, nekaj bistvenega izpustimo.

Zato se mi zdi tako dragoceno, da smo se na skupnem kongresu zavestno približali temu, kar je pogosto tiho, pa nosi ogromno teže: **soočanju z diagnozo**.

Psihoonkologija nas uči, da pot zdravljenja ni samo fizična.

Je tudi čustvena, miselna, odnosna in globoko osebna.

Diagnoza lahko pretrese občutek varnosti, poruši predstavo o prihodnosti in spremeni odnose. In prav zato psihološka podpora v onkologiji ni »dodatek« – **je temelj**.

Če lahko iz vsega tega potegnemo eno sporočilo, je to: **Največ dosežemo takrat, ko združimo znanstveni napredek s sočutjem in človeškim odnosom.**

Ko poleg vrhunske medicine enakovredno negujemo tudi tisto, kar ni zapisano v izvidih: **doživljanje, stisko, upanje, vprašanja**.

Ob tem pa čutim še nekaj zelo osebnega: **neizmerno sem ponosen in hvaležen**, da lahko stojim ob ljudeh, ki s svojim znanjem, mirnostjo in človečnostjo vsak dan dokazujejo, kaj pomeni resnično biti za človeka. Imeti ob sebi takšne vzornike je dar. **Od vas se učim.**

V času, ko je okoli nas veliko hrupa in zunanjih meril vrednosti, se mi zdi pomembno to povedati na glas: **ne praznina v materialnem, ampak toplina v srcih. Ne bleščice, ampak človečnost.**

To sta stebra, ki držita človeka pokonci, ko se mu podre svet.

Hvala vsem članicam in članom *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, ki ste bili del tega večera, še posebej pa našim predavateljem **prim. Mariji Vegelj Pirc**, dr. med., **asist. dr. Jani Knific**, dr. med., spec. psih., **doc. dr. Iztoku Potočniku**, dr. med., in našima gostoma na okrogli mizi **Bredi Brezovar Goljar** in **Gregorju Pircu** z lastno izkušnjo bolezni.

Jan Špiclin

3

VABILO K AKTIVNEMU SODELOVANJU PRI REViji OKNO

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

ŠTIRIDESET LET SVETILNIK PROSTOVOLJSTVA, PODPORE IN UPANJA

ANA ŽLIČAR, PREDSEDNICA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

LETO 2026 ZAZNAMUJE POSEBEN MEJNIK V SLOVENSKEM ZDRAVSTVENEM IN HUMANITARNEM PROSTORU. DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE PRAZNUJE 40-LETNICO SVOJEGA DELOVANJA. OD VSEPOVSOD PRIHAJAJO ISKRENE ČESTITKE OB TEM IZJEMNEM JUBILEJU, KAJTI 40 LET NEPREKINJENEGA DELOVANJA NA TAKO OBČUTLJIVEM IN POMEMBNEM PODROČJU JE DOKAZ NEPRECENLJIVE VREDNOSTI, KI JO DRUŠTVO PRINAŠA SLOVENSKI DRUŽBI. ŽE DAVNO SE JE RODILA VIZIJA, DA BI BOLNIKI POSTALI DRUG DRUGEMU VAREN PRISTAN, MOČAN GLAS IN STROKOVNA OPORA. DANES, KO SKUPAJ PRAZNUJEMO SVOJ 40. JUBILEJ, TO NI LE OBLETNICA USTANOVITVE NEKE ORGANIZACIJE, AMPAK PRAZNOVANJE TISOČERIH ZGODB POGUMA, SOLIDARNOSTI IN NEOMAJNE VOLJE DO ŽIVLJENJA. O PREHOJENI POTI, O TEM, KAKO SE JE V ŠTIRIH DESETLETJIH SPREMENIL OBRAZ ONKOLOGIJE V SLOVENIJI, IN O VIZIJI ZA PRIHODNOST SE DANES POGOVARJAMO S PREDSEDNICO DRUŠTVA, GOSPO ANO ŽLIČAR.



Najprej najine iskrene čestitke ob našem skupnem zavidljivo visokem jubileju! V štirih desetletjih je Društvo postalo nepogrešljiv partner onkološkim bolnikom in njihovim svojcem, hkrati pa pomemben sodelovnik strokovne javnosti in snovalcev zdravstvene politike. Nam lahko na kratko opišete pot društva od leta 1986 do danes?

Iskrena hvala za čestitke. Ustanovitev Društva onkoloških bolnikov Slovenije je bila pravzaprav logična posledica razvoja programa organizirane samopomoči žensk z rakom dojke Pot k okrevanju, ki se je pričel v okviru psihoonkološke dejavnosti leta 1982 in uradno vzpostavil na Onkološkem inštitutu leta 1984. S širitvijo programa po Sloveniji se je pri bolnikih pokazala potreba po društveni povezanosti, zato je bilo leta 1986 ustanovljeno Društvo onkoloških bolnikov Ljubljana, kasneje preimenovano v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, z željo prispevati k celostni obravnavi bolnikov z rakom, razvijati prostovoljno delo in samopomoč, širiti znanje o raku, ozaveščati bolnike o njihovih pravicah in tudi poudarjati pomen njihovega aktivnega sodelovanja pri zdravljenju in rehabilitaciji. S prostovoljnim delom v organizirani samopomoči POT K OKREVANJU, osnovni dejavnosti društva, smo dopolnjevali celostno oskrbo bolnikov, organizirali šolanje prostovoljcev za individualno in skupinsko delo ter jim omogočali delovanje po vsej Sloveniji. Med številnimi dejavnostmi za ozaveščanje o raku so bili odmevni nekateri vseh-slovenski projekti in publicistična dejavnost. Leta 1987 je začelo svojo pot tudi društveno glasilo OKNO, ki je s pisnimi informacijami doseglo širok krog ljudi in bilo v pomoč bolnikom ter nepogrešljivo dopolnilo pri izvajanju organizirane samopomoči. Sledila je spletna stran in forum »Kako živeti z rakom«. Društvo je vseskozi sodelovalo s sorodni-

mi združenji doma in v tujini; za svoje delo sta društvo, kakor tudi njegova pobudnica, strokovna koordinatorka programov in dolgoletna predsednica prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., psihoonkologinja in nevropsihiatri-nja, prejela številna mednarodna in nacionalna priznanja. Več o pomembnih mejnikih društva pa lahko preberete v dragoceni knjigi prim. Vegljeve *Nešteto razlogov za življenje*.



Jubilejni dogodek v Postojni

Boli me, ker nimajo vsi onkološki bolniki zagotovljene enake ravni celostne rehabilitacije in je ta odvisna od tega, kje so zdravljeni. Bolniki namreč vedo, kako celostna rehabilitacija odločilno vpliva na kakovost življenja. Mnogokrat nam rečejo, da jim prav mi dopovedujemo, kako pomembno je, da se pravočasno odpravijo k zdravniku, da je pomembno, da je rak odkrit v zgodnejši fazi, da je ključna pravočasna in kakovostna diagnostika.

V zadnjih desetih letih, odkar vodim *Društvo*, pa bi poleg nadaljevanja starih in številnih novih projektov, o katerih bo še govora, omenila preselitev v nove, svetle in moderne prostore na Kotnikovi, ki podpirajo vse naše dejavnosti, namenjene bolnikom.

Kaj Vam osebno pomeni ta obletnica in kako vidite vlogo Društva v razvoju slovenske onkologije?

To je prva obletnica, na katero sem izjemno ponosna. Štirideset let obstoja društva, kot je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*, ni majhna stvar in mnogokrat tudi nam ni bilo lahko. Naj izrazim izjemno spoštovanje tudi za tistih 30 let, ko še nisem bila dejavna v tem društvu, največje spoštovanje ljudem, ki so že pred menoj postavili *Društvo*, ga razvijali, v njem delovali in ga tudi močno uveljavili v slovenskem zdravstvenem prostoru. Področje psihoonkologije, ki je nastalo in se razvilo v okviru *Onkološkega inštituta* v Ljubljani (*OI*), je na nek način sooblikovalo delo društva, kajti vse je izhajalo iz potreb bolnikov. Če je s tem vplivalo na onkologi-

jo, bi si ne upala podati mnenja. Zagotovo pa je poznavanje delovanja *OI* in bolnikov, ki potrebujejo takšno pomoč, razvijalo sodelovanje in morda še bolj poudarjalo potrebe ljudi. Vsekakor pa si je društvo prizadevalo in si še vedno prizadeva ob razvoju onkologije prenašati novosti med člane, predvsem pa med naše prostovoljce, ki jih potem posredujejo bolnikom in drugim, s katerimi so dnevno v stiku.

Kako se je v teh štiridesetih letih spremenil odnos družbe do rakave diagnoze? Je stigma danes manjša, kot je bila ob ustanovitvi?

Odnos družbe do rakave bolezni se je gotovo spremenil in to na bolje. Ta stigma je danes manjša, še vedno pa je opazna v nekaterih predelih države, predvsem na podeželju, kjer je včasih še vedno zelo močna. To je včasih tudi največja ovira pri delovanju *Društva*, kajti ljudem je treba pojasniti, da je to bolezen, o kateri je treba govoriti zato, da se zmanjša teža bremena, ki ostaja sicer samo na bolniku. O tem je treba govoriti z zdravnikom, s svojci in tudi s pri-



Recept za zdravo življenje – projekt Gibanje na recept

jateljji, ki jim zaupamo. Tu vidim pomembno vlogo prostovoljcev *Društva*, kajti to so ljudje z osebno izkušnjo raka, ki najlažje razumejo, kaj vse bolnik prestaja.

Društvo je znano po svojih programih samopomoči, kot je Pot k okrevanju. Kako se ti programi prilagajajo sodobnemu času in potrebam bolnikov?

Poslanstvo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je psihosocialna pomoč bolnikom z rakom v času njihove največje stiske, ob soočenju z diagnozo, med zdravljenjem in med rehabilitacijo. Na bolnike ne pozabljamo tudi po zaključenem zdravljenju in jim z izvajanjem programa *Pot k okrevanju* vselej stojimo ob strani. V sodobnem času se naši programi seveda prilagajajo bolnikom. Naši predani prostovoljci, vsi z izkušnjo raka, so jim vedno na voljo na *OnkoFON-u*, na spletni strani društva pa si prek aplikacije *Bolnik bolniku* lahko poišče-

jo sogovornika z izkušnjo enake bolezni in se z njim povežejo do ravni, ki jim ustreza. V društvu z nenehnim izobraževanjem prostovoljcev, ki so v neposrednem stiku z bolniki, skrbimo za primerno raven komunikacije, z zavedanjem, kako pomembne so besede in kako dragocen je tudi molk, ko bolnika poslušamo. Osebna zgodba posameznika je središče pogovora, kajti za vsako diagnozo je edinstvena človeška zgodba, zgodba strahu, žalosti, bolečine.

Program *Pot k okrevanju* je seveda program samopomoči, njegov namen je bil, da se ljudje družijo in si pomagajo pri premagovanju bolezni. Ni pa to le samopomoč, je tudi pomoč prostovoljcem, ki pomagajo bolnikom na poti premagovanja bolezni. Program je za društvo in za bolnike zelo pomemben, kajti prav z njim zagotavljamo, da so prostovoljci na voljo bolnikom, bodisi z osebnim stikom bodisi na daljavo, ko pokličejo po telefonu ali se srečujejo na spletu. Ne gre le za samopomoč, gre za pomoč, ki jo društvo nudi bolnikom na več načinov.

Delo prostovoljcev pa ne poteka samo z bolniki, pač pa gre tudi za izobraževanje, ozaveščanje, preventivo in publicistično dejavnost. Zavedamo se, kako pomembno vlogo pri vzpostavljanju in ohranjanju vzajemnega zaupanja ima izčrpen in iskren pogovor.

Kaj pa pravi statistika, kako visoko je število vključenih prostovoljcev, število opravljenih svetovanj v lanskem letu na primer in število skupin za samopomoč?

Število vključenih prostovoljcev je od ustanovitve pred 20 leti precej naraslo. Vzdržujemo število nekaj več kot 50 prostovoljk in prostovoljcev, ki opravijo na leto več kot 8400 prostovoljskih ur. Imamo 19 skupin za samopomoč v osemnajstih različnih krajih; od teh je ena na daljavo. V tem času se prilagajamo sodobnemu svetu, zato se bolniki oglašajo po telefonu in družijo prek spleta. Od njih dobivamo tudi dragocene informacije o tem, kako so bolniki doživljali zdravljenje, in o zadovoljstvu z delom zdravstvenih delavcev. Velika večina s spoštovanjem in hvaležnostjo govori o prehojeni poti; seveda slišimo tudi kakšno manj spodbudno oceno, ki pa jih je res izjemno malo. V glavnem se navezujejo na organizacijske ukrepe, ki jih ocenjujejo kot neupoštevanje potreb in želja bolnikov.

Kje vidite trenutno največji izziv, s katerim se pogosto soočajo bolniki v Sloveniji in kako jim Društvo pomaga pri njihovem reševanju?

Težko je odgovoriti na to vprašanje. Ljudje včasih kličejo in sprašujejo, zakaj poteka njihovo zdravljenje drugače kot zdravljenje nekoga drugega. Povedati jim je treba, da je medicina veliko napredovala tudi v tem, da je vsako zdravljenje personalizirano, kar pomeni, da se zdravljenje prilagaja tako posamični bolezni, kot tudi posamezni osebi. Vsi bolniki naj bi bili obravnavani na strokovno enaki ravni, ne glede na to, kje živijo. Imeli naj bi enake možnosti tako za zdravljenje kot za rehabilitacijo. Sprašujemo pa

se, ali imamo kapacitete za to npr. dovolj strokovnega osebja. Trenutno gotovo ne.

Kako ocenjujete sodelovanje med Društvom in Onkološkim inštitutom?

Sodelovanje je dobro. Delo OI spoštujemo in cenimo; bolnikom povemo, da kadar so obravnavani na OI, dobijo oskrbo, kakršno potrebujejo. Kot sem že omenila, si želimo, da bi vsi onkološki bolniki imeli zagotovljeno enako raven obravnave od diagnoze do zaključenega zdravljenja. To pa ni odvisno le od izvajalcev, vse to naj bi zagotavljal sistem. Tu gre za izzive, ki se nanašajo na zagotavljanje kadrov, opreme in tudi prostorov.

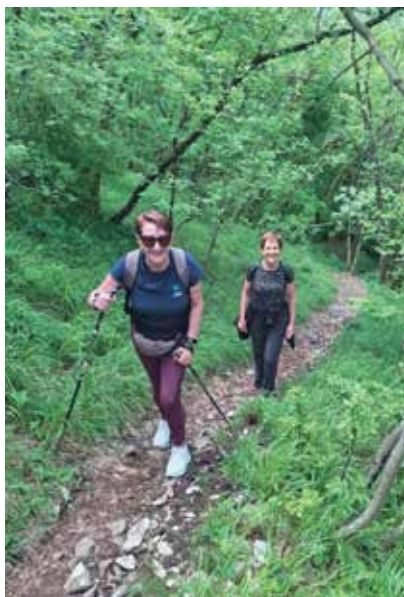
Ali menite, da je glas bolnika v slovenskem zdravstvenem sistemu danes dovolj slišan?

Menim, da je glas bolnika slišan, sprašujem pa se, če je upoštevan. Ljudje pogosto spregovorijo o stvareh, za katere menijo, da bi morale biti drugačne, vendar je to težko glede na omejitve pri zagotavljanju kadrov, prostorov in opreme.

Kje vidite največje vrzeli v slovenskem onkološkem varstvu, ki bi jih bilo treba prednostno nasloviti na državni ravni?

Boli me, ker nimajo vsi onkološki bolniki zagotovljene enake ravni celostne rehabilitacije in je ta odvisna od tega, kje so zdravljeni. Bolniki namreč vedo, kako celostna rehabilitacija odločilno vpliva na kakovost življenja. Mnogokrat nam rečejo, da jim prav mi dopovedujemo, kako pomembno je,

da se pravočasno odpravijo k zdravniku, da je pomembno, da je rak odkrit v zgodnejši fazi, da je ključna pravočasna in kakovostna diagnostika. In potem še drugo vprašanje, vprašanje o dolгих čakalnih vrstah npr. za preiskave PET-CT. Dejstvo je, da v Sloveniji nimamo ciklotrona, da bi lahko doma pripravljali radiofarmake, pač pa jih morajo, oba klinična centra in OI, kupovati v tujini. Večina radiofarmakov za specialna slikanja in tudi za terapevtske namene je kratkoživečih in na poti iz tujine v Slovenijo njihova aktivnost pada. Imamo pa v slovenskih bolnišnicah vrhunske radiofarmacevte in bi radiofarmake lahko izdelovali doma. Brez tveganja, da se izgubi aktivnost, brez posredništva dobaviteljev in zato bistveno ceneje. Največja dobrobit bi to bila za bolnike, ki čakajo na diagnostiko in morda tudi na zdravljenje. Ne bom ugrabila o povezanosti tovrstnih čakalnih dob z morebitnimi dražjimi zdravljenji zaradi izgubljenih



Tradicionalni pohod na Kokoš

Naj izrazim izjemno spoštovanje tudi za tistih 30 let, ko še nisem bila dejavna v tem društvu, največje spoštovanje ljudem, ki so že pred menoj postavili Društvo, ga razvijali, v njem delovali in ga tudi močno uveljavili v slovenskem zdravstvenem prostoru.

dni in mesecev v čakalni vrsti. V našem društvu vemo, kako dolgo se že govori o izgradnji protonskega centra, žal brez konkretnih rezultatov. Vemo tudi, da so bile v začetni fazi načrtovanja tega centra indikacije razmeroma omejene; v času čakanja na odgovor, kdaj bo protonski center postal realnost, so se indikacije razširile in se še naprej širijo. Enako velja tudi za indikacije uporabe specialnih radiofarmakov.

Kakšni so Vaši načrti za prihodnje desetletje? Na katerih področjih želite Društvo še okrepiti?

Za prihodnje desetletje bi težko govorila, ker ne bom več tako dolgo na tem mestu. Lahko pa povem, da smo vključeni v evropski projekt EU-CIP, v okviru katerega se bo izoblikoval evropski portal, ki bo onkološkim bolnikom ponujal verodostojne informacije, ki vključujejo vse, kar

zadeva onkološke bolezni. Zelo pomembna stvar je tudi ozaveščanje, kar je primarna preventiva. Tukaj bi si želela še več možnosti. Enako tudi podpora presejalnim programom v Sloveniji, vsem trem, ki že obstajajo, in tudi novim, ki prihajajo. Želimo pa si, da bi število na novo zbolelih ne naraščalo tako hitro, kot narašča sedaj. K temu pa lahko najbolj pripomorejo ljudje sami, tako da se zavedajo lastne odgovornosti za zdravje. Temu namenjamo tudi naše »kampanje«. Želimo si pa tudi, da bi slovenski mediji več pisali o vsem tem, ne le o *Društvu* in njegovih dejavnostih, pač pa o pomenu skrbi za lastno zdravje. Težko je imeti »kampanje«, ki jih ni mogoče objaviti npr. na TV, ker so za nas cene previsoke. Apeliramo na družbeno odgovornost medijev, ki pri promociji tega, kar delamo, lahko največ naredijo.

Digitalizacija in nove tehnologije spreminjajo svet – kako jih vključujete v svoje delovanje?

Gre za to, da imajo digitalizacija in nove tehnologije vse bolj pomembno vlogo v naših življenjih, je pomembna zdravstvena pismenost in digitalno opismenjevanje nasploh. Vključeni smo v projekt *Ministrstva za zdravje* za izboljšanje zdravstvene pismenosti pri nas. Projekt je še v povojih, tako da kaj več o tem še ne morem povedati. Seveda se zavedamo pomena hitrega razvoja tehnologije, ki povezuje tudi bolnike in zdravnike.

Če bi imeli možnost spremeniti eno stvar v slovenskem zdravstvu za onkološke bolnike, kaj bi to bilo?

Uresničila bi to, kar sem rekla, da me žuli, protonski center na primer. Res je, da imamo zdravila, najnovejša in najboljša, tako kot ostali razviti svet ali marsikdaj celo več. Želela bi, da uvedemo protonsko zdravljenje in aparat PET-CT z izotopi in radiofarmaki, s katerimi bi delali še bolj zahtevne preiskave. Izboljšala bi tudi

dostopnost celostne obravnave, ki naj bi bila na voljo vsem onkološkim bolnikom. Danes žal tega še ni.

Kaj Vas osebno motivira pri vodenju Društva in kje črpate energijo za soočanje z zgodbami, ki so pogosto težke in polne preizkušenj?

Motivira me sodelovanje in druženje s prostovoljci, ki je preraščalo že v prijateljstvo. To je velika spodbuda pri mojem delu. Ne prihajam v neposredni stik z bolniki, to počno oni, ki so prav zato bolj izpostavljeni in njihove težave tudi sami nosijo. To je tisto, kar me pri delu najbolj navdihuje.

Prostovoljci nosijo vso težo, Vi pa si prizadevate ...

Da jim to omogočim. Zelo sem ponosna na *Društvo*, ki skoraj v celoti temelji na prostovoljskem delu. To lahko počnejo samo ljudje, ki se jih iskreno dotakne to, kar bolnik ob bolezni doživlja.

Širši javnosti sporočam, naj bodo tudi oni občutljivi na stiske in težave, ki jih preživljajo bodisi bolniki bodisi ljudje brez družine, in na vse krivice, ki se jim godijo. Prav je, da jim znamo prisluhniti in pomagati po svojih močeh. Ne obračajte se proč!



V novih prostorih društva na Kotnikovi 29 v Ljubljani



Z Arijano Steblovnik, dolgoletno strokovno vodjo *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor*

Tega ni mogoče kupiti z denarjem. Ne gre za kupim-prodam, gre za: **jaz sem tu**. Tu sem, da jim omogočim lažje delovanje, izobraževanje; vsaj enkrat letno se jim želimo še posebej zahvaliti ... Srečujemo se, da se družimo.

Zavedamo se, kako pomembna je za bolnika paliativna oskrba. Ji namenjate dovolj pozornosti?

Na izobraževanjih večkrat namenimo pozornost tudi paliativni oskrbi bolnikov, ker se zavedamo, kako pomembno je razumeti, kaj je paliativna oskrba bolnika, in vedeti, kako o tem govoriti z bolnikom. Dejstvo je, da mnogi, bolniki in svojci, paliativno oskrbo povezujejo s smrtjo. Ko gre za napredujočo in neozdravljivo bolezen, so pogovori zahtevni in težki in močno obremenjujejo naše prostovoljce. Pomemben del pogovorov se nanaša na pojasnila o celostni oskrbi neozdravljivo bolnega, ki mu zagotavlja primerno kakovost življenja in vpliva na dolžino preživetja. S takšnim odnosom smo lahko

dejavnik, ki pomaga premagovati tabuje in predsodke, ko gre za paliativno dejavnost in za enačenje paliative s smrtjo. Nismo in ne moremo biti formalni del strokovnega paliativnega tima, smo pa lahko pomemben sopotnik in opora bolniku, ko gre za paliativno obravnavo. Z racionalnim in hkrati empatičnim pristopom naših prostovoljcev smo pomembna dodana vrednost delu paliativnih timov.

Kakšno sporočilo bi ob tej visoki obletnici radi predali bolnikom, njihovim svojcem in širši javnosti?

Moje sporočilo bolnikom, svojcem in tudi širši javnosti je, **da lahko onkologiji v Sloveniji brez zadržkov zaupajo**. Posebej pa bolnikom in svojcem sporočam tudi to, da imajo v nas iskrene zaveznike, še posebej takrat, ko je njihova stiska najhujša. Svojcem še posebej, da razumemo, kako težko jim je, ko zbolijo njihov najbližji, in da imajo v nas vso možno oporo. Širši javnosti

pa sporočam, da naj bodo tudi oni občutljivi na stiske in težave, ki jih preživljajo bodisi bolniki bodisi ljudje brez družine, in na vse krivice, ki se jim godijo. Prav je, da jim znamo prisluhniti in pomagati po svojih močeh. Ne obračajte se proč!

Katera zgodba oz. trenutek v času Vašega vodenja Društva se Vas je najbolj dotaknil?

Ko smo izgubili našo dragoceno sodelavko, dolgoletno in zelo prisotno prostovoljko ... Bilo mi je tako nepopisno hudo, da sem na skupini za samopomoč komaj prebrala, kar sem ji napisala v slovo. Kar me je pa zelo osrečilo, je bilo dejstvo, da smo prejeli v last nove prostore. Pridobili smo jih v zahvalo od gospe, ki so ji naši prostovoljci nekoč zelo pomagali. Nekdo nas je prepoznal kot pomembno društvo, ki odlično skrbi za bolnike. Na osnovi donacije te posameznice smo pridobili lastne prostore, ki nam nudijo dobre pogoje za delo in sodelovanje.

Spoštovana gospa predsednica, iskrene čestitke ob tako visokem jubileju tudi s strani soustvarjalk in soustvarjalcev revije Okno! 40 let delovanja našega društva je izjemen dosežek, ki priča o neizmerni srčnosti, borbenosti in solidarnosti naših bolnikov, prostovoljcev, vodstva Društva in ne nazadnje zdravstvenih delavcev. Praznujmo skupaj!

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

Foto: osebni arhiv

STROKOVNI DOGODEK »MOČ ZAUPANJA MED BOLNIKOM IN ZDRAVNIKOM«

FEBRUARJA 2026, DAN PRED SVETOVNIM DNEVOM BOJA PROTI RAKU, SE JE V CENTRU ROG V LJUBLJANI ODVIJAL DOGODEK, KI JE PREDSTAVLJAL UVOD V PRAZNOVANJE 40. OBLETNICE DRUŠTVA IN ZAČETEK KAMPANJE **KILOMETRI MALIH ZMAG**. STROKOVNO SREČANJE JE BILo NAMENJENO DIALOGU O CELOSTNI OBRAVNAVI BOLNIKA Z RAKOM – OD PRVEGA STIKA V DRUŽINSKI AMBULANTI, PREK DIAGNOSTIKE IN AKTIVNEGA ZDRAVLJENJA DO OKREVANJA IN ŽIVLJENJA PO BOLEZNI. DOGODEK JE POVEZAL RAZLIČNE RAVNI ZDRAVSTVENEGA SISTEMA IN IZPOSTAVIL POMEN SODELOVANJA MED INSTITUCIJAMI, STROKO IN DRUŠTVI BOLNIKOV PRI ZAGOTAVLJANJU KAKOVOSTNE, DOSTOPNE IN CELOVITE OBRAVNAVE. OSREDOTOČALI SMO SE NA ZAUPANJE, KOMUNIKACIJO IN KONTINUITETO SKRBI KOT KLJUČNE ELEMENTE, KI BOLNIKU OMOGOČAJO, DA POSTANE AKTIVEN SOUSTVARJALEC SVOJE POTI IN BRANIK SVOJEGA ZDRAVJA.

PRVI PANEL je bil posvečen *klinični obravnavi bolnika z rakom*. Uvodni nagovor pred začetkom prvega panela je imel **prof. dr. Primož Strojan, dr. med.**, vodja tima za zdravljenje rakov glave in

vratu ter vodja raziskovalnega programa na *Onkološkem inštitutu v Ljubljani*, in ga v celoti objavljamo v razdelku naše revije *Novosti v onkologiji*. Povabljene strokovnjakinje so spregovorile o poti bolnika od suma na raka do diagnoze in naprej – kako poteka sodelovanje med družinsko medicino in specialistično ravni in kako multidisciplinarni pristop vpliva na uspešnost zdravljenja. Predstavile so napredek sodobne medicine na področju radioterapije, personaliziranega in tarčnega zdravljenja. Poseben poudarek je bil na celostni podpori bolniku med aktivnim zdravljenjem in po njem – od klinične prehrane in psihosocialne rehabilitacije do paliativne oskrbe – ter na pomenu zgodnje vključitve vseh podpornih služb. Sodelujoče na panelu so bile:

- **doc. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., spec. druž. med.**, *Zdravstveni dom Ljubljana – enota Vič Rudnik*, ki nas je zaradi zadržanosti pozdravila z video nagovorom,
- **dr. Simona Borštnar, dr. med.**, specialistka internistične onkologije in vodja tima za zdravljenje raka dojke, *OI Ljubljana*,
- **izr. prof. dr. Jasna But Hadžić, dr. med.**, specialistka onkologije z radioterapijo, *OI Ljubljana*,
- **izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med.**, vodja *Enote za klinično prehrano, OI Ljubljana*, in
- **asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.**, vodja *Oddelka za akutno paliativno oskrbo, OI Ljubljana*.



Pogovor o klinični obravnavi bolnika z rakom

V sporočilu bolnikom so gostje kot pomembne prioritete poudarile enakovredno partnerstvo z bolniki in zaupanje stroki.

DRUGI PANEL z naslovom **Celostna oskrba bolnika z rakom** je osvetlil pomen celostne obravnave bolnika, ki presega medicinsko zdravljenje. Naše gostje so spregovorile o tem, kako kakovosten prvi stik gradi medsebojno zaupanje z bolnikom in njegov občutek varnosti, zakaj sta prehrana in gibanje nepogrešljiv del zdravljenja in okrevanja ter kako psihološka in socialna podpora vplivata na bolnikovo sposobnost soočanja z boleznijo. Predstavile so vlogo posameznih strokovnjakov pri funkcionalnem okrevanju bolnika, podpredsednica društva Breda Brezovar Goljar pa je poudarila, da *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* dopolnjuje klinično obravnavo bolnikov z relevantnimi

informacijami, s podpornimi skupinami za samopomoč in z različnimi aktivnostmi in kampanjami za zdravo življenje. Sodelujoče na panelu so bile:

- **Anamarija Mozetič, dipl. m.s., mag. zdr. neg.,** Posvetovalnica zdravstvene nege, OI Ljubljana,
- **asist. dr. Mia Majerr,** magistra klinične dietetike, Oddelka za klinično prehrano, OI Ljubljana,
- **Sanja Đukić, dipl. fiziot.,** vodja Oddelka fizioterapije, OI Ljubljana,

- **asist. dr. Anja Simonič,** specialistka klinične psihologije, Univerzitetna klinika Golnik, in
- **Breda Brezovar Goljar,** podpredsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*.

Sklepna misel je poudarjala *zaupanje*, ki vodi v *upanje*.

Ob zaključku dogodka smo na pot poslali štafeto, ki je v sklopu kampanje *Kilometri malih zmag* (pripravila jo je oglaševalska agencija *AV studio*) začela svoje popotovanje po Sloveniji, na katerem je v naslednjih mesecih zbiral zgodbe poguma, vztrajnosti in upanja ob malih zmagah bolnikov. V Ljubljano se bo vrnila 19. septembra 2026 na osrednjo slovesnost ob zaključku praznovanja jubilejnega leta. Predsednica društva Ana Žličar je predala štafeto prostovoljki **Mariki Vugrinec**, koordinatorki *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota*, ki prav tako kot društvo letos praznuje 40. obletnico delovanja.

Več o dogodku na povezavi:
<https://www.onkologija.org/pogosto-pozabimo-na-zdravilno-moc-pogovora/>



Pogovor o celostni oskrbi bolnika z rakom

Foto: Arhiv DOBSLO

Spoštovani udeleženci, lepo pozdravljeni in dobrodošli na dogodku **MOČ ZAUPANJA MED BOLNIKOM IN ZDRAVNIKOM!**

Letošnje leto je jubilejno leto Društva onkoloških bolnikov Slovenije, saj praznujemo štirideset let predanega dela za udejanjanje našega poslanstva, ki ga, to trdno verjamem, vsi dobro poznate. Današnji dogodek je uvod v praznovanje, ki ga bo zaznamovala kampanja **KILOMETRI MALIH ZMAG**, ki jo bomo ob zaključku da našnjega srečanja pospremili na pot.



Današnje strokovno srečanje bo potekalo dan pred svetovnim dnevom boja proti raku. Tema svetovnega dneva raka za obdobje od 2025 do 2027, **ZDRUŽENI V EDINSTVENOSTI**, postavlja v ospredje oskrbe posameznika, njegove osebne zgodbe pa v središče pogovora, kajti za vsako diagnozo stoji edinstvena človeška zgodba, zgodba strahu, žalosti, bolečine, pa tudi poguma in upanja. Iz spoštovanja do sporočilnosti te teme smo tudi naše srečanje zasnovali v obliki pogovora. Na najpogostejša vprašanja bolnikov bomo dobili kompetentne odgovore in napotila, kje poiskati odgovore. Zavedamo se, kako pomembno vlogo pri vzpostavljanju in ohranjanju vzajemnega zaupanja ima izčrpen in iskren pogovor.

Kampanjo **KILOMETRI MALIH ZMAG** ponazarja štafeta, ki bo potovala po vsej državi; bolniki in njihovi svojci bodo vanjo prispevali svoje male zmage s poti premagovanja bolezni. Na slavnostni prireditvi v Festivalni dvorani v Ljubljani bo štafeta končala svoje potovanje po Sloveniji in prinesla zgodbe o bitkah in zmagah, ki pomenijo življenje. Želimo si, da bi te zgodbe zbrali in jih objavili v knjižici za spodbudo k vztrajnosti, pogumu in upanju pri spopadanju z boleznijo.

Tudi naše društvo bo v štafeto prispevalo zadnjo malo zmago, ki smo jo dosegli po več kot dveletnih prizadevanjih: »Bolnice z rakom dojke imajo pravico do delne prsne proteze v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja in to pravico lahko pričnejo koristiti takoj.«

Ana Žličar,
predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije

KAJ SO POVEDALI
PREDAVATELJI NA
DOGODKU **MOČ
ZAUPANJA MED
BOLNIKOM IN
ZDRAVNIKOM?**



Izr. prof. dr. Jasna But Hadžić, dr. med.

»Bolniki o zdravljenju pogosto vedo zelo malo, tudi nimajo veliko informacij od drugih bolnikov, zato morajo biti edinstvene tudi poti obravnave in zdravljenja,« pravi specialistka onkologije z radioterapijo izr. prof. dr. Jasna But Hadžić.



Prof. dr. Primož Strojani, dr. med.

»Bolnikom v Sloveniji smo sposobni ponuditi večino sodobnih diagnostičnih in terapevtskih metod, ki jih ponuja razviti svet. Vsakodnevno se dogajajo preboji, ki so že ali pa še bodo v bolj ali manj bližnji prihodnosti zaznamovali rutinsko diagnostiko in zdravljenje,« pravi prof. dr. Primož Strojan, dr. med. Noviteto predstavlja zdravljenje s t. i. CAR-T limfociti (ang. Chimeric Antigen Receptor), razvoj te tehnologije poteka v UKC Ljubljana. »Kot noviteto na področju kirurgije pa je treba omeniti robotsko kirurgijo – robotska roka lahko doseže težko dostopne dele telesa in je natančnejša od rok kirurga,« dodaja prof. Strojan.



Dr. Simona Borštnar, dr. med.

Pri vsaki obravnavi in tudi pri nadaljnjem zdravljenju sodeluje tim različnih specialistov. »Samo tako lahko za vsakega bolnika sprejmemo skupno odločitev, šele potem povabimo pacienta na razgovor. Za prvi pregled si rezerviramo približno uro – najprej predstavimo potek zdravljenja, neželene učinke ter ga po potrebi napotimo tudi k drugim strokovnjakom,« pravi specialistka internistične onkologije dr. Simona Borštnar, sem sodijo tudi prehranski svetovalci in psihoonkologi. Predvsem pa je pomembno, da se med zdravnikom in pacientom že od prvega obiska prične vzpostavljati obojestransko zaupanje. Zdravnica dodaja, da če ima bolnik negativno izkušnjo iz okolice, se bo tako boleznijo kot zdravljenju veliko bolj bal ter šel v zdravljenje s pesimizmom. »V dobri veri bližnji predlagajo tudi bedarije, ki lahko škodijo, zato so konsistentni pogovori in potrpežljivost na obeh straneh ključni,« še pravi dr. Simona Borštnar.



Izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med.

Zaradi napačnih nasvetov, ki ne prihajajo iz strani stroke, pride med zdravljenjem lahko tudi do prehranskih bolezni in bolnik potrebuje prehransko podporo, saj je njegovo prehransko zdravje ključno. Prehranska podpora preprečuje razvoj teh bolezni in omogoča boljše zdravljenje raka. »Delovati moramo preventivno, saj mora biti bolnik primerno prehranjen,« pravi specialistka klinične prehrane izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek. Nekatere bolezni pa same vodijo do prehranskih bolezni, kjer, kot pravi slednja, »vstopijo v akcijo še hitreje – na primer pri bolezni raka debelega črevesa.«

Asist. Mia Majer, mag. dietet., opozarja na razširjen mit, da je raka treba izstradati: »Izločanje določenih živil ali zdravil lahko pomembno vpliva na potek zdravljenja. Pri onkoloških bolnikih pogosto najdemo kaheksijo – sindrom, ki prizadene predvsem

Družinska zdravnica doc. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., je poudarila: »Imamo veliko prednost, da poznamo družine in družinsko zgodovino svojih pacientov, pogosto več članov iste družine. Naloge družinske medicine so prepoznavanje in spremljanje dejavnikov tveganja, poleg poznavanja družine pa zgodnje presejanje za te bolezni, postavitev diagnoze, napotitev in spremljanje zdravljenja ter skupna skrb za bolnika – interdisciplinarno sodelovanje med družinskimi zdravniki, specialisti drugih strok ter drugimi zdravstvenimi strokovnjaki, kot so patronažne sestre, dietetiki, fizioterapevti, ki se pomembno vključujejo v skrb za rakavega bolnika.«

**Kilometri
malih
zmag.**



Specialistka klinične dietetike asist.
Mia Majerr

mišično maso – in v nekaterih primerih vodi v podhranjenost.«



Sanja Đukić, dipl. fizioterapevtka

Ključna je tudi izbira fizioterapevta. Sanja Đukić, fizioterapevtka z Onkološkega inštituta, pravi, da je »mišica metabolni organ in pomaga različnim območjem tele-

sa, ki jih je rak prizadel«. Poudarja nujnost konsistentnega gibanja, saj tako ohranjamo moč kostne gostote.

Kilometri malih zmag



Specialistka klinične psihologije na
Kliniki Golnik dr. Anja Simonič

Stiska bolnika se prične z razkrito diagnozo. »Duševne stiske od skrbi do panike in izgube smisla so lahko tako intenzivne, da motijo bolnikovo vsakdanje funkcioniranje. Ko stiske motijo bolnikov vsakdan, je to tisti znak, da ima bolnik več težav in potrebuje pomoč. Na Golniku imamo več načinov prepoznavanja stisk bolnikov; pri prvem onkološkem pregledu ta odgovarja tudi na vprašanja, kot so, kaj ga spravlja v stisko. To nam omogoča, da bolnika takoj nagovorimo tam,

kjer so stiske najhujše,« pravi specialistka klinične psihologije na Kliniki Golnik dr. Anja Simonič in dodaja: »Kot psihologinja sledim vprašanju, zaradi katerega so bolnika k nam usmerili, saj tako lažje sledim bolniku in njegovim strahovom.« Dr. Simonič poudarja tudi pomen nagovora tabu tem, ki jih kar neposredno nagovori – na primer pri ženskah z rakom dojke je tabu tema nedvomno spolnost. »Vročinski oblivi,« dodaja, »so nekako že samoumevni, saj vplivajo na nespečnost, razpoloženje in s tem tudi na svoje, zato je ključen tudi nagovor bližnjih.«

»Pomen psihološke podpore lahko nudimo vsi zdravstveni delavci ter damo bolnikom prostor, da skozi čas izrazijo svoje stiske, da lahko vprašajo, kar jih zanima in tare, ter da znamo prepoznati tiste bolnike, ki potrebujejo dodatno pomoč. Beseda zaupanje, vsebuje besedo upanje, zato brez zaupanja težko gradimo upanje, tako v zdravljenju kot pri bolniku,« dodaja specialistka klinične psihologije.

Psihosocialna podpora je ključna. Slednjo Društvo onkoloških bolnikov Slovenije tako skupinsko kot individualno prek 20 skupin po Sloveniji izvaja že 40 let. »Bolniki se k nam obračajo tudi, ko preverjajo informacije. Zelo pomembno je, da bolniki prejmejo verodostojne informacije, potrjena dejstva,« pravi podpredsednica DOBSLO in vodja programa Pot k okrevanju Breda Brezovar Goljar. »Namreč, velik problem predstavlja šarlatanstvo,



Vodja programa Pot k okrevanju Breda Brezovar Goljar

zato ko pridemo do prvega stika z bolnikom, najprej vprašamo, kaj je povedal zdravnik, da ponotranjimo dejstva. Vodimo ga skozi precej zapleten zdravstveni in podporni sistem, skozi celotno obravnavo, velikokrat tudi opismenjujemo in širimo le strokovno preverjene informacije,« še dodaja. Bolnik se tako lažje pripravi na zdravljenje, kjer naj bi bil aktiven soudeleženec. Zagotavljajo varen prostor za vse tiste, ki pridejo s strahovi in tematikami, ki jih pogosto ne upajo izpostaviti v ambulantni.

Kilometri malih zmag: »Majhni koraki delajo velike premike.«

Skupna zmaga DOBSLO: »Bolnice z rakom lahko koristijo pravico do delne prsne proteze v breme zdravstvenega sistema.«

»V 40 letih delovanja društva je bilo veliko malih in velikih zmag,«

pravi predsednica DOBSLO Ana Žličar.

»V Prekmurju je veliko onkoloških bolnikov, prav tako pa tudi veliko malih in velikih zmag, ki dajejo upanje v zdravje in življenje, da si zaupamo in se imamo radi ter da bomo še naprej tako sodelovali kot danes,« pravi ga. Vugrinec.

»Kilometri malih zmag pa vodijo do tiste največje – do zmage nad boleznijo.«

»Po zaključenem zdravljenju pacientov ne bo odveč napotek, naj poslušajo sebe, saj svoje telo najboljše poznajo in se ob kakršnih koli spremembah na telesu ali v njegovem delovanju čim prej



Anamarija Mozetič, dipl.m.s.

obrnejo k zdravniku,« poudarja medicinska sestra z Onkološkega inštituta Anamarija Mozetič, dipl. m. s. Na Onkološkem inštitutu je vzpostavljen **klicni center z brezplačno telefonsko številko 080 2900**, na kateri bolniki dobijo dodatne usmeritve, predvsem pa občutek, da niso sami.

Foto: Arhiv DOBSLO



Kilometri malih zmag.

Ne štejem več kilometrov poti,
ki sem jih prehodila,
temveč kilometre zmag,
ki jih nosim v srcu.

Vsak nov dan je zmaga.
Vsak nasmeh gre skozi bolečino.
Vsak korak,
ko bi najraje obstala.

Bile so noči,
ko me je spremljal strah.
Bili so dnevi,
ko sem iskala moč
tam, kjer je skorajda ni bilo več.

A v meni je živelo upanje.
Tiho,
vztrajno,
kot drobna luč,
ki ni ugasnila.

Ko sem omagala,
me je dvignila ljubezen.

Dve svetli zvezdi
sta mi kazali pot,
ko je bila noč pretemna.

Njuna bližina
je govorila glasneje od besed
in me učila,
da je tudi v najdaljši noči
nekje skrito jutro.

Zaradi te ljubezni
sem vstajala.
Verjela.
In hodila naprej.

Nisem bila sama.
Ob meni so hodili ljudje,
ki so razumeli moje tišine,
spoštovali moje bolečine
in se veselili mojih zmag.

V prijateljstvu sem našla oporo.
V prijazni besedi novo moč.
V stisku roke zagotovilo,
da tudi najtežjih poti
ne smemo prehoditi sami.

Kajti mi vemo,
da so največje zmage
pogosto nevidne.

Zmaga je pregled,
ki ga prestaneš.
Terapija,
ki jo zmoreš.
Dan,
ki ga preživiš z nasmehom.

Nosim brazgotine.
Nosim spomine.
A nosim tudi pogum,
upanje,
prijateljstvo
in podporo,
ki sem jih našla na tej poti.

Zato danes gledam naprej.

Na nove dni.
Na nove korake.
Na nove kilometre malih zmag.

In dokler bo v meni upanje,
dokler bo ob meni ljubezen,
dokler bomo drug drugemu opora,
bom hodila naprej.

Korak za korakom.
Kilometer za kilometrom.
Zmago za zmago.

Mojca Marija Andrejaš



Kilometri malih zmag povezali Slovenijo

V letu 2026 je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* s kampanjo *Kilometri malih zmag* obeležilo 40. obletnico delovanja ter hkrati počastilo dolgoletno delovanje skupin za samopomoč po vsej Sloveniji. V tem času je simbolična štafeta prepotovala državo in povezala 18 dogodkov, na katerih so se srečevali onkološki bolniki, njihovi svojci, prostovoljci, strokovni sodelavci, predstavniki občin in številni podporniki.

Štafeta je svojo pot začela v Prekmurju, v Murski Soboti, in nato povezala Slovenj Gradec, Novo mesto, Koper in Izolo, Ljubljano, Velenje, Sežano, Ilirsko Bistrico, Celje, Črnomelj, Trbovlje, Ribnico, Novo Gorico, Krško, Postojno, Ptuj in Maribor. Na vsakem prizorišču je skupina gostiteljica pripravila svoje praznovanje in štafeto ob zaključku slovesno predala naslednji skupini, s čimer je nastala simbolična veriga podpore, poguma in upanja, ki je povezala vso Slovenijo.

Dogodkov so se udeleževali vodstvo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, prostovoljci in prostovoljke, člani in članice skupin za samopomoč, strokovni sodelavci, predstavniki zdravstvenih ustanov ter številni župani in predstavniki občinskih uprav, ki že vrsto let podpirajo delovanje skupin v lokalnem okolju. Njihova prisotnost je bila izraz priznanja prostovoljstvu in pomenu celostne podpore bolnikom z rakom.

Vsaka prireditev je bila nekaj posebnega. Skupine so jubilej obeležile na sebi lasten način in dogodkom vtisnile močan lokalni pečat. Kulturni program so bogatili pevski zbori, glasbeniki, plesalci, recitatorji, mladi umetniki, folklorne skupine in športniki iz lokalnega okolja. Od mladih jadralcev v Kopru do paraolimpijke in vrhunskega športnika na Ptuj, od harmonikarjev in pevskih zborov do mladih ustvarjalcev in igralcev – vsak nastop je nosil sporočilo povezanosti, življenjske moči in upanja.

V središču vseh srečanj pa so bile zgodbe bolnikov. Zgodbe o prvem sprehodu po zdravljenju, o vrnitvi med prijatelje, o premaganem strahu, o iskrenem pogovoru in ponujeni roki pomoči. Prav te male zmage so skozi vse leto oblikovale kilometre poguma, ki jih je simbolizirala štafeta.

Praznovanja so pokazala tudi izjemno moč prostovoljstva. Za uspešno izvedbo dogodkov so zaslužni številni člani in članice, koordinatorice ter strokovne vodje skupin za samopomoč, ki že desetletja ustvarjajo varen prostor za pogovor, razumevanje in medsebojno podporo. Njihovo delo dokazuje, da skupnost pomembno prispeva h kakovosti življenja bolnikov in njihovih bližnjih.

Štafeta *Kilometri malih zmag* je sklenila svojo pot, bogatejša za nešteto zgodb, objemov, nasmehov in iskrenih srečanj. Hkrati pa je pustila pomembno sporočilo: da nobena pot skozi bolezen ni lahka, a jo je mogoče prehoditi lažje, če ob sebi najdemo ljudi, ki razumejo, podpirajo in verjamejo v moč malih korakov.

V štiridesetih letih delovanja je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* pomagalo tisočnim ljudem. Kampanja *Kilometri malih zmag* pa je še enkrat pokazala, da največjo moč pogosto skrivajo prav majhne zmage, ki jih vsak dan nosimo v srcu.

Zgodba društva je zgodba kilometrov malih zmag. To so koraki, ki morda niso vedno glasni ali opazni, a imajo izjemno težo in pomen za posameznike ter njihove bližnje. Vsak dosežen napredek, vsaka ponujena roka in vsaka beseda podpore soustvarjajo močno mrežo solidarnosti.



Predsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Ana Žličar, prostovoljka koordinatorica murskosoboške *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom* Marija Vugrinec, Danijela Oštrič, nova strokovna vodja, ustanoviteljica psihoonkologije na ljubljanskem *Onkološkem inštitutu* Marija Vegelj Pirc in pokroviteljica dogodka, županja *Občine Odranci* Barbara Ferenčak.

Štafeta »Kilometri malih zmag«
je začela svojo pot v Prekmurju.



Hkrati smo obeležili dvojni jubilej: 40 let *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Murska Sobota* in 40. obletnico DOBSLO.



Torto sta zarezali županja *Občine Odranci* Barbara Ferenčak in strokovna vodja skupine, zdravnica Danijela Oštrič.



Zahvalili smo se koordinatoriki skupine Mariji Vugrinec za 24 let predanega in srčnega dela.



Z gosti smo obeležili dvojni jubilej: 40. obletnico *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in 35. obletnico delovanja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Slovenj Gradec*.

Vsaka skupina za samopomoč je prostor, kjer se zgodbe posameznikov prepletejo v zgodbo skupnosti. V njej najdemo razumevanje, ki ga lahko da le nekdo, ki je prehodil podobno pot. Prav zato so srečanja dragocena – ker človeku vračajo občutek, da ni sam.

Male zmage niso vedno vidne navzven. Včasih so skrite v pogumu za nov dan, v odločitvi, da ne obupamo, ali v pripravljenosti, da svojo izkušnjo delimo z drugimi. Ko te zmage povežemo, nastane moč, ki navdihuje in daje upanje tudi tistim, ki svojo pot šele začenjajo.

Z leve: strokovna vodja Veronika Jezernik, županja Občine Muta Angelca Mrak, vodstvo DOBSLO – Breda Brezovar Goljar in Ana Žličar ter koordinatorka skupine Sonja Osrajnik



Častna pokroviteljica prireditve županja Občine Muta Angelca Mrak

Iz številnih grl je zadonela pesem v družbi gorskih vodnikov in utrile spomin na mnoge zmagovalne pohode na Triglav.



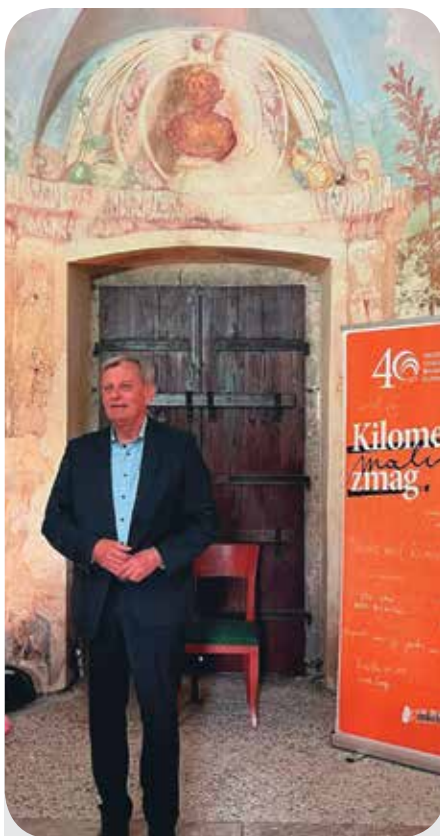
Tudi Skupina za samopomoč Novo mesto že 36 let soustvarja prostor, kjer se tkejo vezi, rojevajo pogum, zaupanje in nova življenjska moč.



V čudovitem ambientu Soteske ob reki Krki so se članice in člani Skupine za samopomoč Novo mesto pridružili vseslovenski jubilejni akciji *Kilometri malih zmag*.



Z leve: Ana Žličar, predsednica DOBSLO, Vera Dvoršak, koordinatorka Skupine za samopomoč Novo mesto, Urška Zupančič, strokovna vodja skupine, Breda Brezovar Goljar, podpredsednica DOBSLO.



Zbrane je nagovoril častni pokrovitelj prireditve Franc Vovk, župan Občine Dolenjske Toplice.



Štafeta z mislimi in zgodbami malih zmag onkoloških bolnikov je nadaljevala pot k Skupinama za samopomoč bolnikov z rakom Koper in Izola.

Srečanje ob obletnici društva je bilo več kot le dogodek – bilo je praznovanje življenja, poguma in skupnosti. Članice Skupine za samopomoč Novo mesto so dodatno napolnile štafeto z svojimi zmagami ter jo v verigi, spleteni iz rok članic, pospremile na pot v Koper. Ob zaključku smo si zaželeli še veliko zdravih, srčnih in povezanih kilometrov malih zmag.

Morje nas uči, da vsak val slej ko prej doseže obalo. Tudi življenje prinaša obdobja nemira, a vedno znova tudi trenutke miru, svetlobe in novega začetka. V skupini za samopomoč se učimo sprejemati oboje – težke dneve in dneve, ko znova začutimo moč življenja.

Kilometri malih zmag so zgodbe ljudi, ki so kljub preizkušnjam ohranili pogum, upanje in vero vase. So dokaz, da največkrat ne potrebujemo velikih besed, temveč bližino, iskren pogovor in občutek, da nekdo razume našo pot.



Štafeto
*Kilometri
malih zmag*
so predali
mladi jadranci
JK Jadro
Koper.

Štafeto sta na pomolu sprejeli koordinatorica Rosana Sosič in Jadranka Vrh Jermančič, strokovna vodja *Skupine za samopomoč Izola*.



*Skupini za samopomoč
bolnikov z rakom Koper
in Izola*



Strokovna vodja
kopske skupine
Maja Šebalj
in koordinatorica
Gabrijela Kocjančič



Kulturno-
umetniški
program in
zgodbe malih
zmag so napolnili
srca z upanjem
in ljubeznijo do
življenja.



Beseda ima v procesu zdravljenja posebno moč, saj osvobodi čustva in občutke, ki so se ujeli v notranjo stisko. Ko človek o njej spregovori, se rodi zgodba, ki jo je mogoče razumeti, sprejeti in z njo živeti. Rodi se mala velika zmaga.

Tistega prazničnega petka smo se v naši skupini počutili zmagovalno. Z mehkobo topline, medsebojne bližine, povezanosti in podpore, ki jo skupaj premoremo, smo ovili spomine na naše potovanje z rakom in tako ustvarili praznik življenja. Bilo je preprosto lepo.



Zgodba o pisani odeji Maje Skubic nas je povezala v slavlju Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ljubljana.



Prisluhnili smo pogovoru Mojce Vivod Zor s članom skupine Maticem Sopotnikom o njegovi izkušnji z rakom, ki bo kmalu izšla v knjigi.



Koordinatorica Maja Skubic in strokovna vodja Tanja Krapež sta skupaj s članicami in člani skupine pripravili čudovito praznovanje 40. obletnice Društva onkoloških bolnikov Slovenije.



Mladi saksofonist Tadej Merše je samo za nas zaigral skladbo »My way«.



Ganili sta nas pesem Andreja Rozmana Roze in zgodba o pisani odeji.



V čudoviti Vili Bianca smo s Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Velenje obeležili 40. obletnico delovanja društva.



Štafeto je Breda Brezovar Goljar prenesla naprej Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Sežana.



Na proslavi so sodelovali člani Literarne sekcije DU Šoštanj z mislimi o doživljanju bolezni ter verzij Zofke Kvedrove, Toneta Pavčka in Ferija Lainščka.



Šopek v zahvalo prostovoljki, koordinatorici skupine, Tilki Bubik



Zvonka Sevšek, dolgoletna strokovna vodja skupine

Misli bolnic na proslavi so se nam globoko vtisnile v srca in nas utrdile v prepričanju, da ni vsega konec, ko zbolimo za rakom. Ena od njih je takole spregovorila:

»Z rakom sem se srečala pri 49. letih. Diagnoza me je ustavila, a zlomila me ni. Vsak dan je postal nov kilometer, včasih težak, strm in poln negotovosti, drugič obsijan s soncem, upanjem in pogumom. Danes vem, da bolezen ni bila konec moje poti, ampak začetek razumevanja življenja.«



Zahvala Mileni Pegan Fabjan, psihologinji in strokovni vodji Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Sežana.



Ogled botaničnega vrta

Na kraški zemlji, kjer burja oblikuje pokrajino in ljudi, dobro vemo, da moč ne pomeni odsotnosti preizkušenj, temveč sposobnost, da vztrajamo kljub njim. Tudi onkološki bolniki vsak dan znova dokazujejo, koliko poguma in življenjske energije nosijo v sebi.

Male zmage so koraki, ki nas vodijo naprej – pogovor, ki olajša stisko, podpora prijatelja, uspešno zaključen pregled ali preprosto občutek, da smo sprejeti takšni, kot smo. Skupaj tvorijo zgodbo, ki govori o življenju, povezanosti in neomajni človeški volji.



Vesna Zobec, koordinatorica, in Milena Pegan Fabjan, strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Sežana.



Andrej Sila, župan Sežane



Kulturni program



Tri članice so delile svoje zgodbe malih zmag, ki nas opominjajo, da tudi najtežje poti lažje premagujemo v skupnosti.

Včasih se življenje nepričakovano obrne v povsem drugo smer. Diagnoza rak ne prizadene le posameznika, temveč zaznamuje tudi njegovo družino, prijatelje in širše okolje. Takrat postanejo še posebej dragoceni ljudje, ki znajo prisluhniti, ponuditi oporo in razumeti stiske, ki jih prinaša bolezen.

Kilometri malih zmag naj se nadaljujejo. Vsaka prehojena pot, vsaka deljena zgodba in vsak trenutek medsebojne podpore nas opominjajo, da tudi v najtežjih življenjskih preizkušnjah nismo sami. In prav te male zmage so tiste, ki skupaj ustvarjajo velike zgodbe.

Svoje misli, občutke in življenjske izkušnje so članice skupine za samopomoč zapisale na papir ter jih dopolnile z motivi cvetja – simbolom rasti, moči in upanja.



Zgodbe malih zmag članic so na prireditvi z veliko občutka prebrale dijakinje Gimnazije Ilirska Bistrica.

Župan Občine Ilirska Bistrica dr. Gregor Kovačič



Vodstvo društva s strokovno vodjo skupine Andrejo Vinšek Grilj (2. z leve) in koordinatrico Zdenko Kaluža (4. z leve)



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom je obiskovalce povabila k soustvarjanju tretje slike v ciklu *Bodi ženska, bodi zdrava*.



Številnim malim zmagam naših članic in članov sta v *Splošni bolnišnici Celje*, kjer domujeta *Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Celje* in Info točka za bolnike z rakom, z veseljem prisluhnili tudi častni pokrovitelj prireditve, župan *Občine Celje* Matija Kovač in direktor *Splošne bolnišnice Celje*, dr. Dragan Kovačič.

Članice in člani *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Celje* so v prijetnem vzdušju obeležili 40 let DOBSLO.

Marija Travnar, strokovna vodja, in Fani Sikole, koordinatorka *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Celje*



Bolezen človeka pogosto ustavi in ga postavi pred vprašanja, na katera ni enostavnih odgovorov. Takrat postane še posebej pomembno, da ob sebi najdemo ljudi, ki znajo poslušati, razumeti in ponuditi oporo brez odvečnih besed.

Prav v tem je moč skupin za samopomoč. So prostor, kjer se stiske delijo in zato postanejo lažje, kjer se upanje krepi in kjer male zmage posameznikov postanejo navdih za vse. Štirideset let delovanja *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je dokaz, da lahko skupaj premagamo marsikatero oviro in ustvarimo okolje, v katerem nihče ne ostane sam.



Članice skupine in prostovoljki za individualno samopomoč v *SB Celje* Marija Krajnc in Marina Burjan



Praznovanje 40. obletnice *Društva* je bilo čustveno, srčno in povezujoče, kajti iz stiske se rojevajo pogum, upanje in hvaležnost.



Na predzadnji majski dan smo nabirali kilometre in prebirali zgodbe o naših malih zmagah v Beli krajini.

Naša pokrajina je morda majhna, vendar je srčna. Tukaj ljudje še vedno znamo stopiti skupaj. Znamo vprašati: »Kako si?« in tudi počakati na odgovor.

Kampanja *Kilometri malih zmag*, ki spremlja praznovanje 40. obletnice *Društva*, nosi zelo lepo in globoko sporočilo. Govori o majhnih korakih.

O dnevu, ko zbereš moč za sprehod. O prvem nasmehu po težkem zdravljenju. O pogumu, da prideš med ljudi. O zaupanju, pogovoru in podpori. Govori o življenju.

Mladi harmonikaš Rok Pezdirc in plesalke *Country Roses* so poskrbeli za dobro razpoloženje.



Tudi Nada Pezdirc, koordinatorica *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Črnomelj*, je bila navdušena nad lepo preživetim dnevom v naravi, v družbi srčnih ljudi: »Zmagali smo.«



Znanje o Beli krajini smo na hudomušen način ponovili v šoli *Bistra buča* na Krašnjem vrhu.



Pridružila se nam je tudi županja *Občine Metlika* Martina Legan Janžekovič, častna pokroviteljica dogodka.

Nataša D. Jerman, sokoordinatorica Skupine za samopomoč Trbovlje, je takole povzela, kaj pomenijo male zmage: »Prideš na skupino, skrušen, pobit. Svet gre h koncu, tam pa so ženske, pokončne, sijoče, kot da je njihovo življenje ena sama pravljica. Ko prideš na vrsto s svojo zgodbo, ugotoviš, da ni nič novega. To pot je že nekdo prehodil, morda celo večkrat. Samozavesten, cvetoč, neuklonljiv. Ni hudič, da jo bom tudi jaz!«



Iskrene čestitke prostovoljkam in prostovoljcem, ki že štiri desetletja dokazujejo, da je v najtežjih življenjskih preizkušnjah moč najti v povezanosti, razumevanju in medsebojni podpori.



Prireditev je potekala pod častnim pokroviteljstvom župana Občine Trbovlje mag. Zorana Pozniča. Dogodka pa se je udeležila podžupanja Vesna Jesih.

Prostovoljke Gabriela, Ana, Nataša, Nataša Elvira, Radka in Lidija vedno sledijo potrebam bolnikov.



Polna dvorana, navdihujoče življenjske zgodbe in številne male zmage vlivajo upanje tistim, ki se soočajo z boleznijo.



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ribnica letos ponosno obeležuje že 27 let predanega delovanja.



Predsedstvo DOBSLO s prostovoljkama, koordinatorico skupine Marijo Adamič in strokovno vodjo Alenko Nadler Žagar



Predsednica Društva Ana Žličar z županom Občine Ribnica Samom Pogorelcem, ki je bil tudi pokrovitelj dogodka.



V Ribnici je doma suha roba – zato je bil z nami tudi pristi Ribničan, Franc Jaklič.

Vsaka pot, po kateri začnemo hoditi, pelje proti nekemu cilju, četudi je tam daleč, visoko v oblakih in se ti zdi nedosegljiv. In vendar, če dolgo pot razdeliš na etape, določiš več manjših ciljev, pot ni več tako nepremagljiva.

Zato ker hodimo, tečemo, včasih hitreje, včasih počasneje, včasih se dobesedno plazimo, včasih se malo ustavimo in počijemo. Vsak dosežek prinese zadovoljstvo, malo veselje in novo upanje.

Vztrajnost in pogum sta tisto, kar te podpre in navdahne, da nadaljuješ; ko je najtežje in ti zmanjkuje moči, ko ne veš več, kako naprej, se pojavi nova energija.



Tone Žagar, triatlonec, tekač, kolesar, športnik leta 2025 v Občini Ribnica, človek številnih zmag, je delil z nami izkušnjo raka.



Prostovoljke Marta, Marija in Vera



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica deluje že 38 let in šteje približno 40 članic.

Članica skupine Erna Stantič v vlogi gasilca Pepija je nasmejala podžupana Mestne občine Nova Gorica Tomaža Horvata.



Predsednica DOBSLO Ana Žličar s koordinatrico skupine Radico Matežič in članico skupine Anamarijo Remiaš



Štafeta Kilometri malih zmag je tokrat prispela na kotalkah s Keli Ludvik, članico Kotalkarskega društva Renče.



Prelepe svilnate rožice za prireditev je izdelal modni oblikovalec Rok Čibej.

Srčno, toplo in navdihujoče praznovanje je še enkrat potrdilo, kako izjemno moč ima skupnost in delovanje v dobro sočloveka.

Sami se zavedamo, da se v tej naši drugi družini z izmenjavanjem izkušenj in medsebojno podporo učimo na novo živeti kakovostno življenje – bodisi ob prebolevanju raka ali z vsemi posledicami zdravljenja. Pa tudi vsak naslednji dan ...

Štirideset let. To ni ena sama zgodba. To so čisto zares kilometri malih zmag. So številna življenjska poglavja, izrečena prav tukaj – v skupini, ki deluje pod okriljem *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, ki letos praznuje štirideset let. Za ves ta čas gotovo drži to, da je kipenje življenja neobvladljivo, spleteno iz tkanja, ki nas včasih hladi, drugič greje, vselej pa uči, kako dragoceno je, da se v preizkušnji naslonimo drug na drugega.

Članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Krško z gostiteljico, grofico Marijo Attems Auersperg



Predsednica društva Ana Žličar s koordinatrico Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Krško Mimico Stopinšek



Čudovit
ambient
Galerije Krško



Zgodbe članic so romale naprej s štafeto *Kilometri malih zmag*.

Članice skupine s svojo srčnostjo, pogumom in medsebojno podporo vsak dan dokazujejo, da so male zmage pogosto največje.





Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Postojna je soustvarila nepozabno praznično srečanje ob 40. obletnici DOBSLO.

Na poti zdravljenja pogosto največ pomenijo na videz majhni koraki: prvi sprehod, dober izvid, dan brez bolečine ali preprosto jutro, ko se zbudimo z več upanj, kot včeraj. Prav te male zmage gradijo moč za naprej.

Vsak prinese v skupino za samopomoč svojo zgodbo, svoje breme in svojo moč. Ko se to poveže, nastane nekaj posebnega – skupnost, ki zna nositi bolečino drugega, ko sam ne zmore.

Skupina za samopomoč je kraj, kjer človek brez strahu reče: »Težko mi je.« In kjer vedno znova zasliši odgovor: »Tukaj smo.«



Slavnostno torto so razrezale starosta Skupine za samopomoč Postojna Jela Slanič, Ana Žličar in Breda Brezovar Goljar.



Nagovoril nas je častni pokrovitelj prireditve, župan Občina Postojna Igor Marentič.



Skupino za samopomoč Postojna predano vodi Breda Brezovar Goljar, ki je hkrati tudi vodja programa Pot k okrevanju.



Kulturni program je dogodku dodal posebno toplino – Folklorna skupina OŠ Antona Globočnika.



Naša simbolična štafeta, polna zgodb poguma, upanja in navdiha, je kot predzadnja postajo obiskala Ptuj.



Pri predaji štafete sta sodelovala tudi vrhunski športnik in član *Streliškega kluba Ptuj* Sašo Stojak in paraolimpijka Tatjana Majcen Ljubič.



Častna pokroviteljica svečane prireditve je bila županja *Občine Ptuj*, gospa Nuška Gajšek.

V sklopu vseslovenske kampanje *Kilometri malih zmag* se je simbolna štafeta ustavila tudi na Ptuj. Ta štafeta ni le predmet – je nosilka zgodb. Zgodb o vztrajnosti, o pogumu, o trenutkih, ko smo mislili, da ne zmoremo več, pa smo vseeno naredili še en korak. In potem še enega.

Štafeti smo dodali svoje misli, svoje zgodbe in svoje male zmage. Vsaka od njih je dragocen kamenček v mozaiku, ki ga kot društvo gradimo že štiri desetletja. Mozaiku, ki kaže, da je življenje z rakom lahko polno izzivov, a tudi polno lepote, toplote in medsebojne podpore.



Hvala, dragi prostovoljki Jana Kozel, strokovna vodja, in Marjetka Munda Bratušek, koordinatorica skupine.



S svojimi nastopi so nas počastile ljudske muzikantke *Vesele Polanke* in bobnarska skupina *Heart-Beat-Band*, ki prihaja iz *Osnovne šole dr. Ljudevita Pivka Ptuj*.



Simbolna štafeta, ki po Sloveniji povezuje zgodbe poguma, vztrajnosti in upanja, je kot zadnjo postajo vseslovenske kampanje *Kilometri malih zmag* izbrala UKC Maribor, kar ni naključje. Svoje zgodbe in svoje male, a dragocene zmage so z zbranimi delili člani Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor. Predstojnica Oddelka za onkologijo UKC Maribor dr. Tamara Petrun je v svojem toplem in iskrenem nagovoru poudarila, da onkologija niso le zdravniki, zdravila in sodobna medicinska oprema. Onkologija smo predvsem ljudje – bolniki, svojci, zdravstveni delavci, prostovoljci in vsi, ki po tej poti stopamo skupaj. Sočutje, bližina in medsebojna podpora so bistvene v času, ko jih najbolj potrebujemo.

Zadnja postaja naše štafete
– UKC Maribor



Ana Klenovšek,
dolgoletna srčna in
predana koordinatorica
s Skupino za
samopomoč Maribor



Predstojnica Oddelka za
onkologijo UKC Maribor
dr. Tamara Petrun



Naj se kilometri
malih zmag še naprej
povezujejo v velike
zgodbe upanja!

»Male zmage«
članic dokazujejo,
da je tudi najtežje
preizkušnje
mogoče
premagovati
korak za korakom.



SPOPRIJEMANJE Z RAKOM



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

RAK STOPI V ŽIVLJENJE NA RAZLIČNE NAČINE. SPOPRIJEMANJE Z DIAGNOZO PA SE LAHKO ZAČNE ŽE MNOGO PRED SAMO NOVIČO O BOLEZNI; LAHKO SE ZAČNE ŽE TAKRAT, KO POSAMEZNIK POMISLI, DA BI POISKAL POMOČ ZARADI ZAZNANE SPREMEMBE V TELESU, ALI PA POMISLI, DA BI LAHKO ŠLO ZA RAKA.

Za proces psihološkega odzivanja na diagnozo in zdravljenje se uporabljajo različni pojmi – npr. spoprijemanje, soočanje, sprejemanje, pri čemer je prvi pojem širši in vključuje tudi druga dva. Psihološko odzivanje je proces in ne enkratni dogodek – tako npr.

ne sprejmeš bolezni enkrat za vselej, ampak vsak dan sprejemaš, kar bolezen in zdravljenje prinašata v vsakdanje življenje.

Kaj pravzaprav pomeni spoprijemati se z rakom? Po Lazarusovem modelu stresa in spoprijemanja je to vse, kar posameznik ob diagnozi bolezni naredi v smeri, da obvladuje problem – bolezen rak in njeno zdravljenje, da obvladuje svoje doživljanje ob tem ter daje izkušnji pomen in ohranja smisel.

Pri strategijah spoprijemanja ni pravih ali napačnih. Namesto na *prav* in *narobe* smo osredotočeni predvsem na to, kakšna je funkcija posameznega odziva ter ali je strategija učinkovita. Strategije spoprijemanja niso stalne, se spreminjajo; kar je v enem obdobju bolezni in zdravljenja bolj učinkovita strategija, je lahko v drugem manj učinkovito.

STRATEGIJE SPOPRIJEMANJA, USMERJENE V OBVLADOVANJE PROBLEMA – BOLEZNI

Pridobiti informacije o bolezni in odločiti se glede zdravljenja je ena prvih strategij, ki je potrebna, ko posameznik sliši za diagnozo rak. Študije kažejo, da je kljub vsem virom informacij, ki so danes na voljo prek različnih medijev, za bolnike najpomembnejši pogovor z zdravnikom.

Bolniki so si zelo različni v tem, koliko informacij potrebujejo za svoje spoprijemanje. Nekateri potrebujejo veliko podrobnosti, informaci-

je iz različnih virov, saj ob tem doživljajo, da lažje obvladujejo in razumejo dogajanje, povezano z zdravljenjem. Drugim je v prvih obdobjih branje le še dodaten stres – tudi v takem primeru je smiselno imeti vir informacij *pri roki*, saj se k njemu lahko vrnete, ko ste na to pripravljeni. Dodatna literatura lahko pomaga, da se na pogovor z zdravnikom pripravite, da boste lažje razumeli povedano. Ključni izziv je kritična presoja, kateri vir informacij je aktualen, verodostojen in predvsem relevanten za vašo bolezen. Predvsem se je smiselno opreti na informacije društev bolnikov in uradnih institucij.

Med strategije, usmerjene v obvladovanje problema, sodi načrtovanje zdravljenja in vsakodnevne rutine, ki jo je potrebno na novo organizirati in katere organizacija se lahko spreminja ob vsaki spremembi vrste zdravljenja. Mednje sodita sprejemanje pomoči in poročanje o svojih potrebah oz. o tem, katere pomoči morda ne potrebujete.

Mnogo ljudi se sprašuje, kaj lahko še naredijo – poleg sodelovanje pri zdravljenju –, da podprejo svoje telo. Literatura je preplavljena z različnimi nasveti glede komplementarnih obravnav. Smiselna je previdnost in kritična presoja, v kolikšni meri je nek pristop ob danem zdravljenju lahko podporen, kar velja tako za različne terapevtske pristope kot za uživanje različnih dodatnih učinkovin. Posvetujte se z zdravnikom, da ne bi ev. dodatne snovi vplivale na presnovo zdravil, ki jih prejimate med zdravljenjem.

Med strategijami, za katere se bolniki odločajo v smeri podpore svojemu telesu, je tudi sprememba življenjskega sloga, ki doprinese k občutku varnosti in kontrole. Velikokrat se odločajo za opustitev določenih razvad, npr. kajenja. V klinični praksi bolniki največkrat pripovedujejo o spremembi prehrane. Paradoksalno je, da se ob prehranjevanju, ki je tako bazična potreba posameznika, mnogi ljudje znajdejo v hudi stiski, ko prebirajo nasprotujoča si priporočila, tudi taka, ki po mnenju strokovnjakov s tega področja ne doprinesejo k dobroti. Vedno znova se namreč ob različnih nasvetih v ozadju oglasi misel "kaj pa če ...". Danes je zelo jasno opisan koncept ortoreksije, to je pretirana osredotočenost na



Med strategije spoprijemanja, usmerjene v smisel, sodijo iskanje (novega) smisla v življenju, duhovnost ali religija, osebna rast. Nekateri bolniki najdejo smisel tudi v pomoči drugim bolnikom, prek deljenja svoje izkušnje ali organizirano prek sodelovanja kot prostovoljci v programih društev bolnikov.

zdravo, čisto ali *popolno* prehrano – do te mere, da to začne škodovati zdravju, psihičnemu počutju in vsakdanjemu življenju. Za ortoreksijo so tipični režim prehranjevanja, ki se nenehno zaostruje in izloča vedno več skupin živil, intenzivna tesnoba ali občutek krivde ter veliko porabljenega časa za načrtovanje, pripravo in razmišljanje o hrani. Sčasoma to lahko vodi do socialne izolacije, depresije, lahko pa tudi do fizične izčrpanosti in pomanjkanja hranil. Pomembno se je zavedati, ali prehrana služi vam ali vi prehrani.

Zelo podoben proces opisujejo ljudje tudi v odnosu do telesne aktivnosti, ki je naslednje področje, na katerem marsikdo ob bolezni načrtuje spremembe. Z njo lahko pomembno podprete telo, če je izbrana na način, kot to priporočajo strokovnjaki s tega področja, in gre do mere, ki jo telo zmore. Tudi tu bolniki opisujejo dileme, predvsem tisti, ki so bili športno aktivni že pred boleznijo – "v kolikšni meri moram biti aktiven, da ostanem zdrav". In tudi tu lahko posameznik preseže meje, ko telesna aktivnost služi posamezniku, v ospredje pa stopi le še storilnost, koliko nekdo preteče, prehodi, koliko korakov naredi in v kolikšnem času.

STRATEGIJE SPOPRIJEMANJA, USMERJENE V OBVLADOVANJE ČUSTEV

Druga skupina strategij se usmerja v to, da ob spoprijemanju z boleznijo in zdravljenjem obvladujete svoje čustveno doživljanje. Duševna stiska je spremlje-

Kadar je duševna stiska pregloboka, premočna, traja predolgo in ovira vaše vsakodnevno funkcioniranje in sodelovanje pri zdravljenju, je pomembna strategija tudi sprejeti pomoč v obliki zdravil in poiskati strokovno pomoč.

valka bolezni in zdravljenja. To so občutki jeze, strahu, žalosti, nemoči, brezupa, pomanjkanja varnosti, kontrole, strahu pred ponovitvijo ali nadaljnjim potekom bolezni.

Ljudje smo socialna bitja in iskanje podpore s strani bližnjih je ena od strategij, ki lahko pomaga spoprijeti se z novo situacijo. Povedati za bolezen najbližjim, predvsem ranljivim članom družine, kot so otroci ali starši, je za marsikoga ena težjih nalog. V procesu diagnostike ali pred začetkom zdravljenja marsikdo pove, da je novice delil najprej z najožjo družino in s posameznimi prijatelji. Bolniki se razlikujejo v tem, v kakšnem tempu, koliko ljudem in kolikšen del vsebin o bolezni in zdravljenju podelijo s svojim socialnim krogom. Nekateri potrebujejo nekaj časa, preden lahko o bolezni spregovorijo tudi navzven. Zdravljenje s kemoterapijo in izguba las pa naredita bolezen vidno navzven

in se ne ozirata na pripravljenost in tempo bolnika v zvezi s komunikacijo o bolezni.

Marsikdo pa se izogiba pogovoru o bolezni, že sami besedi *rak*, in raje govori o tumorju, bolezni, *podnajemniku*, izogiba se pogovoru, branju, razmišljanju o raku. Večkrat je izogibanje prisotno v začetnih obdobjih spoprijemanja z boleznijo, pri nekaterih postane slog / način spoprijemanja skozi daljši čas. Izogibanje samo po sebi je lahko funkcionalno, dokler pomembno ne vpliva na komunikacijo v medosebnih odnosih in z zdravstvenim osebjem ter dokler ne vpliva na sodelovanje pri zdravljenju.

Bolniki v klinični praksi pogosto poročajo o stalnih sporočilih iz socialnega okolja, da naj bodo močni in pozitivni, ob prepričanjih, da lahko t. i. negativna čustva negativno vplivajo na spoprijemanje z rakom ali pa celo na izhod zdravljenja. Zato se velikokrat v strategijah spoprijemanja zatekajo v poudarjanje pozitivnega. Kar ni nič narobe, postane pa strategija manj učinkovita, kadar si posameznik ob tem ne dopusti doživljanja tudi drugih čustev. Biti močan in biti pozitiven namreč ne pomeni, da obremenjujočih misli in občutij sploh ni, pač pa pomeni, da jih obvladujete. Včasih ima poudarjanje pozitivnega predvsem medosebno komponento – poudariti pozitivno bližnjim, da ne bo tudi njih strah, da ne bodo doživljali, da obupujete ali se ne spoprijemate dobro s celotno situacijo. Tveganje pri takem načinu je, da tudi če ne spregovorite, so težke



Med strategijami, za katere se bolniki odločajo v smeri podpore svojemu telesu, je tudi sprememba življenjskega sloga, ki doprinese k občutku varnosti in kontrole.

misli in občutja še vedno tu, molk pa ima za posledico, da bremena nosi vsakdo sam in lahko še poveča razdaljo v medosebnih odnosih.

Niso pa vse strategije funkcionalne – zatekanje v hrano, psihoaktivne substance ipd. lahko na kratki rok znižajo stisko, na dolgi rok pa ustvarjajo nov problem.

Med strategije spoprijemanja, osredotočene na obvladovanje čustvenega doživljanja, sodijo tudi vse strategije, s katerimi se pomirite, npr. sprostitvene tehnike, čuječnost, strategije preusmerjanja pozornosti in omejevanja premlevanj. Mednje sodijo tudi vse strategije, ob katerih se počutite dobro, kot so različni hobiji, aktivnosti, strategije, s katerimi izrazite svoja doživljanja, umečnost, pisanje dnevnika, dnevniki ponosa, hvaležnosti ipd.

Kadar je duševna stiska pregloboka, premočna, traja predolgo in ovira vaše vsakodnevno funkcioniranje in sodelovanje pri zdravljenju, je pomembna strategija tudi sprejeti pomoč v obliki zdravljenja in poiskati strokovno pomoč.

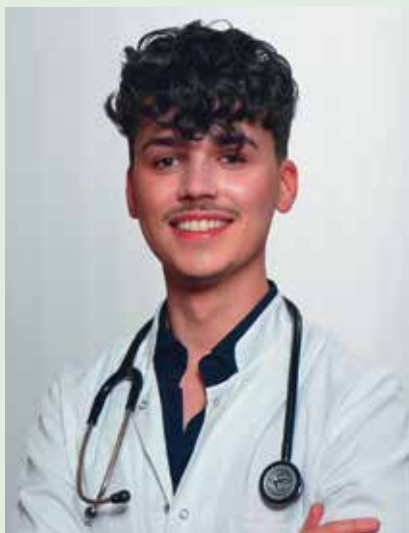
STRATEGIJE SPOPRIJEMANJA, USMERJENE V OHRANJANJE SMISLA

Bolezen in zdravljenje posežeta tudi v osnovna eksistenčna vprašanja posameznika – *kaj je v življenju pomembno, kaj je smisel*. Ob številnih izgubah, povezanih z boleznijo (telesa, načina funkcioniranja, različnih vlog v družbi, načrtov za življenje) se odpirajo vprašanje identitete, vprašanja, *kdo sem in kateri del izkušnje v zvezi z boleznijo lahko najbolj sooblikujem*. Odpirajo se osnovna duhovna, verska in eksistenčna vprašanja. Med strategije spoprijemanja, usmerjene v smisel, sodijo iskanje (novega) smisla v življenju, duhovnost ali religija, osebna rast. Nekateri bolniki najdejo smisel tudi v pomoči drugim bolnikom, prek deljenja svoje izkušnje ali organizirano prek sodelovanja kot prostovoljci v programih društev bolnikov.

Vsak človek se z rakom spoprijema na svoj način, v svojem tempu in s svojimi viri. Kdaj posameznik doživlja, da se z boleznijo dobro spoprijema? Ko prepozna vidike izkušnje bolezni, na katere lahko vpliva, spreminja in rešuje, ter tiste, ki zahtevajo sprejemanje, ko si dovoli doživljati in izražati različna čustva. Pomembno je dopustiti si biti človek v situaciji, ki je zahtevna, nepredvidljiva in pogosto prežeta z negotovostjo. Ob tem pa marsikdo skozi proces spoprijemanja odkriva nove oblike moči, povezanosti in smisla.

Foto: Pexels

VPLIV UV-ŽARKOV NA KOŽO IN USTREZNA ZAŠČITA PRED SONCEM



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

ULTRAVIJOLIČNO (UV) SEVANJE JE DEL ELEKTROMAGNETNEGA SEVANJA, KI GA POLEG VIDNE SVETLOBE IN TOPLOTE ODDAJA SONCE. TO IMA POLEG KORISTNIH UČINKOV (NPR. NASTANEK VITAMINA D, DOBRO POČUTJE, SVETLOBA, VKLJUČNO VPLIV NA RAZVOJ OČESA IN VIDNIH FUNKCIJ, TOPLOTA) TUDI ŠKODLJIVE UČINKE NA ZDRAVJE LJUDI. PREKOMERNO IZPOSTAVLJANJE UV-ŽARKOM LAHKO POVZROČI AKUTNE IN KRONIČNE ŠKODLJIVE UČINKE NA KOŽO, OČI IN IMUNSKI SISTEM. UV-SEVANJU SMO LAHKO IZPOSTAVLJENI TUDI Z RABO UMETNIH VIROV (NPR. SOLARIJEV). IZPOSTAVLJANJE UV-SEVANJU JE GLAVNI DEJAVNIK TVEGANJA ZA POJAV SONČNIH OPEKLIN IN RAZVOJ VSEH VRST KOŽNEGA RAKA, POVZROČA PA TUDI PREZGODNJE STARANJE KOŽE.

ŠKODLJIVI UČINKI UV-SEVANJA NA KOŽI

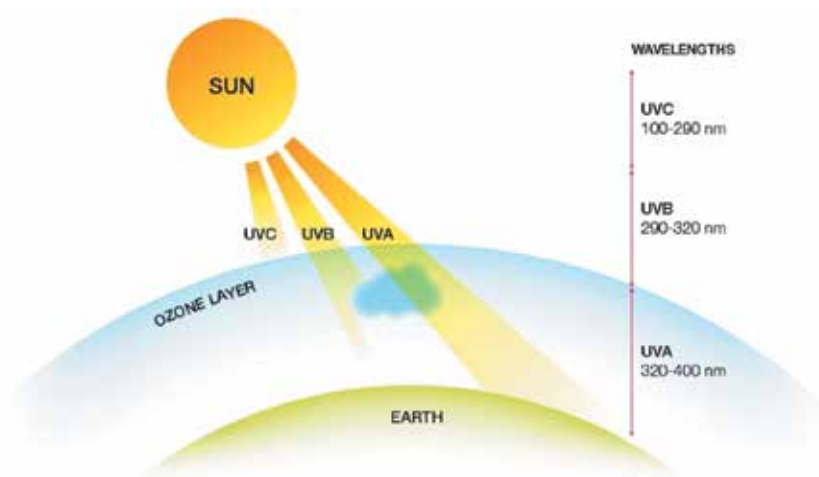
UV-sevanju, tj. UV-sevanju naravnega vira (sonce), smo izpostavljeni vsi. Narašča pa število ljudi, ki so izpostavljeni UV-sevanju iz umetnih virov pri delu, v industriji, umetnemu sončenju v kozmetične namene (solariji). Glede na valovno dolžino in vplive, ki jih ima UV-sevanje na okolje in človeka, delimo UV-sevanja na:

- **UVA-območje** (A iz angl. *aging*, staranje; valovna dolžina je 315–400 nm). UVA-žarki imajo največjo valovno dolžino. Dobro prehajajo skozi oblake in steklo in tudi globoko v vodo. Jakost sevanja je čez dan približno enaka.

- **UVB-območje** (B iz angl. *burning*, opekline; valovna dolžina je 280–315 nm). UVB-žarki imajo manjšo valovno dolžino. Slabše prehajajo skozi oblake in ne prehajajo skozi steklo. Najmočnejši so opoldne, ko je sonce visoko na nebu.
- **UVC-območje** (C iz angl. *cytotoxic*, toksičen za celice; valovna dolžina je 100–280 nm). Citotoksični učinek kratkovalovnih UVC-žarkov uporabljamo za dezinfekcijo (npr. zraka, vode).

UVB-žarki so odgovorni za nastanek sončnih opeklin in povzročajo neposredno poškodbo DNA v kožnih celicah, kar povečuje tveganje za razvoj kožnega raka. UVA-žarki pa prodirajo globlje v kožo in so povezani z dolgoročnimi učinki staranja kože, kot so nastanek gub, izguba elastičnosti in razvoj hiperpigmentacij na koži. Eden izmed glavnih mehanizmov, preko katerega UV-sevanje vpliva na staranje kože, je oksidativni stres. UV-žarki namreč spodbujajo tvorbo prostih radikalov v koži, ki poškodujejo celične strukture, vključno z DNA, beljakovinami in lipidnimi membranami. To aktivira celične signalne poti, ki vodi v vnetne odzive in razgradnjo kolagenskih vlaken, ki so ključna za ohranjanje čvrstosti kože. Posledično se poveča izguba elastičnosti, kar prispeva k nastanku gub in povešeni koži.

Poleg tega UV-sevanje lahko vpliva na sposobnost regeneracije kože. UV-žarki zavirajo delovanje fibroblastov, ki so odgovorni za proizvodnjo kolagena, ter tako spodbujajo razgradnjo



Slika 1: Glede na valovno dolžino ločimo tri vrste UV-sevanja in sicer UVA, UVB in UVC.

obstoječega kolagena. To vodi v izgubo strukturne podpore kože in pospešuje pojav gub in videz povešene kože. Prav tako UV-sevanje vpliva na delovanje melanocitov, kar lahko povzroči neravnovesje v proizvodnji melanina in s tem prispeva k nastanku temnejših pigmentnih madežev in neenakomernih pigmentacij, ki jih s skupno besedo imenujemo hiperpigmentacije.

SONČNE OPEKLINE IN VZROKI ZA NJIHOV NASTANEK

Sončna opekline je lahko resna poškodba kože, ki se običajno pojavi akutno, in sicer po prekomernem izpostavljanju UV-žarkom. UVB-žarki so glavni vzrok za nastanek sončnih opeklin, saj prodirajo v zgornje plasti kože. So najmočnejši med 10. in 17. uro, ko je sončna svetloba najbolj intenzivna. UVB-žarki povzročajo neposredno poškodbo DNA v kožnih celicah, kar sproži vnetni odziv, ki ga vidimo kot rdečico, oteklino in bolečino. Čeprav so sončne opekline pogosto povezane z vročim poletnim

vremenom, je pomembno vedeti, da lahko UVB-žarki poškodujejo kožo tudi v hladnejših mesecih, na primer med smučanjem, ko se ti odbijajo od zasnežene podlage. UVA-žarki so manj intenzivni, vendar prodirajo globlje v kožo. So prisotni skozi vse leto, tudi v oblačnih dneh. UVA-žarki povzročajo prezgodnje staranje kože, poškodujejo kolagenska vlakna in prispevajo k nastanku gub ter povečujejo tveganje za kožni rak.

Dolgotrajno izpostavljanje soncu brez ustrezne zaščite, še posebej pri ljudeh s svetlejšo kožo, lahko poveča tveganje za nastanek sončnih opeklin. Ljudje s temnejšo kožo imajo nekoliko več naravne zaščite pred soncem zaradi povečane proizvodnje melanina – pigmenta v koži, ki absorbira UV-žarke in preprečuje, da bi ti prodrli globoko v kožo. Nekateri ljudje so bolj občutljivi na sonce kot drugi in imajo večje tveganje za sončne opekline, zlasti otroci, ljudje z zelo svetlo poltjo, ljudje s številnimi pigmentnimi znamenji na koži ter tisti, ki jemljejo določena zdravila, ki povečujejo občutljivost na sončne žarke.

Poleg tega je pomembno poudariti, da pretirano izpostavljanje soncu vsekakor ni priporočljiv način za pridobivanje vitamina D, saj lahko povzroči resne zdravstvene težave, vključno z rakovimi obolenji kože. Namesto tega je bolje, da glavnino vitamina D pridobivamo iz prehrane ali ustreznih prehranskih dopolnil ter se med izpostavljanjem soncu zaščitimo z uporabo zaščitnih sredstev.

PRAVILNO UKREPANJE OB SONČNI OPEKLINI

Preprečevanje sončne opekline je ključno za ohranjanje zdravja naše kože. Najboljši način za zaščito pred sončnimi opeklinami je izogibanje pretirani izpostavljenosti soncu, predvsem med najmočnejšim sončnim sevanjem, ki običajno traja od 10. do 17. ure. Pri tem je pomembno uporabljati zaščitna oblačila, pokrivala in sončna očala, ki bodo zaščitila izpostavljene dele kože. Prav tako je nujno redno uporabljati zaščitne kreme z visokim zaščitnim faktorjem, ki bodo preprečile negativne učinke UV-žarkov na kožo.

V primeru da pride do sončne opekline, je pomembno takoj ukrepati. Poškodovano kožo je treba nemudoma umakniti v senco, da se prepreči nadaljnja izpostavljenost soncu. Hladne obloge ali hladna voda lahko blago ohladita prizadeto območje, vendar je treba previdno ravnati, da ne povzročimo dodatnih poškodb kože, zato se je priporočljivo izogibati uporabi ledu. Poškodovano kožo je nato treba negovati z vlažilnimi kremami,

ki naj vsebujejo npr. pravo alojo ali pantenol. Te kreme pomirjajo kožo, spodbujajo celjenje in zmanjšujejo občutek nelagodja. Pri sončni opeklini lahko pride tudi do dehidracije, zato je pomembno, da oseba pije dovolj tekočine.



Slika 2: Sončne opekline predstavljajo akutno poškodbo kože, ki nastane zaradi prekomerne izpostavljenosti UV-žarkom.

Obleka in materiali, ki prihajajo v neposreden stik s poškodovano kožo, lahko pomembno vplivajo na proces celjenja in okrevanja. Pri sončni opeklini je koža že sama po sebi bolj občutljiva kot običajno, zato je izjemno pomembno izogibati se dodatnim dražilcem, ki bi lahko še poslabšali vnetje na poškodovanih območjih. Pri izbiri oblačil je smiselno uporabljati lahka, zračna in ohlapna oblačila iz naravnih materialov, kot so bombaž, lan ali svila. Ti materiali bodo omogočili, da koža bolje »diha«, zmanjšali trenje in ne bodo dodatno dražili poškodovane kože. Izogibajte se sintetičnim materialom, ki lahko omejujejo izhlapevanje in povzročajo dodatno draženje kože. Prav tako je priporočljivo, da se izogibate uporabi izdelkov za nego

kože, ki vsebujejo alkohol, dišave, barvila ali druge kemikalije, ki bi lahko povzročile dodatno draženje in nelagodje. Namesto tega uporabljajte nežne in hipoalergene izdelke, ki bodo pomirili in navlažili kožo.

V primeru da sončna opeklini povzroči hujšo bolečino, lahko jemanje analgetikov (predvsem iz skupine nesteroidnih antirevmatikov) olajša nelagodje. Vendar pa je pomembno, da se pred jemanjem kakršnihkoli zdravil posvetujete s svojim zdravnikom ali farmacevtom. Prav tako ne prekoračite priporočenih odmerkov in se držite navodil za uporabo zdravil.

TVEGANJE ZA NASTANEK KOŽNEGA RAKA

Poznamo tako melanomske (npr. maligni melanom) kot tudi nemelanomske (npr. bazalnočelični in ploščatocelični karcinom) kožne rake. Tako melanomske kot nemelanomske oblike kožnih rakov so posledica več dejavnikov, med katerimi izstopa predvsem dolgotrajna in nezaščitena izpostavljenost UV-žarkom. Melanom sicer ni najpogostejša oblika kožnega raka, velja pa za najnevarnejšo, saj pogosto metastazira v druge organe in lahko povzroči smrt. Nastane zaradi mutacije melanocitov, ki se začnejo nekontrolirano množiti, kar je pogosto posledica poškodbe celične DNK zaradi UV-sevanja. Intenzivna občasna izpostavljenost UV-žarkom, zlasti pri genetsko nagnjenih posameznikih, povečuje tveganje za maligni melanom. Prepoznan in zdravljen

melanom v zgodnjih fazah je skoraj vedno ozdravljiv, v nasprotnem primeru pa se lahko razširi na druge dele telesa, kar pogosto vodi v usoden izid. Melanom najpogosteje prizadene kožo, vendar se lahko pojavi tudi drugod v telesu, kjer so prisotne melanocitne celice, kot so oči, črevesje ali ženske ovojnice. Nemelanomski kožni raki so sicer pogostejši in praviloma manj agresivni, vendar lahko povzročijo lokalno uničenje tkiva, redkeje tudi zasevke v druge organe. Prepoznavanje malignega melanoma je ključno, zlasti ob pojavu novih znamenj ali sprememb obstoječih. Pomembno je, da se vsaka nenavadna sprememba kože obravnava resno, saj je zgodnja diagnoza ključna za učinkovito zdravljenje.

(SAMO)PREGLEDOVANJE KOŽE IN NJEGOV POMEN

Redno opazovanje pigmentnih znamenj in drugih kožnih sprememb je temelj odgovorne skrbi za zdravje kože. Posebno pozornost je potrebno nameniti spremembam v velikosti, obliki, barvi in robovih ter nepojasnenim krvavitvam, srbenju ali razjedam na koži, ki se ne celijo. Zato je redno, torej vsaj enkrat mesečno, samopregledovanje kože oz. znamenj na koži nujno potrebno. Pri pregledovanju težje dostopnih mest, na katerih se melanomski in nemelanomski raki kože pogosto pojavljajo, si lahko pomagamo z ogledalom ali za pomoč prosimo bližnje. Ne smemo pa pozabiti tudi na pogosto spregledane predele, kot so področja za ušesi, vrat, lasišče, dlani, stopala in pro-

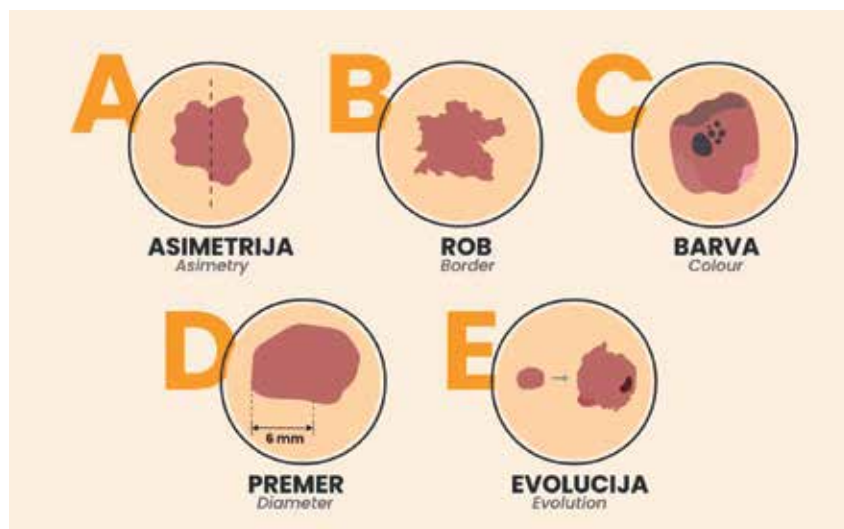
stor med prsti, kjer se spremembe lahko dolgo neopazno razvijajo. Pomembno je tudi vedeti, da se maligni melanom pri moških najpogosteje pojavlja na koži hrbta, medtem ko je pri ženskah pogostejše lokaliziran na spodnjih okončinah, zato naj bo pregled teh predelov še posebej natančen.

Pri prepoznavanju sumljivih sprememb si lahko učinkovito pomagamo s pravilom ABCDE, ki predstavlja preprosto in uporabno vodilo za splošno javnost. Ob vsaki novi ali spreminjajoči se leziji je smiselni čimprejšnji pregled pri izbranem osebnem zdravniku, ki bolnika po potrebi napoti k specialistu dermatovenerologije, saj zgodnje odkrivanje kožnega raka bistveno izboljša njegovo prognozo in možnosti zdravljenja. Ob tem ne smemo pozabiti na dosledno zaščito pred UV-sevanjem skozi vse leto, saj ta pomembno zmanjšuje tveganje za razvoj večine vrst kožni rakov ter tudi zmanjša tveganje za sončne opekline in fotostaranje.

Pravilo ABCDE, ki ga lahko uporabljamo v splošni praksi:

- **A** – Asimetrija (angl. *Asymmetry*): ena polovica značenja ni enaka drugi.
- **B** – Rob (angl. *Border*): robovi so nepravilni, nazobčani ali zabrisani.
- **C** – Barva (angl. *Color*): neenakomerna barva (različni odtenki rjave, črne, lahko tudi rdeče, bele, koprenasto sive ali modrikaste).
- **D** – Premer (angl. *Diameter*): več kot 6 mm ali hitro povečevanje.
- **E** – Evolucija (angl. *Evolution*): kakršnakoli sprememba, ki se zgodi v praviloma krajšem časovnem obdobju (velikost, oblika, barva idr.).

ABCDE-pravilo ne nadomešča kliničnega pregleda zdravnika, je pa zanesljiv pripomoček za pravočasno prepoznavanje sumljivih sprememb na koži, ki zahtevajo zdravniško obravnavo.



Slika 3: Pravilo ABCDE kot orodje za laično prepoznavanje suspektih pigmentnih znamenj

KAJ JE FOTOSTARANJE?

Vsakdo je dovzeten za fotostaranje, tj. za staranje kože, ki nastane kot posledica dolgotrajne izpostavljenosti UV-sevanju. Vendar pa je stopnja fotopoškodb odvisna od tega, koliko časa ste bili nezaščiteni izpostavljeni soncu, poleg tega pa tudi od vrste kože in geografskih dejavnikov, vključno z zemljepisno širino in podnebjem. Na splošno je svetlejša koža bolj dovzeta za fotostaranje in za razvoj kožnega raka, čeprav se tudi temnejša koža lahko poškoduje in razvije kožnega raka ter kaže znake staranja. V medicini se uporablja *Fitzpatrickovo klasifikacijo* za določitev t. i. *fototipa kože* in z njo povezane ocene tveganje za fotopoškodbe kože:

- **Fototip I** – osebe keltskega ali irskega izvora, modrooki, rdečelasi, pegasti, praviloma vedno opečeni in nikoli porjaveli.
- **Fototip II** – svetlopolti, pogosto svetlolasi belci, ki so zlahka opečeni in rahlo porjaveli.
- **Fototip III** – večina belcev, ki so včasih opečeni, nato postopno zmerno porjaveli.
- **Fototip IV** – predvsem Azijci in prebivalci španskega porekla, ki so malo opečeni in vedno dobro porjaveli.
- **Fototip V** – predvsem Indijanci (ameriški staroselci) in prebivalci Srednjega vzhoda, za katere je značilno, da so redko opečeni in praviloma močno porjaveli.
- **Fototip VI** – črnci oz. temnopolti posamezniki, ki praviloma niso opečeni in imajo izrazito temno pigmentirano kožo.



Slika 4: Fitzpatrickova klasifikacija fototipov kože pri ljudeh

UKREPI ZA ZAŠČITO PRED VPLIVI UV-SEVANJA NA KOŽI

Zaščita pred UV-žarki je eden ključnih ukrepov za preprečevanje prezgodnjega staranja in poškodb kože. Trije osnovni stebri zaščite vključujejo nošenje zaščitnih oblačil, širokokrajnih klobukov in sončnih očal, iskanje sence ter izogibanje soncu med 10. in 17. uro v poletnih mesecih, ko je UV-sevanje najmočnejše. Pomemben del zaščite predstavlja tudi uporaba sončnih krem z visokim zaščitnim faktorjem (ZF, v angl. tudi SPF), ki nam pove, koliko UV-sevanja je potrebnega, da povzroči poškodbo zaščitene kože v primerjavi z nezaščitenostjo. Izbira izdelka z ustreznim ZF, ki ščiti tako pred UVB- kot UVA-žarki, in njegova pravilna ter redna uporaba sta bistvena za učinkovito zaščito kože. Pogosto se narobe razume, da je ZF povezan s časom izpostavljenosti soncu. Veliko ljudi denimo verjame, da če brez zaščite za sonce dobijo opekline v 1 uri, potem ZF 15 omogoča, da na soncu ostanejo petnajstkrat dlje brez opeklin. To žal ne drži, ker ZF ni neposredno povezan le s časom izpostavljenosti kože soncu, ampak predvsem s količino sevanja sončnih žarkov.

Na količino sevanja ne vpliva namreč samo čas, ampak tudi drugi faktorji, kot so intenziteta sončnega sevanja (1 ura ob 9. je enako kot 15 minut pri 13. uri), tip kože (svetlopolti ljudje absorbirajo več sončnih žarkov pod enakimi pogoji kot temnopolti) ter količina nanesenega zaščitnega pripravka, pri čemer povprečni odrasel ali otrok potrebuje približno 30 gramov – 2 jušni žlici pripravka za zaščito pred soncem za celotno telo. Študije namreč kažejo, da ljudje nanašamo le polovico ali četrtino priporočene količine, kar pomeni, da je dejanski ZF, ki ga nanesemo na kožo, nižji od navedenega na izdelku. Prav tako je pomembna pogostnost nanosa sončne kreme, ki naj bi se kožo nanesla vsaj 30 minut pred izpostavitvijo soncu, kar omogoča sestavinam v pripravku, da se vežejo na kožo in ustrezno učinkujejo. Ponavljanje nanosa na vsaki 2 uri je prav tako pomembno. Ponovno naj bi se sredstva nanašala tudi po kopanju, brisanju ali pri športnih aktivnostih, ob katerih pride do močnega potenja.

ZF 15 zadrži okrog 93 % vseh UVB-žarkov, ZF 30 97 % in ZF 50 98 % vseh UVB-žarkov. Razlike med njimi so sicer majhne, ampak če ima človek občutljivo kožo ali večjo verjetnost za

nastanek kožnega raka, lahko ti dodatni odstotki pomenijo veliko dodatno vrednost, še posebej po dolgoletni izpostavljenosti sončnim žarkom. Nobena vrsta sončne kreme namreč ne zaustavi vseh sončnih žarkov. Pomembno je vedeti tudi, da sončne kreme z višjim ZF ne ostanejo na koži dlje časa kot kreme v nižjem ZF. Kreme v višjem ZF tudi niso dlje časa učinkovite na koži v primerjavi s tistimi z nižjim ZF. Dobro si je zapomniti tudi, da ni takega sredstva za zaščito pred soncem, ki bi bilo popolnoma vodoodporno, saj se vsi pripravki s časom sperejo z naše kože.

ZAKLJUČEK

Razumevanje dejavnikov, ki vplivajo na učinkovitost zaščite pred soncem, je ključno za zdravje naše kože. Poleg uporabe izdelkov s primernim ZF je pomembno upoštevanje predvsem primarnih preventivnih ukrepov, kot so nošenje zaščitnih oblačil, uporaba sončnih očal in izogibanje najbolj intenzivnemu sončnemu sevanju med 10. in 17. uro. Z doslednim upoštevanjem priporočil za zaščito pred soncem lahko zmanjšamo tveganje za sončne opekline, prezgodnje staranje kože in razvoj kožnega raka. Pomembno je, da skrbimo za svojo kožo v vseh letnih časih in ne le poleti, saj je UV-sevanje prisotno tudi v hladnejših mesecih, zato naj ustrezna zaščita pred soncem postane del naše vsakodnevne rutine za nego in zaščito kože.

Literatura:
Seznam hranimo v uredništvu.

EUnetCCC, SLOVENSKA MREŽA ZA ONKOLOGIJO: TEMELJ NOVE DOBE ONKOLOŠKE OSKRBE

Barbara Perić, Tina Vrh, Tina Čoga, Manca Klara Popelar,
Onkološki inštitut Ljubljana

UVOD

Rak je drugi najpogostejši vzrok smrti v *Evropski uniji*, saj se vsako leto diagnosticira več kot 2,6 milijona novih primerov, umre pa 1,2 milijona ljudi; tako kažejo študije, ki jih je izvedla *Evropska komisija* (1). V Sloveniji se pogostnost obolenja za rakom viša podobno kot v sosednjih evropskih državah. Vzrok je predvsem staranje populacije, saj se je od leta 1995 delež evropskih prebivalcev, starejših od 65 let, zvišal s 15 na 21 odstotkov, vpliva pa tudi boljše preživetje bolnikov s kardiovaskularnimi obolenji, pogostnost nekaterih dejavnikov tveganja v populaciji (izpostavljenost UV, debelost, uživanje alkohola) in uspešno zgodnje odkrivanje bolezni. Ob tem se preživetje bolnikov z rakom izboljšuje in je v Sloveniji več kot 90-odstotno pri bolnikih s Hodgkinovim limfomom, rakom dojke, prostate, kožnim melanomom, rakom ščitnice (2).

Kljub znanstvenemu in tehnološkemu napredku na področju onkologije v zadnjih dveh desetletjih obstajajo razlike v obravnavi bolnikov med državami članicami *EU*, pogosto pa tudi znotraj posameznih regij določene države.

Soočena s tem naraščajočim epidemiološkim bremenom si *Evropska unija* z *Evropskim načrtom za boj proti raku* prizadeva okrepiti preprečevanje in zgodnje odkrivanje raka ter spodbujati raziskave in inovacije, ki bi izboljšale kakovost obravnave bolnikov. Sistematično odpravljanje neenakosti pri dostopu do zdravstvene oskrbe je prav tako pomemben cilj tega načrta.

Projekt EUnetCCC je del teh prizadevanj, z ambicijo vzpostaviti usklajeno evropsko mrežo onkoloških centrov celostne obravnave (CCC ali *Comprehensive Cancer Center*). Cilj je do leta 2028 vzpostaviti približno 100 CCC-jev v 31 državah, pri čemer se države opirajo na obstoječo infrastrukturo in nacionalne zmogljivosti ter hkrati upoštevajo posebnosti posameznih držav. Med projektom bo oblikovan skupen referenčni okvir za nacionalne postopke oblikovanja CCC, ki pa je prožen in omogoča prilagodljivost glede na strukturne in zakonske

posebnosti posameznih držav. Cilj *EUnetCCC* je usklajen z vodilno pobudo *Evropskega načrta za boj proti raku*, ki predvideva, da bo imelo do leta 2030 90 % onkoloških bolnikov dostop do celostne obravnave oz. CCC-ja, pri čemer bo vsaj en CCC vzpostavljen v vsaki državi članici.

CELOSTNA OBRAVNAVA BOLNIKOV Z RAKOM

V Sloveniji lahko zares celostno obravnavo bolnikov z rakom zagotovimo s povezovanjem obstoječe infrastrukture v *Slovensko onkološko mrežo*, kakor smo se odločili poimenovati slovenski CCC. V to nastajajočo mrežo so vključeni poleg *Onkološkega inštituta Ljubljana (OI Ljubljana)* še *Univerzitetni klinični center Ljubljana (UKC LJ)*, *Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani (MF Lj)*, *Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)*, *Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik (Klinika Golnik)*, *Univerzitetni klinični center Maribor (UKC Mb)*, *Medicinska fakulteta Univerze v Mariboru (MF Mb)* in tudi *Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (MZ RS)*.

Nacionalno mrežo vidimo kot pomemben vir priporočil klinične oskrbe, pa tudi inovacij in odkritij na področju zdravljenja raka ter razvoja učinkovitejših pristopov k preprečevanju, diagnosticiranju in zdravljenju. Mreža zagotavlja neposredno izvajanje širokega nabora visokokakovostne diagnostike in oskrbe bolnikov z rakom, zajema pa tudi vsa raziskovalna področja onkologije:



Projekt *EUnetCCC* je največja iniciativa v zdravstvu v Evropi.

predklinične, klinične raziskave ter raziskave na področju preprečevanja, obvladovanja raka in populacijske raziskave. Deluje kot osrednja točka širše nacionalne mreže oskrbe bolnikov in kot gonilna sila za spodbujanje visoke kakovosti oskrbe in raziskav ter širi smernice/priporočila in dobre prakse ter vključevanje prebivalstva na območju, ki ga pokriva. CCC (nacionalna mreža) je zavezan uresničevanju sodelovanja med institucijami, mrežami drugih držav in deležniki na področju preprečevanja, oskrbe in raziskav. Upošteva prispevek vsakega od deležnikov na svojem področju delovanja.

Vse to zahteva organizacijsko enoto z jasno centralno upravljavsko strukturo ter visoko stopnjo

organizacijske in sistemske infrastrukture ter strokovnega znanja, ki vključuje:

- organizacijske zmogljivosti: opredeljen fizični prostor, vodstvene funkcije, vzpostavljeno upravno/menedžersko/znanstveno upravljanje in ustrezno organizacijo;
- strateško partnerstvo: opis organizacije partnerstva, odnosov med partnerskimi institucijami ter vključevanje skupnosti na območju, ki ga center pokriva;
- transdisciplinarno sodelovanje in koordinacijo: strukture, ki zagotavljajo multidisciplinarnost, kjer je to potrebno za zagotavljanje kakovosti na vseh ključnih točkah bolnikove poti, ter sistemi in procesi, ki omogočajo prenos znanstvenih spo-

znanj na strokovnjake, bolnike in širšo javnost, ob hkratnem vključevanju novih na raziskavah temelječih znanj in inovacij;

- institucionalno zavezanost skupnemu evropskemu sodelovanju: povezovanje in aktivno sodelovanje v *Evropskem načrtu za boj proti raku (EBCP)* ter mreži *EU CCC*.

Po letu dni sodelovanja in oblikovanja *Slovenske onkološke mreže* skupaj s partnerskimi ustanovami na *OI Ljubljana* trdno verjameмо, da imamo v Sloveniji dobre pogoje za oblikovanje *Slovenske onkološke mreže* oz. slovenske CCC-infrastrukture. S sodelovanjem v projektu *EUnetCCC*, v katerem znotraj delovnega paketa 4 pilotno vzpostavitev



CCC-infrastrukture v različnih državah, tudi Sloveniji, vodi prav NIJZ, vidimo številne priložnosti izobraževanja in prenosa primerov dobre prakse iz tujine. Tako intenzivno delamo na poenotenju multidisciplinarnega pristopa, poenotenju priporočil zdravljenja, gradiv za bolnike, vključevanju bolnikov in svojcev v delovne procese, uvajanju PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*) v onkološko obravnavo, pripravi programov *survivorship*, izboljšanju dostopnosti do kliničnih raziskav tako za bolnike kot za raziskovalce, izboljšanju pogojev predkliničnih raziskav in prenosu izsledkov v klinično prakso, Slovenski onkološki biobanki in še marsičem. Vsa prizadevanja usmerjamo v to, da bolnikom zagotovimo boljšo, celostno in vsem enakovredno zdravstveno oskrbo.

Dragocen del projekta je sodelovanje klinikov in raziskovalcev vseh partnerskih slovenskih ustanov in redna izmenjava izkušenj,

mnenj. Polega tega projekt omogoča tudi številne izmenjave s kolegi iz tujine. To je pomembno ne samo z vidika pretoka znanja in primerov dobre prakse, temveč tudi z vidika poenotenja kakovosti obravnave bolnikov med različnimi regijami ali državami. Sodelovanje pri vzpostavljanju evropske onkološke mreže nam daje pomemben okvir za razvoj in primerjavo z najboljšimi evropskimi praksami. Naš cilj je doseči

enakovredno oskrbo vseh slovenskih bolnikov, ki naj bo primerljiva z oskrbo v drugih evropskih državah.

ZAKLJUČEK

S predanim delom želimo zagotoviti, da bo ob koncu projekta v letu 2028 Slovenska onkološka mreža prepoznana in ocenjena kot CCC-infrastruktura in si kot taka zagotovila mesto med evropskimi CCC-mrežami. Prizadevamo si, da bo nacionalni mreži, ob podpori MZ RS in javnosti, omogočeno trajnostno delovanje. Le tako lahko slovenskim bolnikom z rakom zagotovimo sodobno multidisciplinarno, z rezultati domačih raziskav podprto celostno obravnavo.

Viri:

<https://www.cancer.gov/research/infrastructure/cancer-centers>
RR RS

https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

Foto: Arhiv OIL



FOTO: ZALA GRILC

AKTIVNO VKLJUČEVANJE BOLNIKOV V ZDRAVSTVENO OBRAVNAVO – PROMs

Irena Oblak, Anamarija Mozetič, Aleksandra Grbič

Onkološki inštitut Ljubljana

AKTIVNO SODELOVANJE BOLNIKOV

Bolnikovo aktivno sodelovanje, pozitivni odnos in naravnost k ohranitvi ali povrnitvi zdravja so izredno pomembni v vseh fazah zdravstvene obravnave. Ne le v času brez bolezni, ampak tudi ko zbolíš, je zdrav življenjski slog še kako pomemben, saj te ohranja v dobri kondiciji, da se lažje spopadaš z boleznijo in zdravljenjem. To še posebej velja za bolnike z rakom, ki jim že sama bolezen, pa tudi zdravljenje prinašata številne omejitve in težave.

Bolezen rak predstavlja epidemijo sodobnega časa, saj se število novo odkritih bolnikov iz leta v leto povečuje, kar je med drugimi tudi posledica nezdravega življenjskega sloga in staranja prebivalstva. Ob številnih strokovnih naporih in izboljšavah, kot so različni preventivni programi in uvedba presejanja za odkritje zgodnjih oblik raka ali predrakavih sprememb, vse boljši in natančnejši diagnostiki in uspešnejšemu zdravljenju, so preživetja bolnikov z rakom in njihova oskrba vse boljše in boljše.

Kljub temu se številni bolniki z rakom soočajo z različnimi težavami in potrebami, ki jih običajna onkološka obravnava ne zajema ali pa morebiti spregleda.

V želji, da bi zagotovili celostno oskrbo, izboljšali kakovost življenja bolnikov z rakom in omogočili vsem bolnikom, ki to potrebujejo, dostopnost do različnih strokovnjakov, smo leta 2023 na *Onkološkem inštitutu (OI)* uvedli anketiranje bolnikov po validiranem vprašalniku o kakovosti življenja QLQ-C30 *Evropske organizacije za raziskave in zdravljenje raka* (angl. *European Organisation for Research and Treatment of Cancer – EORTC*).

ZBIRANJE INFORMACIJ NEPOSREDNO OD BOLNIKOV – PROMs

S sistematičnim zbiranjem informacij neposredno od bolnikov – PROMs (angl. *Patient-Reported Outcome Measures*) smo naredili pomemben korak k večjemu vključenju bolnikov v zdravstveno obrav-

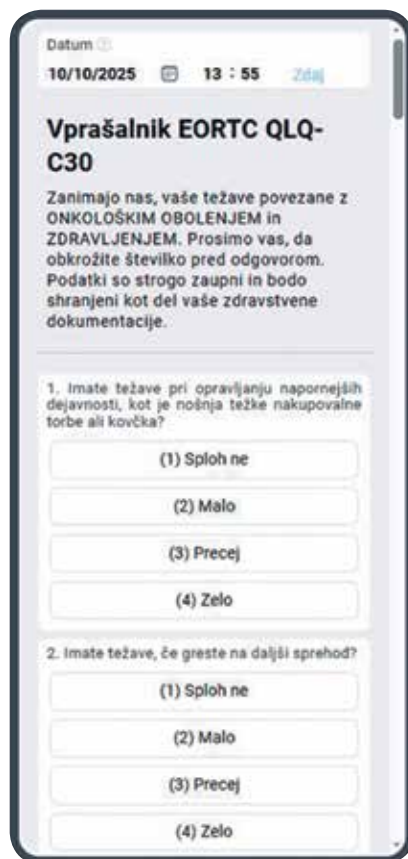
navo in izboljšanju kakovosti in varnosti zdravljenja.

PROMs so orodja, ki nam, zdravstvenim delavcem, pomagajo strukturirano zajeti vse vidike bolnikove izkušnje, še posebej tiste, ki so v kliničnih kazalnikih pogosto spregledane. Poročanje bolnikovega doživljanja bolezni in zdravljenja iz lastne perspektive predstavlja bistven dodatek kliničnim podatkom in omogoča vpogled v bolnikove psihosocialne in fizične potrebe, želje, obvladovanje težav in v njegovo kakovost življenja med celotnim potekom bolezni (pred in med zdravljenjem ter v obdobju okrevanja).

Z rednim periodičnim spremljanjem lahko izboljšamo naše odločanje glede bolnikove obravnave, ga po potrebi napotimo k ustreznim strokovnjakom, kot so strokovnjaki klinične prehrane in psihoonkologije, k fiziatru ali fizioterapevtom, k socialnemu delavcu, v protibolečinsko ambulanto, paliativno obravnavo, k osebному zdravniku ali onkologu ter drugim.

ePROMs – ELEKTRONSKI INFORMACIJSKI SISTEM

Vprašalnike smo sprva bolnikom posredovali v papirni obliki, kasneje pa smo s pomočjo informacijske podpore razvili *e-PROMs* (angl. *electronic Patient-Reported Outcome Measures*) ter pričeli anketiranje izvajati prek SMS-sporočil. Sistem *ePROMs* je zasnovan kot digitalna infrastruktura za sistematično zbiranje podatkov neposredno od bol-



Slika 1: Izpolnjevanje vprašalnika prek SMS-sporočila

nikov in z integracijo v klinične informacijske sisteme.

BOLNIK IZPOLNI VPRAŠALNIK

Bolnik po prvi obravnavi pri specialistu onkologu na OI prejme SMS-sporočilo na svoj mobilni telefon. Z vpisom svojih rojstnih podatkov, lahko začne izpolnjevati anketo (slika 1).

Po zaključenem izpolnjevanju vprašalnik oddamo s pritiskom na gumb »shrani«. Po uspešni oddaji se vprašalnik shrani, sistem pa poleg tega prikaže sporočilo, da bo v primeru zaznanih težav zdravstveno osebje stopilo z nami v stik. Bolnik ima tudi pred vstopom v vprašalnik dodatno pove-

zavo do izobraževalnih zložen, v katerih lahko pridobi dodatne informacije o pomenu izpolnjevanja vprašalnika.

Aplikacija je aktivna sedem dni, v katerih naj bi bolnik anketo izpolnil. V kolikor ima težave zaradi slabšega obvladovanja elektronskih naprav, je zaželeno, da mu pri tem pomagajo svojci ali ob obisku na OI medicinske sestre ali prostovoljci. Pomembno je, da vpisujejo dejanske ocene bolnikovega počutja. Isti vprašalnik bo ponovno prejel prek SMS-sporočila v naprej določenih časovnih intervalih (npr. čez 4, 8, 12, 24 mesecev). Tako lahko sistematsko sledimo težavam in potrebam bolnika in ukrepamo, ko je to potrebno.

TRIAŽIRANJE BOLNIKOVIH TEŽAV IN NADALJNJE UKREPANJE

Podatki izpolnjene ankete so na voljo medicinski sestri – koordinatoriki celostne obravnave na posebni platformi. Glede na izraženost težav lahko bolnike pokliče po telefonu, opravi zdravstveno svetovanje ali nadaljnjo napotitev k ustreznim strokovnjakom. Za standardizacijo obravnave sta bila pripravljena ocenjevalni protokol in algoritem v obliki semaforja glede na oceno izraženosti posameznih bolnikovih težav, ki usmerja koordinatorsko celostno obravnavo. Rezultati vprašalnikov so razvrščeni po prioritetenih intervalih (npr. rdeča, rumena, siva), kar omogoča hitro klinično triažo in prepoznavo ogroženih bolnikov. Poleg tega vsebujejo pri večkratni izpolnitvi vprašalnikov puščico, ki ponazarja izboljšanje ali poslabšanje funkcionalnega stanja ali simptoma glede na prejšnji vprašalnik. Z rdečo označene težave so najhujše in zahtevajo takojšnje ukrepanje, z rumeno označene so po intenzivnosti srednje hude; ukrepa se po sprejetem protokolu in glede na bolnikovo bolezen in zdravljenje ter njegove želje; druge, sivo označene, pa nakazujejo, da bolnik pomembnih težav nima (slika 2).

Po zaključeni obravnavi se generira strukturiran PDF-dokument, ki se avtomatsko prenese v klinični informacijski sistem. Dokument je shranjen kot nov tip kliničnega dokumenta (*PROMs-obrazec*), z vsebino vprašalnika v prilogi.

KLINIČNI POMEN ZA BOLNIKA

Vključevanje bolnikov z zdravstveno obravnavo je vse pomembnejše. Dokazano je, da ima pasivni bolnik, ki le neaktivno čaka, da zdravstveno osebje opravi svoje delo, ne sledi navodilom in ne skrbi za svoje čim boljše počutje in zdravje, pogosto slabši izid zdravljenja.

PROMs omogočajo, da bolnik aktivno sodeluje pri zdravstveni obravnavi in izrazi svoje težave in potrebe, ki se nemalokdaj razlikujejo od anamneze, ki jo bolnik pove zdravniku. S takojšnjim triažiranjem njegovih težav in potreb, bolniki lahko prej dobijo potrebno obravnavo pri različnih strokovnjakih ali so napoteni na predčasni pregled k onkologu ali osebemu zdravniku. Omogočajo tudi periodično sledenje njihovim težavam in potrebam ter enakovredno obravnavo, ne glede na bolnikove specifične, vrsto diagnoze in drugo.

Nemalokrat opažamo, da bolniki, ki so boljše zdravstveno ozaveščeni in bolj aktivni pri zdravljenju, pridejo do storitev prej. Bolniki, predvsem starejši, in tisti, ki se neradi izpostavljajo ali imajo celo okrnjeno zmožnost govora ali težave s komunikacijo, pa so pogosto pri tem prikrajšani.

NAŠE IZKUŠNJE

V presečni analizi od januarja 2023 do oktobra 2025 je bilo bolnikom poslanih skoraj 10.000 vprašalnikov; odzivnost bolnikov je znašala 55 %. Dobre dve tretjini bolnikov nista navajali resnih težav, pri dobri tretjini pa smo prepoznali težave, ki so zahtevale nadaljnje ukrepanje s preusmeritvijo k različnim strokovnjakom.

Analizirali smo tudi obdobje od aprila 2024 do oktobra 2025, ko smo s pomočjo sistema *ePROMs* spremljali kakovosti življenja bolnikov. Anketiranje je bilo izvedeno pred pričetkom zdravljenja

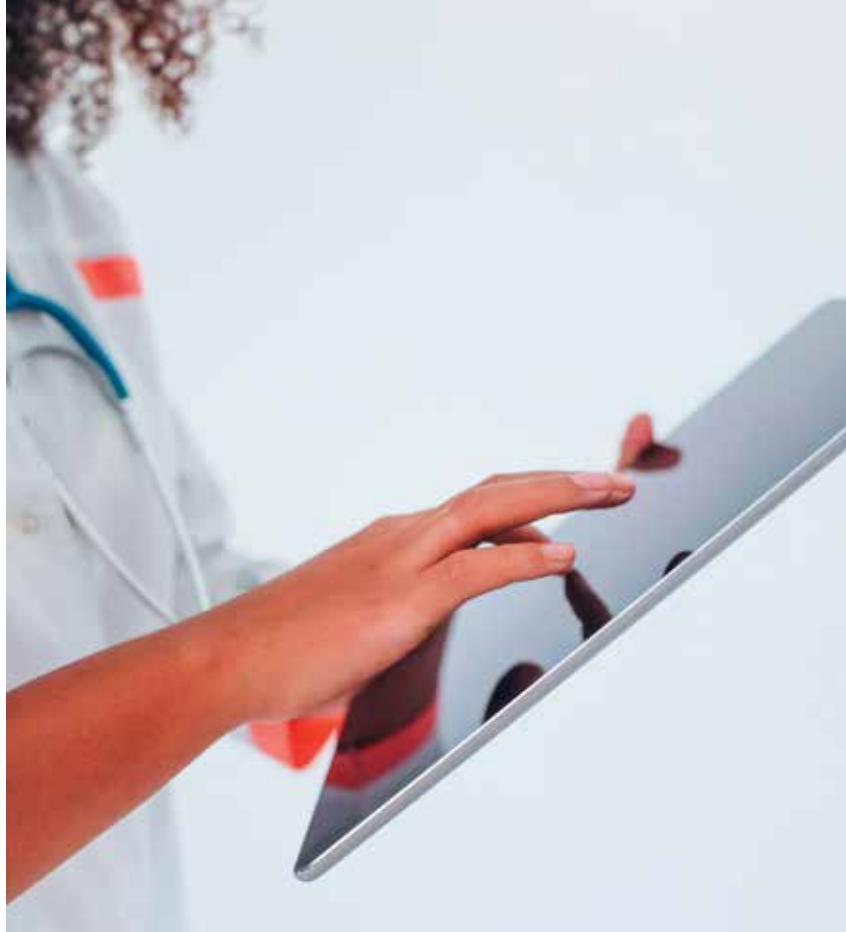
ter po 4, 8, 12 in 24 mesecih. Rezultati so pokazali na relativno stabilne oziroma izboljšane vrednosti funkcionalnih lestvic (telesno, čustveno, socialno in kognitivno funkcioniranje) po zaključenih fazah zdravljenja, ob hkratnem znižanju izraženosti večine simptomov ali težav. Takšno periodično spremljanje bolnikov nam omogoča zgodnje prepoznavanje morebitnih poslabšanj, boljše razumevanje dolgoročnih učinkov zdravljenja ter podporo individualizirani in varni obravnavi bolnikov.

ŠIRITEV PROMs PRI NAS IN V SVETU

Pomen *PROMs* je prepoznan tudi s strani naših zdravstvenih odločevalcev, ki jih v okviru programa *Na vrednostih temelječe zdravstvene obravnave v Sloveniji (NaVTeZ)* želijo vpeljati poleg onkologije tudi na področje kardiologije, oftalmologije in ortopedije in kasneje tudi na druga področja.

Patient	Last questionnaire	Diagnosis	QL2	PT2	R2	E2	CF	SF	FA	NV	PA	DV	SL	AP	Next EORTC assessment
Čebotar, Ana 15.03.2006 - 19y 4m Personal ID: 100006662	16.06.2025 (1)	C56	50	50	33	33	25-49 Yellow 33 Social Functioning 14.07.2025	44	50	66	66	66	66	66	Next in 3 months 19 days
Dolenc, Andrej 11.08.1981 - 44y 3m Personal ID: 100009080	18.07.2025 (1)	C56	33	26	33	33	33	33	66	66	66	66	66	66	Next in 3 months 22 days
Anuš, Matic 23.07.2017 - 6y Personal ID: 100008525	16.07.2025 (1)	C80.1	17	40	83	58	33	50	44	33	50	66	66	33	Next in 3 months 22 days
Blagus, Darja 02.06.1959 - 66y 3m Personal ID: 100006886	18.07.2025 (1)	C80.1	5	66	100	100	100	5	0	0	0	0	0	0	Next in 3 months 24 days
Testni, Janja 08.03.1946 - 79y 5m Personal ID: 100009720	21.07.2025 (1)		25	33	33	50	33	50	44	50	33	66	66	66	Next in 3 months 19 days
Lokarja, Miha 11.11.1992 - 33y 6m Personal ID: 100009622	22.07.2025 (2)	C66	16	20	0	25	0	33	100	0	66	100	66	66	Next in 7 months 28 days

Slika 2: PROMs-delovna lista
*Vsa imena bolnikov v tabeli so izmišljena



Sistem *ePROMs* je zasnovan kot digitalna infrastruktura za sistematično zbiranje podatkov neposredno od bolnikov in z integracijo v klinične informacijske sisteme.

NaVTeZ predvideva merjenje zdravstvenih izidov za bolnike z določeno skupino diagnoz v določenih časovnih točkah, npr. pred posegom in po njem ali v smiselni daljših časovnih razmikih pri kroničnih boleznih. Na osnovi meritev bi lahko spremljali spremembe v zdravju bolnikov in določali vrednost, ki jo zdravstvena obravnava doprinese. S tem se v središče obravnave postavlja bolnika in omogoča tudi izboljšanje učinkovitosti zdravstvene obravnave.

V svetu se *PROMs* uporabljajo v vseh razvitejših onkoloških centrih že kar nekaj časa. Pred njihovo uvedbo na *OI* je skupina naših zaposlenih obiskala priznano bolnišnico *Karolinska* na Švedskem. Pri njih že leta s pomočjo *PROMs* omogočajo bolnikom celostno oskrbo in aktivno vključevanje v zdravstveno obravnavo. Uvedbo *PROMs* priporoča

tudi *Organizacija evropskih inštitutov raka* (angl. *Organisation of European Cancer Institutes – OECI*). Z njihovo uvedbo tudi Slovenija sledi evropskim smernicam, mednarodnim standardom kakovosti in primerom dobre prakse v onkologiji. *OI* pa z razvojem *ePROMs* in celostne obravnave bolnikov postavlja zgled dobre prakse tudi v širšem evropskem prostoru.

PRIHODNOST

Razvoj pristopov, ki v središče postavljajo bolnika in njegove izide zdravljenja, je torej del širših evropskih prizadevanj. *OI* sodeluje v projektu *Evropske mreže celovitih onkoloških centrov* (angl. *The European Comprehensive Cancer Centre Network – EUnetCCC*), ki vzpostavlja mrežo celovitih onkoloških centrov in spodbuja uporabo sodobnih metod spremljanja kakovosti zdravljenja ter kako-

vosti življenja bolnikov. Poleg *OI* v projektu sodelujejo tudi *Medicinska fakulteta Ljubljana*, *Medicinska fakulteta Maribor*, *Klinični center Ljubljana*, *Klinični center Maribor*, *Nacionalni inštitut za javno zdravje* in *Univerzitetna klinika Golnik*. V okviru tega projekta je načrtovano širjenje *PROMs* in celostne oskrbe onkoloških bolnikov tudi v druge terciarne klinične institucije, ki izvajajo onkološko dejavnost.

OI kot terciarna inštitucija je bil marca letos za vključevanje *ePROMs* v standardno obravnavo onkoloških bolnikov s projektom ***PROMs kot most med nevidnim in vidnim: Boljše razumevanje potreb bolnikov*** nagrajen s priznanjem *Najboljše prakse v zdravstvu za leto 2025/2026* na *Zdravstveno razvojnem forumu* v Portorožu.

BOLNIKI ZDRAVSTVENIM DELAVCEM POMAGATE BOLJE RAZUMETI VAŠE POČUTJE

Z izpolnjevanjem kratkega vprašalnika, ki ga prejmete prek SMS-sporočila po prvi obravnavi pri specialistu onkologu, nam pomagajte razumeti, kako bolezen in zdravljenje vplivata na vaš vsakdan ter na kakovost življenja. Vaši odgovori nam omogočajo, da hitreje prepoznamo spremembe in vam pravočasno prilagodimo obravnavo. Tako lahko zdravljenje, okrevanje in opolnomočenje še bolj usmerimo v vaše potrebe.

Foto: Pexels

ZGODBA PISANE ODEJE

RAK DOJKE, MESEC OKTOBER, ROZA PENTLJA,

2. CIKEL KEMOTERAPIJE.

TEŽA.

STRAH.

DVOMI.

SKRBI.

VPRAŠANJA.

VSE SKUPAJ JO JE OGRNILO IN ZAVILO, KOT BI NA RAMENIH
NOSILA TEŽKO ODEJO.

O deja! Zakaj pa ne? Jo bo pa naredila, eno, primerno svojemu doživljanju.

Naj bo rožnato!

Po njeno.

Da bo lepa.

Da jo bo okupirala.

Da ne bo mislila toliko nase in na vse, kar je povezano s kemoterapijo.

Sem odeja, skvačkana iz sedmih barv. Od tega je šest odtenkov rožnate in ena svetlo zelena. Sestava niti vsebuje malo bombaža, malo akrila, približno vsakega polovico, da sem lahka in prijetna.

Začela me je na sredini, nadaljevala v krogu, ki se povezuje v kvadrat. Kasneje se kvadrat nekajkrat zasuka, zato da sem zanimiva in zakomplicirana. Nima časa misliti na slabost, ker mora šteti moje zanke. No, pa se je zmotila in sedaj razpleta celo vrsto, ker je ugotovila, da se je že v prejšnji zmotila. Se jezi, nase in name. In rožnato barvo. In bolezen. Odložila me je in gre raje na sprehod.

Huh, spet sem v njenih rokah. Je bolj potrpežljiva, čutim to. Kvačka počasi. Pozorno prebere vzorec. Kako bi šel ta ritem vzorca? Šteje zanke po svojem ritmu, da se spet ne zmoti. Lepo ji teče kvačka v desni roki in moja nitka navita na levi.

Čutim, kako je sproščena, fokusirana. Izbira barvo. Bi sedaj mogoče temno? Všeč ji je vijolična.

Petlja in še ena petlja, tisoča že ... kvačka zajame nit ... nastaja vzorec ... prisotna je. Čutim, da ne misli na kemoterapijo, na občutek

kovine v ustih. Ne na svoje lase, ki jih nima, pač pa samo name, na vzorec, na tek nitke, na barve.

Čez nekaj časa nima več pravega občutka v prstih, pa se vseeno trudi. Vseeno kvačka. Ne zmore več toliko kot prej in vendar, ko spet začne, čutim ljubezen, Ljubezen in hvaležnost, da sem ji lahko v tolažbo in uteho. Mogoče pobeg od zdravljenja. Ja, tudi to.

Ko je kemoterapije že zdavnaj konec, me še vedno izdeluje, saj sem velika in zakomplicirana. To že veste.

Zadovoljna sem, da sem na nek preprost, primarni način prežive-la z njo toliko časa. Veliko ur sva preživeli skupaj. Pomagala sem ji skozi tiste res težke, naporene ure, dni ... Mhm, vsaka moja zanka je polna njene ljubezni. Kdo bi vedel, koliko jih je? In čutim njeno hvaležnost za mojo potrpežljivost, da sem končno gotova.

Lepa sem, kajne?

Maja Skubic

Foto: osebno arhiv



VEDNO ZNOVA

GLEDAM V OBLAKE SKOZI OKNO BOLNIŠNICE. VIDIM PODOBO PTIČA, DEKLICE IN VELIKEGA DELFINA, KI SE POTAPLJA V NEBESNO OBZORJE. KAKŠNA DOMIŠLIJA, KAKO SI VSE TO PREDSTAVLJAM, A BOLEZNI NE MOREM ODMISLITI. BOLEČINA MI NABIJA V VRATU IN MI NE PUSTI DIHATI. KAMORKOLI SE OBRNEM, ME NEKAJ STISKA. PRED OPERACIJO ME SPREJME V ORDINACIJO ZDRAVNIK. OPAZI MOJ STRAH. ODLOŽI IZVIDE, ME PRIME ZA ROKI, POGLEDA V OČI IN SE MI NASMEHNE: »NE BOVA GOVORILA O BOLEZNI; ZANIMA ME, KAKO STE PREŽIVELI POLETJE.«. SEVEDA SEM BILA PRESENEČENA, DA ME TO SPRAŠUJE. NISEM OKLEVALA. ZAČELA SEM GOVORITI O ADRENALINSKEM PARKU, VRVEH, PLEZANJU ... Z NASMEŠKOM SEM ZAPUSTILA ORDINACIJO. NA VSE SEM POZABILA, SAMO PRIJETNI OBČUTKI SO ME PELJALI K BOLNIŠKI POSTELJI. KO PA SEM ZAGLEDALA PRESTRAŠENEGA MOŽA, SEM SE SPUSTILA NA REALNA TLA. POSLOVILA SEM SE OD NJEGA. ZELO SVA POVEZANA ... SKRITA SOLZA MI JE ZDRKNILA V GRLO. ČUTILA SEM NJEGOVO ŽALOST. TAKO TEŽKO MU JE BILO. OBLEKEL JE OKLEP ŽELVE IN S TEŽKIMI KORAKI ZAPUSTI SOBO. ŠE DOBRO, DA SE JE VSE TAKO HITRO ODVIJALO.

V sobo je vstopila prijazna sestra in vprašala: »Pripravljena?«- »Seveda, kot že tolikokrat.«. Telo je govorilo drugače, upiralo se je s povečanim pritiskom, glavobolom in močnim utripanjem srca. Kako izločiti vse to iz telesa! Ne da se. Tudi telesu je vsega dovolj. Slišala

sem le glas v daljavi: »Sedaj boste zaspali, ničesar ne boste čutili.«

Zbudila sem se s tresenjem. Pekoče oči se niso odprle. Šele po infuziji je bilo bolje. Grozna noč je bila za menoj. Nekdo me je ponoči držal za roko; nisem vedela, kdo, šele pozneje se je oglasila medicinska sestra. Prijazno od nje.

Dnevi doma so bili črni oblaki, ki nama niso pustili spati. Hčerka je popustila v šoli, vrtna hiška je samevala, vsa delavna vnema je izpuhtela. Po operaciji sem se odločila svoje misli preusmeriti drugam. Vzela sem papir, da bi pisala pesmi. Ure in ure je bel list ostajal prazen. Šele čez nekaj dni je steklo. Pesmi so se vrstile in izšla je moja druga pesniška zbirka *Vedno znova*. Ko bolezen



potrka, je hudo, vendar vedno znova poiščem moč, nov izziv, ki me dvigne.

Verjetno je tako pri vsakem izmed nas, samo da ne vemo, kako se tega lotiti.

Imam čas, veliko časa, da v polnosti živim z možem, hčerko, živalicami, rožami, vrtom. Iščem svetlobo, ki hrani moje srce, in hvaležna sem za to.

Jagoda Grilj
Foto: osebni arhiv



40 LET RAKA V SLOVENIJI: VEČ BREMENA, A TUDI VEČ UPANJA

Amela Duratović Konjević, Tina Žagar, Nika Bric, Ana Dvornik, Barbara Mihevc Ponikvar, Milan Car, Ana Mihor, Katarina Lokar, Vesna Zadnik, Sonja Tomšič.

Register raka Republike Slovenije, Onkološki inštitut Ljubljana

V SLOVENIJI PO ZASLUGI REGISTRA RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE ŽE VEČ KOT 75 LET SPREMLJAMO BREME RAKA IN KAKOVOST ONKOLOŠKE OSKRBE. TI PODATKI NAM OMOGOČAJO, DA V LETU, KO OBELEŽUJEMO 40-LETNICO DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, POGLEDAMO, KAKO SE JE V TEM OBDOBJU V SLOVENIJI SPREMINJALO BREME RAKA.

V zadnjih štirih desetletjih se kaže jasen dolgoročni trend naraščanja bremena raka. Leta 1986 je skupno za vsemi raki zbolelo slabih 6000 prebivalcev, leta 2022 pa okoli 19.000, kar je približno trikrat več. K temu pomembno prispevata staranje prebivalstva in večja izpostavljenost različnim nevarnostnim dejavnikom. Med rojenimi leta 2022 bo do 75. leta starosti za rakom zbolel vsak tretji Slovenec.

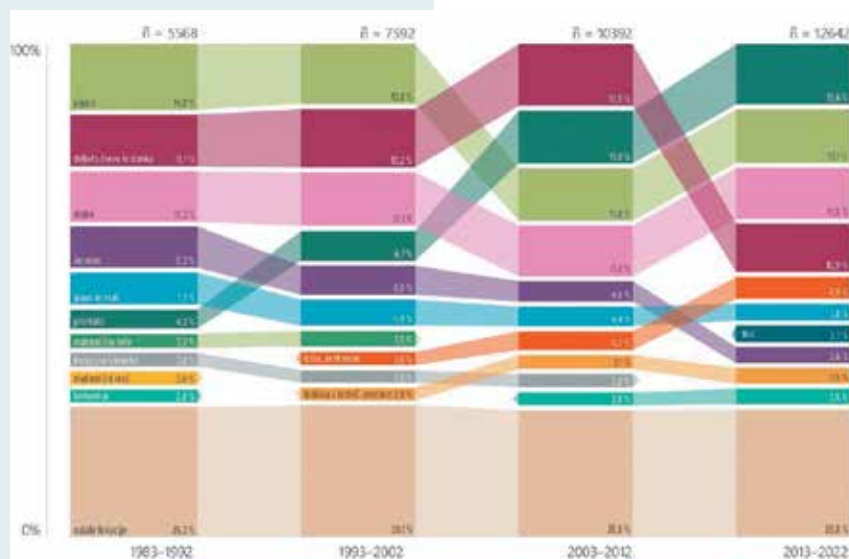
Rak je trenutno med vzroki smrti v Sloveniji na prvem mestu pri moških in na drugem pri ženskah. Ker je raka več med starejšimi (samo tretjina zbolelih je ob diagnozi mlajša od 65 let), slovensko prebivalstvo pa se stara, lahko pričakujemo, da bo breme te bolezni pri nas vse večje, tudi če ostane raven nevarnostnih dejavnikov enaka, kot je danes.

Najpogostejši raki – rak prostate, pljuč, dojke, debelega črevesa in

danke ter melanom – predstavljajo več kot polovico vseh novih primerov in so povezani z nezdravim življenjskim slogom, kot so kajenje, pitje alkohola, premalo gibanja, neustrezna prehrana, prekomerna teža ter izpostavljenost soncu.

Spodbudno je, da se od sredine devetdesetih let prejšnjega stoletja izidi zdravljenja pomembno izboljšujejo. Petletno čisto preživetje bolnikov z rakom se je v obdobju 1982–2022 povečalo s 33 % na 64 %. To izboljšanje je povezano z zgodnejšim odkrivanjem bolezni, uvedbo organiziranih presejalnih programov (*ZORA*, *DORA*, *Svit*) in napredkom onkološkega zdravljenja. Danes tako med nami z diagnozo raka živi že več kot 136.000 ljudi. Starost in stadij bolezni ob diagnozi sta še vedno ključna za preživetje bolnikov.

Podatki o bremenu raka v zadnjih štirih desetletjih nam kažejo predvsem dvojno sliko: število zbolelih za rakom narašča, preživetje bolnikov pa se pomembno izboljšuje. Rak tako pri mnogih postaja vse bolj kronična bolezen, s katero je mogoče živeti dlje, ob tem pa v zdravstvu vse večjo pozornost namenjamo tudi kakovosti življenja med in po zaključenem zdravljenju.



Slika 1: Časovni trend deležev najpogostejših vrst raka v Sloveniji po desetletnih obdobjih, 1983–2022. n: povprečno absolutno število novoodkritih rakov v 10-letnem obdobju

RAZLIKE MED POSAMEZNIMI RAKI IN IZZIVI PRIHODNOSTI

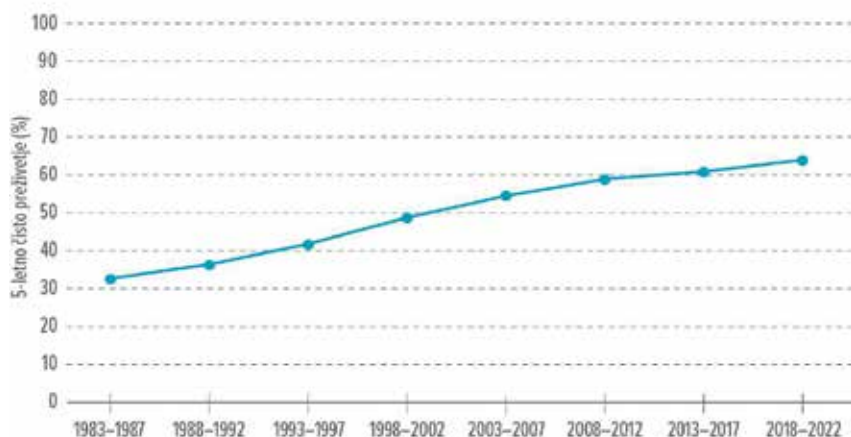
Podrobnejši pregled posameznih rakov potrjuje, da rak ni ena bolezen, temveč skupek različnih bolezni z raznolikim potekom in spremembami skozi čas. Med raki so velike razlike v pogostnosti, preživetju in možnostih obvladovanja. V nadaljevanju predstavljamo izbrane rake, ki ponazarjajo te razlike, ter ključne izzive pri njihovem obvladovanju.

PLJUČNI RAK

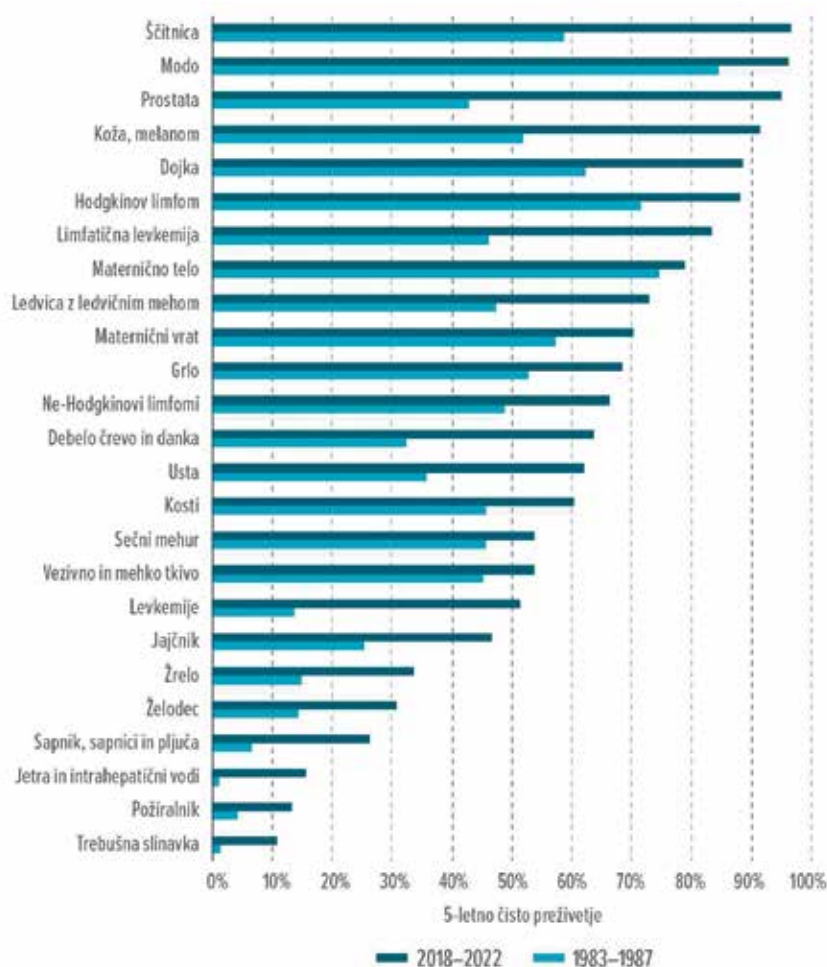
Pljučni rak je drugi najpogostejši rak v Sloveniji in hkrati najpogostejši vzrok smrti zaradi raka. V zadnjih štirih desetletjih se je incidenca več kot podvojila, pri čimer v zadnjem obdobju narašča predvsem pri ženskah. Če so ženske pred 40 leti predstavljale približno 15 % bolnikov, jih je danes že več kot 40 %, kar je povezano s kasnejšim širjenjem kajenja pri ženskah.

Petletno čisto preživetje se je v zadnjih štirih desetletjih pomembno izboljšalo, za več kot 20 odstotnih točk (s 7 % na 26 %), predvsem na račun novih oblik zdravljenja. Kljub temu pa ostaja med najnižjimi med vsemi raki.

Izzivi pri obvladovanju pljučnega raka ostajajo zgodnejše odkrivanje bolezni, hitrejša diagnostika in skrajševanje časa do začetka zdravljenja. Ključen dolgoročni izziv pa ostaja zmanjševanje kajenja kot najpomembnejšega dejavnika tveganja.



Slika 2: Petletno čisto preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji, 1983–2022



Slika 3: Petletno čisto preživetje bolnikov z rakom po skupinah z rakom v Sloveniji; primerjava obdobj 1983–1987 in 2018–2022

vljenju. Čeprav se izidi zdravljenja na splošno izboljšujejo, napredek ni enak pri vseh raki, zato so preprečevanje raka, zgodnje

odkrivanje, presejalni programi ter dostopno in pravočasno zdravljenje še vedno temelj obvladovanja raka.



Slika 4: Groba in starostno standardizirana stopnja pljučnega raka po spolu v Sloveniji, 1983–2022

KOŽNI MELANOM

Kožni melanom je v Sloveniji peti najpogostejši rak. Incidenca v zadnjih štiridesetih letih izrazito narašča. Poglavitni vzrok za naraščanje števila zbolelih je sodobni način preživljanja prostega časa s pogostim ali celo prekomernim izpostavljanjem soncu oz. ultravijoličnemu sevanju (UV-sevanje), še posebej v otroštvu in zgodnjih najstniških letih. Tudi umetna svetloba solarijev predstavlja tveganje za razvoj kožnega melanoma.

V zadnjih štirih desetletjih se je petletno čisto preživetje bolnikov s kožnim melanomom pomembno izboljšalo, za 40 odstotnih točk (z 52 % na 92 %), kar je povezano z zgodnejšim odkrivanjem bolezni in napredkom zdravljenja.

Zaščita pred izpostavljenostjo UV-žarkom je ključna pri preprečevanju kožnega melanoma, še posebej v otroštvu in zgodnejših letih življenja. Pomembna je skozi celo leto, ne samo poleti.

RAK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

Rak debelega črevesa in danke je trenutno četrti najpogostejši rak pri obeh spolih v Sloveniji. Njegova incidenca je od leta 1983 do leta 2010 vztrajno naraščala, zatem pa se je trend obrnil navzdol, kar je povezano z uvedbo državnega presejalnega programa *Svit*.

Program *Svit* omogoča odkrivanje in odstranjevanje predraka-

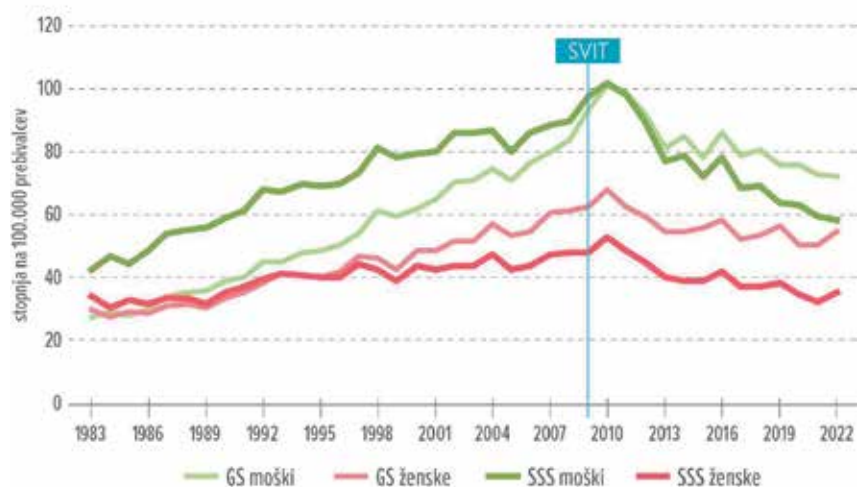
vih sprememb (polipov), s čimer lahko razvoj raka v številnih primerih preprečimo. Pri preostalih pa bolezen lahko odkrijemo zgodaj, ko je zdravljenje praviloma uspešnejše.

Petletno čisto preživetje bolnikov se je v zadnjih štirih desetletjih izboljšalo za 31 odstotnih točk (z 32 % na 63 %), kar je povezano z večjim deležem zgodaj odkritih primerov ter napredkom v kirurškem in sistemskem zdravljenju.

Izzivi pri obvladovanju raka debelega črevesa in danke ostajajo zdrav življenjski slog, zgodnejše odkrivanje bolezni, zmanjševanje deleža napredovalih stadijev ter bolj usklajena in enotna obravnav bolnikov po državi.

RAK DOJK

Rak dojk je najpogostejši rak pri ženskah. Pojavlja se tudi pri moških, vendar redko. Incidenca se v zadnjih štirih desetletjih povečuje, predvsem na račun spremenjenih reprodukcijskih dejavnikov (zgodnja menstruaci-



Slika 5: Groba in starostno standardizirana stopnja raka debelega črevesa in danke po spolu v Sloveniji, 1983–2022

Spodbudno je, da se od sredine devetdesetih let prejšnjega stoletja izidi zdravljenja pomembno izboljšujejo. Petletno čisto preživetje bolnikov z rakom se je v obdobju 1982–2022 povečalo s 33 % na 64 %. To izboljšanje je povezano z zgodnejšim odkrivanjem bolezni, uvedbo organiziranih presejalnih programov (ZORA, DORA, Svit) in napredkom onkološkega zdravljenja

ja, pozna menopavza, starost več kot 30 let ob prvem porodu, nizko število otrok idr.).

Ključni dejavnik pri obvladovanju raka dojke je organizirani presejalni program DORA, ki omogoča odkrivanje bolezni v zgodnejših stadijih in ima dolgoročni cilj zmanjševanja števila smrti žensk zaradi te bolezni.

Rak dojke danes spada med rake z zelo dobrim preživetjem. V zadnjih štirih desetletjih se je petletno čisto preživetje bolnic povečalo za 26 odstotnih točk (z 62 % na 89 %), kar je povezano z napredkom zdravljenja in zgodnejšim odkrivanjem bolezni.

Za uspešno obvladovanje raka dojke ostaja ključno zgodnje odkri-

vanje, ki pomeni večjo verjetnost ozdravitve, manj obsežno zdravljenje, hitrejše okrevanje in boljšo kakovost življenja bolnic.

RAK PROSTATE

Rak prostate je najpogostejši rak v Sloveniji in predstavlja približno četrtnino vseh novih primerov raka pri moških. Incidenca (število novih primerov) je v zadnjih štirih desetletjih naraščala, najbolj izrazito od sredine devetdesetih let prejšnjega stoletja. Podatki za zadnja leta nakazujejo, da smo vrh incidence raka prostate najverjetneje že dosegli.

Izjemno povečanje incidence gre iskati predvsem v uvedbi in vse širši uporabi testiranja PSA pri zdravih moških in odkrivanju velikega števila tudi tistih primerov bolezni, ki ne bi povzročili simptomov ali smrti in bi ostali vse življenje prikriti, če ne bi bili diagnosticirani.

V zadnjih štirih desetletjih se je petletno čisto preživetje pomembno izboljšalo, za več kot 50 odst-

tnih točk (s 43 % na 95 %). Del izboljšanja preživetja je verjetno navidezen, saj zgodnejše odkrivanje in odkrivanje rakov, ki nikoli ne bi ogrožali življenja, lahko umetno izboljšata statistične kazalnike preživetja.

Izziv ostaja uravnoteženo odkrivanje bolezni, da se izognemo pre-diagnosticiranju in nepotrebnemu zdravljenju ter natančneje prepoznamo bolnike, ki potrebujejo bolj intenzivno zdravljenje.

RAK MATERNIČNEGA VRATU

Rak materničnega vratu, ki je bil še pred nekaj desetletji drugi najpogostejši rak med Slovenkami, danes postaja vse redkejši. Njegova pojavnost v zadnjih desetletjih vztrajno pada, zlasti po uvedbi organiziranega presejalnega programa ZORA.

Zmanjševanje bremena bolezni v Sloveniji je povezano z dobro udeležbo žensk v presejalnem programu ZORA, z učinkovitim zdra-



Slika 6: Groba in starostno standardizirana incidenčna stopnja raka materničnega vratu v Slovenija, 1983–2022

vljenje predrakavih sprememb in v zadnjem obdobju tudi s cepljenjem deklic in dečkov proti okužbi s humanim papilomskim virusom (HPV).

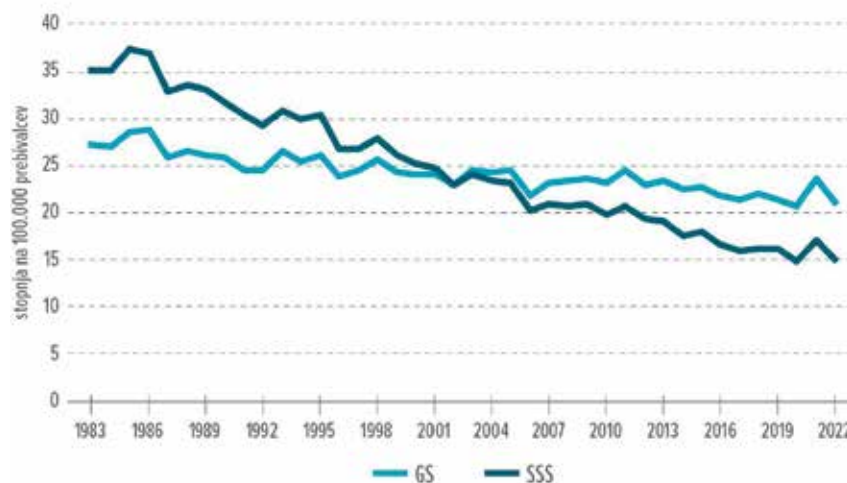
V zadnjih štirih desetletjih se je petletno čisto preživetje bolnic izboljšalo, s 57 % na 70 %.

Kljub napredku ostaja ključen izziv predvsem povečanje precepljenosti proti HPV, ki je eden od pogojev za dolgoročno odpravo bolezni.

ŽELODČNI RAK

Želodčni rak je bil v preteklosti ena najpogostejših oblik raka in pomemben vzrok umrljivosti. Njegova pogostnost v Sloveniji se zmanjšuje že več desetletij, leta 2022 je bil to 10. najpogostejši rak.

Podatki zadnjih 40 let kažejo, da je upad števila novih primerov prisoten pri obeh spolih in je naj-



Slika 7: Groba in starostno standardizirana incidenčna stopnja želodčnega raka v Sloveniji, 1983–2022

verjetneje posledica izboljšanih življenjskih razmer, zmanjševanja okužbe z bakterijo *Helicobacter pylori* ter učinkovitejšega zdravljenja okužbe in napredka pri konzerviranju hrane.

Preživetje pri raku želodca se je v zadnjih 40 letih približno pod-

vojilo, vendar ostaja nizko, okoli 30-odstotno pet let po diagnozi, saj je bolezen pogosto odkrita v že napredovali fazi.

Izzivi pri obvladovanju želodčnega raka ostajajo zgodnejše odkrivanje bolezni in nadaljnje zmanjševanje okužb z bakterijo *Helicobacter pylori* med prebivalstvom.

Za več informacij vas vabimo, da obiščete naše spletne strani: www.slora.si in www.onko-i.si/rrs.

**Pri grafih in omembi najpogostejših rakov niso upoštevani nemelanomski kožni raki, kar omogoča neposredno mednarodno primerljivost.*

***Pri interpretaciji časovnih trendov upoštevamo spremembe v številu in starostni strukturi prebivalstva skozi čas, zato na grafih prikazujemo grobo in starostno standardizirano stopnjo (slovenski standard). Ker je rak pogostejši pri starejših, s starostno standardizacijo odstranimo vpliv staranja prebivalstva in tako lažje vidimo, ali na razlike v pojavnosti raka skozi čas vplivajo tudi drugi nevarnostni dejavniki, kot sta okolje in življenjski slog.*



Rak dojke danes spada med rake z zelo dobrim preživetjem. V zadnjih štirih desetletjih se je petletno čisto preživetje bolnic povečalo za 26 odstotnih točk (z 62 % na 89 %), kar je povezano z napredkom zdravljenja in zgodnejšim odkrivanjem bolezni.

Foto: Pexels

SOMATSKA CELIČNA ZDRAVILA ZA NAPREDNO ZDRAVLJENJE V ONKOLOGIJI: OD TUMORJA DO TERAPIJE



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

SOMATSKA CELIČNA ZDRAVILA ZA NAPREDNO ZDRAVLJENJE (ANGL. *ADVANCED THERAPY MEDICINAL PRODUCTS – ATMP*) SO BIOLOŠKA ZDRAVILA, SESTAVLJENA IZ CELIC ALI TKIV. LAHKO SO IZ VSEH TELESNIH CELIC, RAZEN SPOLNIH. TE CELICE, KI JIH BOLNIKU ODVZAMEMO, SO V LABORATORIJU SPREMENJENE. ZARADI TEH SPREMEMB IMAJO CELICE SPREMENJENE BIOLOŠKE LASTNOSTI ALI FUNKCIJE, KAR JIM OMOGOČA, DA V TELESU OPRAVLJAJO IZBOLJŠANO ALI POVSEM NOVO TERAPEVTSKO VLOGO. GRE ZA ENO NAJHITREJE RAZVIJAJOČIH SE PODROČIJ SODOBNE ONKOLOGIJE, SAJ LAHKO TAKŠNA ZDRAVILA PRESEGAJO NEKATERE OMEJITVE KLASIČNIH PRISTOPOV ZDRAVLJENJA IN OMOGOČAJO NOVE, BOLJ CILJNO USMERJENE NAČINE DELOVANJA.

V onkologiji so v ospredju predvsem imunske celične terapije, ki uporabljajo bolnikove lastne celice. Med njimi je ena najobetavnejših *terapija s tumor infiltrirajočimi limfociti (TIL)*.

KAJ SO TUMOR INFILTRIRAJOČI LIMFOCITI (TIL)?

Limfociti so vrsta belih krvnih celic, ki imajo ključno vlogo pri obrambi pred okužbami in odstranjevanju poškodovanih celic. Nenehno krožijo po telesu in prepoznavajo celice, ki tja ne sodijo, med drugim tudi rakave.

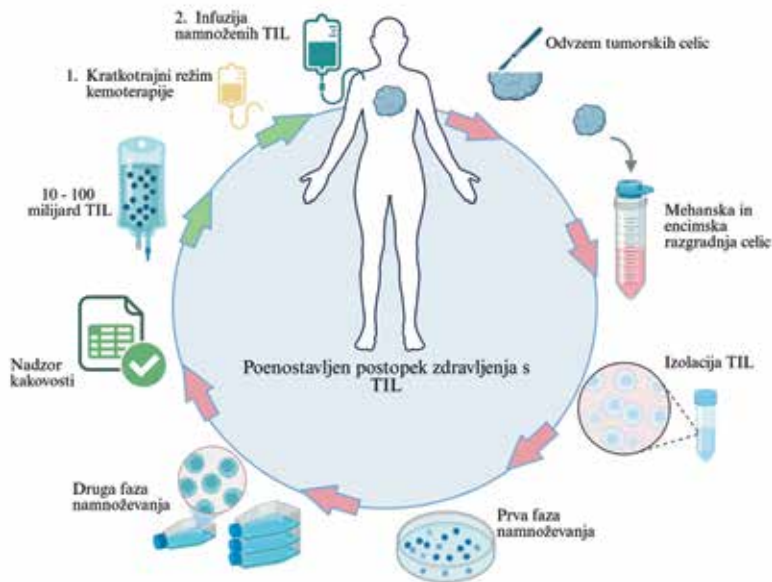
Ko tumor raste, imunski sistem pogosto prepozna, da gre za poškodovano/spremenjeno tkivo. Limfociti zato prodrejo (infiltrirajo) v to tkivo/tumor in zato te celice imenujemo *tumor infiltrirajoči limfociti (TIL)*. V tumorju poskušajo uničiti rakave celice, vendar jih tumor pogosto oslabi z zaviralnimi signali ali pa jih je preprosto premalo, da bi lahko same premagale tumorske celice.

KAKO LAHKO TIL UPORABIMO ZA ZDRAVLJENJE RAKA?

Zdravljenje s TIL pravzaprav temelji na konceptu: če so celice, ki uničijo tumor, že v tumorju, jih lahko v laboratoriju izoliramo iz tumorja, okrepimo in vrnemo nazaj v telo, da dokončajo svoje delo.

Ker TIL-celice izvirajo neposredno iz tumorja, že prepoznajo več različnih tarč na tumorskih celicah in ga lahko prek imunske posredovanih mehanizmov uničijo. To je pomembna prednost pred nekaterimi drugimi terapijami, saj se tumor tako težje izmakne imunskemu nadzoru.

Če želimo TIL-celice uporabiti kot terapijo, jim moramo poma-



Poenostavljen postopek zdravljenja s TIL

Created in BioRender. Cemayar, M. (2026) <https://BioRender.com/yme1dld>

gati premagati ovire, ki jih ustvarja tumorsko okolje, in okrepiti njihovo sposobnost uničevanja raka. Ker TIL že znajo prepoznati rakave celice, je ključno to, da jih namnožimo in vrnemo v telo. To dosežemo z množenjem teh celic v laboratoriju. Tam jih izolirajo iz tumorja, ki je bil odvzet bolniku med operacijo, vzgojijo v veliko število in jih lahko dodatno biološko obdelajo, da postanejo odpornejše na zaviralne signale tumorja. Tako nastane velika populacija celic, specifično usmerjenih proti bolnikovemu tumorju.

KAKŠEN JE POTEK ZDRAVLJENJA S TERAPIJO TIL?

Največ kliničnih izkušenj s TIL-terapijo je pri bolnikih z metastatskim melanomom, pri katerem je ta pristop pokazal obetavne rezultate, zlasti pri bolnikih, pri katerih standardna imunoterapija, z zaviralci imunskih kontrolnih točk, ni bila uspešna.

V zgodnjih študijah so pri delu bolnikov opazili dolgotrajne odzive, kar pomeni, da TIL-celice v

telesu ostanejo aktivne več let po enkratni infuziji in lahko preprečijo ponovitve bolezni. To potrjuje, da ima TIL-terapija pri izbranih bolnikih potencial za trajnejši nadzor bolezni.

TIL-TERAPIJA JE ENKRATNO ZDRAVLJENJE, KI POTEKA V VEČ ZAPOREDNIH KORAKIH:

1. Odstranitev tumorskega tkiva

Kirurg odstrani tumor ali del tumorja in ga pošlje v za to specializiran laboratorij.

2. Izolacija in gojenje TIL

V laboratoriju poiščejo in izolirajo iz tumorja TIL-celice in jih začnejo množiti v ustreznih gojiščih. Ta proces traja približno štiri do pet tednov.

3. Kratkotrajna pripravljalna kemoterapija

Bolnik prejme kratek režim kemoterapije (nekaj dni), da se telo pripravi na sprejem novih celic. Ta zmanjša število obstoječih imunskih celic in pripravi prostor za nove TIL-celice.

4. Infuzija TIL-celic

Bolnik v bolnišnici prejme enkratno infuzijo TIL-celic, ki zdaj vsebuje več milijard vzgojenih celic. Te po vstopu v telo same poiščejo tumor in začnejo delovati proti njemu.

5. Podporno (imunomodulatorno) zdravljenje

V naslednjih treh do petih dneh bolnik prejema zdravila (kot je interlevkin-2 (IL2)), ki dodatno spodbudi delovanje imunskega sistema in s tem novih TIL, da postanejo še bolj učinkoviti v boju proti raku.

ZAKLJUČEK

Celična zdravila za napredno zdravljenje predstavljajo pomemben premik v sodobni medicini, saj omogočajo terapevtske pristope, ki temeljijo na uporabi živih, biološko obdelanih celic. S tem presegajo mehanizme klasičnih zdravljenj in odpirajo možnosti za bolj ciljno, individualizirano in dolgotrajno delovanje. Njihov razvoj je zahteven, vendar rezultati kažejo, da lahko takšni pristopi pomembno izboljšajo izide zdravljenja pri izbranih skupinah bolnikov.

Terapija s TIL-celicami je eden najbolj razvitih primerov somatskih celičnih zdravil v onkologiji. Uporablja bolnikove lastne imunske celice, ki že prepoznava tumor, in jim z laboratorijsko obdelavo omogoči okrepljeno protitumorsko aktivnost. Čeprav je terapija trenutno dostopna predvsem v okviru kliničnih raziskav, njen razvoj nakazuje, da bo v prihodnosti lahko postala pomemben del individualizirane zdravljenja solidnih tumorjev.

KAKŠEN JE NAPREDEK MEDICINE NA PODROČJU ZDRAVLJENJA BOLNIKOV Z RAKOM IN KAJ JE BOLNIKOM NA VOLJO V SLOVENIJI V PRIMERJAVI S TUJINO?

(NAGOVOR Z DOGODKA *MOČ ZAUPANJA MED BOLNIKOM IN ZDRAVNIKOM*, LJUBLJANA, FEBRUAR 2026)



Prof. dr. Primož Strojan, dr. med., vodja tima za zdravljenje rakov glave in vratu in vodja raziskovalnega programa ARIS P3-0307
»Rak glave in vratu – analiza bioloških značilnosti in poskus izboljšanja zdravljenja«, Onkološki inštitut Ljubljana; redni profesor Katedre za onkologijo na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani

Najprej iskrene čestitke ob 40. obletnici *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Štejem si v veliko čast, da lahko spregovorim na tej svečanosti.

Kot nekdo, ki je že 30 let »v poslu«, lahko zatrdim, da smo bolnikom v Sloveniji sposobni ponuditi tudi večino (ne vseh) sodobnih diagnostičnih in terapevtskih metod, ki jih ponuja razviti svet. In v tem, razvitem svetu se dogajajo preboji, vsakodnevno, ki so že ali pa še bodo, v bolj ali manj bližnji prihodnosti, zaznamovali rutinsko diagnostiko in zdravljenje.

Pa pojdemo po vrsti.

- *Tekočinska biopsija (TB)*

V zadnjih letih se veliko govori o TB kot o manj invazivnem diagnostičnem postopku. V osnovi gre za vzorčenje netrdnega biološkega tkiva, najpogosteje krvi, v katerem iščemo znake navzočnosti raka. V krvi lahko analiziramo prosto tumorsko DNK (cf/ctDNK), eksosome, ki jih sproščajo tumorske celice, in tudi cirkulirajoče tumorske celice

(CTC). Metoda ima velik potencial na področju zgodnjega odkrivanja raka in ugotavljanja učinkovitosti zdravljenja oz. za sledenje po zdravljenju ter za sledenje morebitnih molekularnih sprememb v tumorju. Njeno uvajanje oz. standardiziranje za potrebe klinične rutine v Sloveniji, je v teku; izjema je rak pljuč, pri katerem se TB že uporablja v določenih kliničnih situacijah pri bolnikih z nedrobnoceličnim rakom pljuč (za določanje t. i. statusa EGFR).

- *Nuklearna medicina in radiofarmaki*

Ko smo že vsi mislili, da se je doba nuklearne medicine izpela, se je po letu 2000 pojavila napra-

Umetna inteligenca posega predvsem na področje patologije, radiološke diagnostike in radioterapije, kjer so njena orodja že v rutinski rabi. Ul se uporablja tudi za regulacijo uporabe sistemskih zdravil in lahko predvidi toleranco, kar omogoča optimizacijo terapevtskih režimov. Pomaga lahko pri sprejemanju optimalnih odločitev o zdravljenju.

va PET-CT, ki je danes nepogrešljiva v onkologiji za diagnostiko, načrtovanje posegov (kirurških, radioterapevtskih) in za spremljanje učinkov zdravljenja.

V Sloveniji smo prvi PET-CT dobili 2007 na OIL; danes so v državi 4 v 3 bolnišnicah. Vse tri bolnišnice kupujejo radiofarmake v tujini, kar je drago, tudi zaradi monopolizacije trga, in nezanesljivo (če gre kaj narobe, so najprej na vrsti domače bolnice ...). Žal je veliko radiofarmakov oz. izotopov za t. i. specialna slikanja kratkoživečih in zato za nas nedostopnih (v času transporta preko Avstrije in Slovenije njihova aktivnost izzveni), Slovenija pa nima domačih zmogljivosti za njihovo produkcijo – naprave, imenovane *ciklotron*. V skoraj 20-ih letih je bilo veliko pogovorov na to temo, tudi že precej konkretnih

načrtov, še vedno pa naprave ni in nič ne kaže, da v kratkem bo.

- *Precizna medicina*

Izraz se navezuje na profiliranje genoma = visokozmogljiva tehnologija: iščejo se spremembe/variante v genskem materialu, pomembne za prepoznavanje bolezni, prognozo in terapevtske odločitve. Pri zdravih ljudeh se iščejo spremembe, ki napovedujejo tveganje, da bo neka oseba zbolela za določenim rakom. Pri že obolelih za rakom iščemo v genomu rakavih celic spremembe, ki določajo njihovo občutljivost na določena onkološka zdravila. To omogoča pri posamezniku bolj smotrni/pravilen izbor zdravil, kar zvišuje verjetnost, da bo zdravljenje učinkovito, in hkrati varuje bolnike pred nepotrebno toksičnostjo, družbo pa pred nepotrebno finančno toksičnostjo neučinkovitega zdravljenja. In ta

tehnologija v Sloveniji je dostopna in v uporabi.

- *Imunoterapija*

Vstop nove generacije imunoterapevtikov oz. zaviralcev kontrolnih točk je v temeljih spremenil obravnavo cele vrste rakov. Za to odkritje so raziskovalci leta 2018 prejeli *Nobelovo nagrado*. Ta zdravila v bistvu aktivirajo bolnikov imunski sistem, da se spopade z rakavimi celicami. V Sloveniji so imunoterapevtiki in druga sodobna onkološka zdravila dostopni: je pa res, da od evropske odobritve novega onkološkega zdravila do njegove dostopnosti (=odločitve ZZZS) v povprečju mine 600 dni – kar je veliko ali preveč, čeprav nas uvršča okoli povprečja EU.

- *T-celična terapija*

Noviteto predstavlja tudi zdravljenje s t. i. limfociti CAR-T (angl. *Chimeric Antigen Receptor*), izoliranimi iz bolnikove krvi in spremenjenimi po posebnem postopku ter presajenimi nazaj v bolnika, kjer so te zmožne poiskati maligne celice, prepoznati tarčo na njih in povzročiti njihovo smrt. Različni produkti CAR-T, ki so usmerjeni proti različnim celičnim tarčam, pomenijo širitev nabora indikacij za tovrstno zdravljenje. In razvoj te tehnologije poteka tudi v Sloveniji – v UKC Ljubljana.

- *Robotska kirurgija*

Kot noviteto na področju kirurgije je potrebno omeniti robotsko kirurgijo. Robotska roka lahko doseže težko dostopne dele telesa in je bolj natančna kot roka kirurga. Gre za minimalno invazivno



Kar se tiče RT, imajo v Sloveniji bolniki na voljo vse standardne radioterapevtske postopke. Oprema je sodobna in jo je dovolj (seveda če upoštevamo, da večina naprav obratuje v dveh izmenah), da nam ni potrebno zardevati. Na tem področju večjo težavo predstavljajo kadri – radiološki inženirji,

kirurško tehniko, ko se instrumenti in kamere uvedejo v telo skozi manjše vhodne reze: tako izvedena operacija za bolnika pomeni manj bolečin, transfuzij, zapletov in brazgotin, krajše bivanje v bolnišnici, hitrejšo vrnitev v normalno aktivnost ter boljše ali vsaj enake rezultate zdravljenja, kot se dosegajo z drugimi operativnimi načini. Predvsem se robot uporablja pri bolnikih z urološkimi tumorji in tumorji prebavil, tudi s tumorji v žrelu.

Prva robotsko asistirana operacija s sistemom *da Vinci* je bila narejena v Kaliforniji 2010; v Sloveniji je bil prvi bolnik (šlo je za raka prostate) operiran v celjski bolnišnici leta 2015; od 2018 potekajo robotske operacije v UKC Ljubljana, nedavno, od septembra lani, tudi na OIL. Letos ali prihodnje leto naj bi v UKC Ljubljana dobili tudi *modul ORL* – za operacije v žrelu.

• Radioterapija

Kar se tiče RT, imajo v Sloveniji bolniki na voljo vse standardne radioterapevtske postopke. Oprema je sodobna in jo je dovolj (seveda če upoštevamo, da večina naprav obratuje v dveh izmenah), da nam ni potrebno zardevati. Na tem področju večjo težavo predstavljajo kadri – radiološki inženirji, pri katerih beležimo v zadnjih letih velik osip, ki je zahteval zaprtje druge izmene že na dveh napravah. Obetata pa se nam še dva problema, v kolikor ju ne bomo pravočasno ustrezno naslovili. Prvi se imenuje *adaptivna radioterapija*, ki omogoča sprotno prilagajanje obse-

Slovenija za raka menda porabi približno 100 evrov manj, kot je evropsko povprečje, ki znaša okoli 268 evrov na prebivalca. Glede na količino porabljenega denarja so rezultati dobri. Vendar pa če je v Sloveniji povprečno 5-letno preživetje bolnikov z rakom okoli 60-odstotno (pri ženskah nekoliko višje), je npr. na Švedskem in Norveškem že 75-odstotno.

valnih volumnov trenutni obliki tumorja, kar predvsem zmanjšuje poškodbo okolnih tkiv. Za to vrsto obsevanj pa so potrebne drugačne, dražje naprave, kot jih imamo (t. i. *MR-linak* ali specializirani linearni pospeševalniki – t. i. *Ethos* = Sveta Nedelja pri Zagrebu). Drugi problem so nove vrste žarkov, ki imajo zaradi specifičnih fizikalnih lastnosti prednost pred klasično RT = v določenih kliničnih situacijah ali pri določenih vrstah tumorjev: mislim na protonske žarke in obsevanje s težkimi ioni. O izgradnji protonskega centra se pogovarjamo, tudi z ministrstvom, že 8 let, vendar po spodbudnem začetku nismo prišli prav daleč, še posebej ne v zadnjem obdobju ...

• Umetna inteligenca

Umetna inteligenca danes vstopa v vse pore človekovega življenja, tudi na področje onkologije. Posega predvsem na področje patologije, radiološke diagnostike in radioterapije, kjer so njena orodja že v rutinski rabi. UI se uporablja tudi za regulacijo uporabe sistemskih zdravil in lahko predvidi toleranco, kar omogoča optimizacijo terapevtskih režimov. Pomaga lahko pri sprejemanju optimalnih odločitev o zdravljenju. Z nakupi sodobne opreme, UI tudi v Slovenijo vstopa z velikimi koraki.

ZA ZAKLJUČEK

Slovenija za raka menda porabi približno 100 evrov manj, kot je evropsko povprečje, ki znaša okoli 268 evrov na prebivalca. Glede na količino porabljenega denarja so rezultati dobri. Vendar pa če je v Sloveniji povprečno 5-letno preživetje bolnikov z rakom okoli 60-odstotno (pri ženskah nekoliko višje), je npr. na Švedskem in Norveškem že 75-odstotno. Seveda razlog ni en sam, temveč so številni razlogi skriti znotraj celotne poti obravnave: od preprečevanja in zgodnjega odkrivanja do diagnostike, zdravljenja in podpore po njem.

Torej, dela ne bo zmanjkalo, ne za zdravstvene delavce, ne za politike in tudi ne za društva onkoloških bolnikov.

Hvala za vašo pozornost in še enkrat: iskrene čestitke ob visokem jubileju!

Primož Strojan

Foto: OIL

DUHOVNOST KOT OPORA V SOOČANJU Z RAKOM



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

PRED VAMI JE ČLANEK O DUHOVNOSTI V ČASU BOLEZNI, O RAZLIKI MED PRAVO DUHOVNO OPORO IN BEGOM OD SEBE TER O TEM, KAKO SE LAHKO POSAMEZNIK SKOZI BOLEZEN ZAČNE BOLJ ISKRENO VRAČATI K SEBI IN POSTOPOMA POSTAJATI EDINSTVENA, AVTENTIČNA OSEBA.

O PREVIDNOSTI, POGUMU IN NEŽNEM VRAČANJU K SEBI

Ob soočanju z rakom se človek pogosto znajde pred vprašanji, ki presegajo telo. *Kdo sploh sem?*

Kako naprej? Zakaj se mi to dogaja? Kje naj najdem oporo, ko ni nič več tako, kot je bilo?

V takih trenutkih se mnogi oboleli obrnejo tudi k duhovnosti. To je povsem razumljivo. Ko nas bolezen ustavi, začnemo iskati nekaj globljega, kot so mir, smisel, zaupanje, občutek, da obstaja nekaj več od strahu, diagnoze in negotovosti.

Duhovnost je lahko velika opora na poti zdravljenja. Ker pa je človek v bolezni pogosto bolj ranljiv, je pomembno, da se duhovnosti približamo zavestno in z mero previdnosti. Ne zato, da bi se pred njo zaprli, ampak zato, da je ne uporabimo kot pobeg stran od sebe.

Prava duhovnost nas namreč ne oddaljuje od življenja. Prava duhovnost nas vrača globlje vase.

BOLEZEN KOT POVABILO K NOTRANJI SPREMEMBI

Rak ni samo telesna diagnoza. Seveda najprej potrebujemo ustrezno zdravljenje, strokovno podporo in skrb za telo. Hkrati pa nas vabi tudi v globlje srečanje s sabo.

Mnogi oboleli začutijo, da tako kot prej ne gre več. Morda so predolgo živeli v prilagajanju, prevečkrat preslišali sebe, nosili potlačena čustva ali živeli predvsem po pričakovanjih drugih.

To nikakor ne pomeni krivde. Bolezen ni kazen. Je pa lahko trenutek, ko se vprašamo: *Kako sem do zdaj ravnal/a s sabo? Sem bil/a na svoji*

strani? Sem si dovolil/a biti to, kar sem? Tukaj se začne pomemben del notranjega ozaveščanja in iskrenosti s sabo.

PRED DUHOVNOSTJO: NAJPREJ STIK S SABO

Preden resnično vstopimo v duhovnost, potrebujemo notranjo osnovo. Potrebujemo stik s sabo kot individuumom – kot edinstvenim človekom s svojimi občutki, potrebami, mejami in notranjo resnico.

To pomeni, da razvijamo notranjo varnost, gradimo zdravo samopodobo, sprejemamo svojo edinstvenost, znamo reči *ne*, poslušamo sebe in svoje telo ter zaupamo vase.

Dokler tega ni, lahko duhovnost hitro postane način izogibanja sebi. Posameznik začne *lebdeti nad sabo*, namesto da bi se zares srečal s svojo bolečino, strahom ali notranjimi ranami. Namesto notranje preobrazbe pride do duhovnega bega, v tujih literaturah imenovanega *spiritual bypassing*.

Beg pred sabo se velikokrat izrazi v stavkih, kot so: *Saj bo že. – Vesolje bo vse uredilo. – Samo pozitivno moram misliti. Toda prava duhovnost ne zanika čustev.* Ravno z zavestnim sprejemanjem s čustvi in z njihovim sprejemanjem se notranje opolnomočimo za globlje spoznavanje sebe ter globin duhovnosti.

AVTENTIČNOST KOT ZDRAVILNI PREMIK K SEBI

Pomemben del poti skozi bolezen je izgradnja sebe kot avtentičnega



Če v času bolezni čutite klic k duhovnosti, si dovolite počasen in prizemljen pristop.

posameznika. *Kdo sem jaz pod vsemi vlogami, pričakovanji in prilagoditvami? Kdo sem, ko si dovolim biti iskren/a do sebe?*

Eden najpomembnejših filozofov na svetu Ken Wilber, ki ga imenujejo tudi »Einstein zavesti«, govori o življenjskih krizah kot o priložnostih za prebujanje vase. Bolezen, izguba ali velika življenjska sprememba človeka pogosto povabijo v proces individualizacije ter samoaktualizacije - v globlje spoznavanje sebe, svojih potencialov in svoje resnice ter v delovanje iz sebe, iz srca in ne mentalnih prepričanj.

Veliko ljudi dolgo živi po pravilih in prepričanjih, kot so: bodi pridn, ustrežljiv, močan, vedno na voljo drugim.

Takšna dolgotrajna odtujenost od sebe lahko poveča notranjo stisko, izčrpanost in občutek izgubljenosti. Bolezen tako odpre prostor za vprašanja o tem, kako želimo živeti naprej. Tukaj se ustvari priložnost, da lahko stopimo na pot avtentičnosti, na pot vračanja k sebi.

To pomeni manj ugajanja, manj dokazovanja, več poslušanja sebe, več nežnosti do sebe in več sprejemanja svoje ranljivosti.

Ko začnemo sprejemati svojo unikatnost, lažje sprejemamo tudi druge. Začnemo razumeti pojem

enakovrednosti – da je moje doživljanje moje, tvoje pa tvoje, in da sta obe resničnosti vredni spoštovanja.

DUHOVNOST KOT OPORA IN NE KOT NADOMESTILO

Prava duhovnost se začne tam, kjer ne bežimo več od sebe. Tam, kjer si dovolimo pogledati vase iskreno in z veliko mero sočutja do sebe.

Duhovne tehnike so pri tem lahko dragocena podpora. Priporočljivo je začeti počasi in vsaj nekaj minut na dan. Lahko pričnemo z meditacijo na dih, molitvijo, zaporedno izgovorjavo duhovnih manter, branjem duhovnih tekstov, druženjem z ljudmi, ki izvajajo podobne tehnike, itd.

Toda bistvo ni tehnika sama. Bistvo je odnos, ki ga ob tem gradimo do svojih notranjih globin.

Pogosto slišim obolele, ki se duhovnosti predajo z mislijo: *Saj bo že*. To razumem bolj kot hrepenenje po miru in olajšanju. A resnična preobrazba ni nekaj, kar se zgodi zunaj nas. Zgodi se skozi nas in v nas.

Duhovnost nam lahko pomaga, da lažje osvetlimo svoje temne koticke – notranjega kritika, stare bolečine, strahove ali občutke manjvrednosti.

Toda še vedno smo mi tisti, ki se srečujemo sami s sabo.

Duhovnost nas pri tem lahko podpira, ne more pa tega narediti namesto nas, saj prava duhovna opora človeka ne oddaljuje od življenja, ampak ga vanj vrača bolj prisotnega, bolj iskrenega in bolj povezanega s sabo.

KAKO SE VARNO OBRAČATI V DUHOVNOST MED BOLEZNIJO?

Če v času bolezni čutite klic k duhovnosti, si dovolite počasen in prizemljen pristop.

Pomembno je, da ostajate v stiku s sabo, da ne preskakujete svojih čustev, da ne iščete hitrih rešitev, da gradite notranjo stabilnost, da si dovolite prejeti strokovno podporo in da ostajate aktivno vključeni v svoje zdravljenje in notranji proces.

Pomembna vprašanja, ki si jih lahko zastavite, so: *Ali me ta pristop bolj povezuje s sabo ali oddaljuje od sebe? Ali po njem čutim več notranjega miru? Ali si dovolim biti iskren/a do svojih občutkov? Ali ob tem še vedno aktivno sodelujem v svojem procesu?*

Prava duhovnost človeka ne odvzame njemu samemu. Pomaga mu, da se začne zares srečevati s sabo. Ravno v tem je ena najdragocenejših možnosti, ki jih lahko prinese bolezen – ne le zdravljenje telesa, ampak tudi postopno vračanje k sebi.

Najprej jaz. Potem vstop v duhovnost. Ravno zato je ta pot lahko resnično zdravilna.

Foto: Osebni arhiv

DUHOVNOST V ONKOLOGIJI: KO ZDRAVLJENJE PRESEŽE TELO

KO ČLOVEK ZBOLI ZA RAKOM, NI PRIZADETO SAMO TELO. BOLEZEN POGOSTO MOČNO POSEŽE TUDI V NOTRANJI SVET. V ČUSTVA, ODNOSE IN RAZMIŠLJANJA O ŽIVLJENJU. MNOGI SE TAKRAT PRVIČ RESNO SREČAJO Z VPRAŠANJI O SMISLU, STRAHU IN PRIHODNOSTI. BOLNIK NI LE DIAGNOZA ALI IZVID. JE ČLOVEK S SVOJO ZGODBO, SKRBM, UPANJEM IN VREDNOTAMI.

Sodobna medicina se vse bolj zaveda, da dobra obravnava ne pomeni le zdravljenja telesa. Pomembna je tudi notranja, duhovna razsežnost. Ta ne pomeni nujno vere ali religije. Gre predvsem za to, kako človek doživlja sebe, svoje življenje in bolezen. Kako išče smisel, notranji mir in občutek, da kljub bolezni ni sam.

Duhovnost in religija nista isto. Religija pomeni pripadnost določenim veri in njenim pravilom. Duhovnost pa je nekaj bolj osebnega. Lahko je povezana z vero, lahko pa tudi ne. Gre za notranji prostor, v katerem človek razmišlja o tem, kaj mu je res pomembno, kaj mu daje moč in kaj mu pomaga, da gre naprej.

Diagnoza raka pogosto sproži težka vprašanja: *Zakaj prav jaz? Kaj bo zdaj z mojim življenjem? Kako naj se soočim s strahom? Kaj ima še smisel?* Takšna vprašanja so povsem normalna. Ne pomenijo šibkosti. So naraven odziv na veliko življenjsko preizkušnjo.

Raziskave kažejo, da skrb za notranji svet lahko pomembno vpliva na počutje bolnikov. Ljudje, ki imajo občutek smisla in notranje opore, pogosto lažje prenašajo zdravljenje. Imajo manj tesnobe in žalosti. Lažje se soočajo z negotovostjo. Duhovna opora ne zdravi raka. Lahko pa pomaga, da človek lažje nosi breme bolezni.

Pri nekaterih se pojavi tudi tako imenovana *duhovna stiska*. To se lahko kaže kot občutek praznine,



Tudi zdravstveni delavci se vedno bolj zavedamo, da ni treba imeti vseh odgovorov. Včasih je dovolj, da smo ob človeku kot ljudje. Ne le kot strokovnjaki. Že to, da je bolnik slišan in viden kot celostna oseba, lahko veliko pomeni za njegov notranji mir.

izguba smisla, jeza, obup ali občutek, da življenje nima več pravega pomena. Takšna stiska je resnična. Ni znak šibkosti. Je globoka človeška izkušnja, ki si zasluži razumevanje in pozornost.

Velikokrat bolniki v takih trenutkih ne potrebujejo velikih odgovorov. Pogosto največ pomeni, da jih nekdo posluša. Da je ob njih. Da čutijo, da jih jemlje resno. Preprosta človeška prisotnost in iskren pogovor lahko prinese veliko olajšanje. Hitre tolažbe pogosto ne pomagajo. Bolniki potrebujejo predvsem razumevanje in prostor, kjer lahko izrazijo svojo stisko.

Tudi zdravstveni delavci se vedno bolj zavedamo, da ni treba imeti vseh odgovorov. Včasih je dovolj,

da smo ob človeku kot ljudje. Ne le kot strokovnjaki. Že to, da je bolnik slišan in viden kot celostna oseba, lahko veliko pomeni za njegov notranji mir.

Skrb za duhovno plat je lahko zelo raznolika. Nekaterim pomaga pogovor. Drugim meditacija ali čuječnost. Tretjim stik z naravo, glasba, pisanje ali umetnost. Za nekatere je pomemben pogovor z duhovnikom ali drugo duhovno osebo. Za druge pa preprosto čas za tišino in razmislek. Pomembno je, da si vsakdo poišče svojo pot.

Pomembno je tudi poudariti, da duhovnost ni nadomestilo za zdravljenje. In da je ne smemo nikomur vsiljevati. Gre za podporno, ne za obveznost. Vsak človek

ima pravico, da se do teh vprašanj opredeli po svoje.

Sodobna onkologija je zelo uspešna pri zdravljenju telesa. Toda človek ni samo telo. Resnično celostna medicina vključuje tudi notranji svet. Strahove. Upanja. Vprašanja o smislu. Prav ta notranja drža in odnos do bolezni pogosto pomagata, da tudi v težkih trenutkih ohranimo občutek dostojanstva, notranje moči in človeškosti.

Iztok Potočnik

Foto: Pexels

»Človeku je mogoče vzeti vse, razen ene stvari: zadnje človeške svobode – izbrati svoj odnos do danih okoliščin.«

Viktor E. Frankl

SPREHOD ČEZ ROŽNIK

Na sprehodu čez meglico
pogled lovi sonce.
Najde ga v otroških očeh
in čuti v stisku njegove dlani.

DROBTINICA KRUHA

Tako malo je treba. Moka, voda, sol.
In hkrati tako veliko – pripraviti njivo, posejati žito, ga požeti, zmleti,
pripeljati vodo domov, čakati in pobrati sol ...
In vse zmešati. Počakati. Speči.
In vmes (med malo in veliko) teče čas.
Ta nas boža in vse spreminja. Nenehno, neumorno.
Tako malo. Tako veliko.

Čakajoč na trk
Ionizirajočih žarkov

S krogli v glavi
Z žarom v očeh
Zagriže v fiksacijsko
Masko
Vdihne
In si misli
Metastaza ni ekstaza

Želi živeti
Pisati in brati pisma
Mesiti testo za kruh
Dihati svež zrak
Hoditi
Se peljati z vlakom
Voziti s kolesom

Želi
Te objeti ali
S tabo posedeti
Ti pogledati v oči
In reči
Hvala, da si.

Jerneja Vrabič

ČE SI SREDI SVOJE BITKE ...

ČE TO BEREŠ IN SI TRENUTNO SREDI SVOJE BITKE, ŽELIM, DA NAJPREJ VEŠ ENO STVAR. MORDA JE ZDAJ NE ČUTIŠ, AMPAK JE RESNIČNA. **NISI SAM.** NE GLEDE NA TO, KAKO ZELO IMAŠ OBČUTEK, DA TE NIHČE NE RAZUME, OBSTAJA LJUDJE, KI SO HODILI ALI HODIJO PO PODOBNI POTI. VSAK S SVOJO ZGODBO, SVOJO TEŽO, A Z ISTIM OBČUTKOM, KI GA IMAŠ ZDAJ. ČEPRAV TEGA NE VIDIŠ – NISI EDINI.

Morda si na začetku in se ti je svet obrnil na glavo. Morda si že sredi procesa, v katerem se dnevi vrtijo okrog pregledov, terapij in čakanja. Morda si utrujen, izčrpan, ali pa navzven deluješ v redu, znotraj pa biješ svojo tiho bitko. Kjerkoli že si, vse, kar čutiš, je v redu. Ni pravilnega načina, kako bi moral to doživljati. **Nič ni narobe, če te je strah, če si jezen, če si utrujen. To ne pomeni, da si šibek. To pomeni, da si človek.**

In nekaj, kar morda redko slišiš: ni treba, da si ves čas močan, ni treba, da si ves čas v redu. V redu je, da kdaj padeš. Pomembno je samo, da se pobereš. Tudi če počasi, tudi če korak za korakom.

Vem, kako je, ko izgubiš občutek nadzora, ko se vse začne vrteti okrog zdravnikov, izvidov, terminov. **Ravno tam se začne nekaj pomembnega – zaupanje. Ne v to, da bo vse potekalo po načrtu, ampak v to, da boš zmogel.**

Na tej poti boš morda izgubil nekatere ljudi in to bo bolelo. A hkrati se bodo pojavili drugi. Tisti, ki ne bodo imeli pravih besed, a bodo imeli pravo prisotnost, in takrat boš razumel, kaj zares šteje.

Ne podcenjuj majhnih stvari. V takšnih trenutkih niso velike zmage tiste, ki te držijo pokonci. So trenutki. Pogovor. Tišina. Sonce na obrazu. To so stvari, ki te držijo tukaj. In če pride dan, ko se ti zdi, da ne zmoreš več, ne glej predaleč. **Poglej samo naslednji korak. Včasih je dovolj samo to, da prideš skozi eno uro. In potem še eno.**

Počasi se začne nekaj spreminjati. Začneš drugače gledati na življenje. Stvari, ki so bile nekoč pomembne, izgubijo težo, in stvari, ki jih prej nisi opazil, postanejo dragocene.

Na koncu pa še to. **Ta izkušnja ne določa tvoje vrednosti. Ti nisi tvoja bolezen. Nisi tvoji izvidi. Si človek, ki gre skozi nekaj težkega.**

Če bi lahko stal ob tebi v tem trenutku, ne bi govoril veliko. Rekel bi ti samo eno stvar:

Zdrži.

Ne zato, ker moraš. Ampak zato, ker zmoreš. In tudi če tega zdaj še ne čutiš ... del tebe to že ve.

Matic Sopotnik

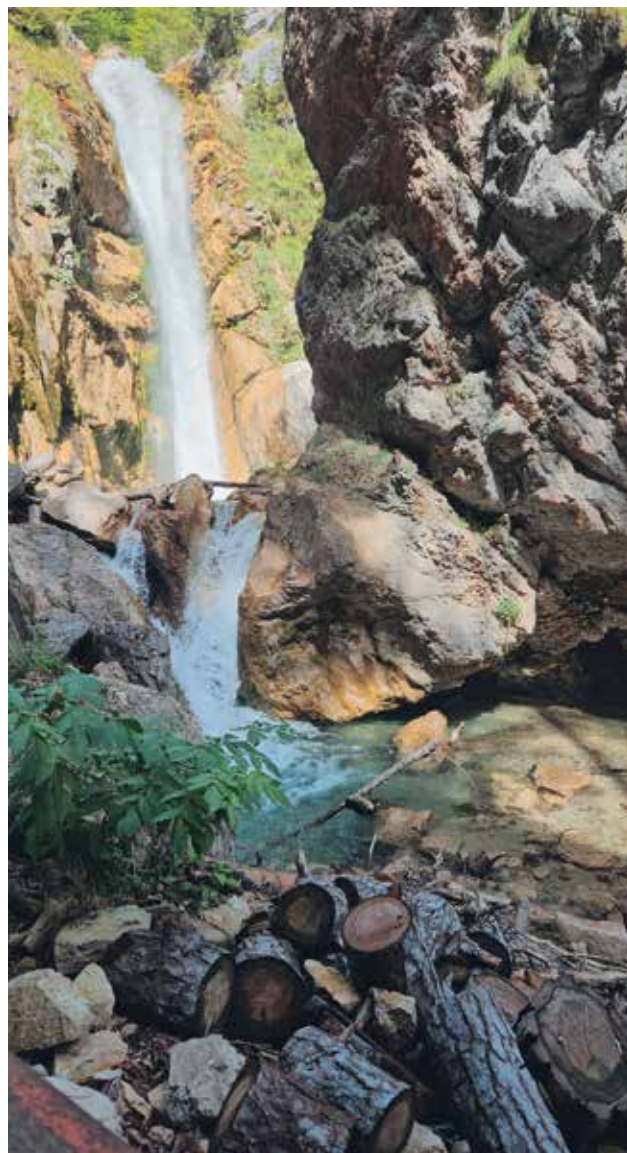


FOTO: ZALA GRILC

GIBANJE NA RECEPT

REDNA TELESNA DEJAVNOST JE ENO NAJPREPROSTEJŠIH IN HKRATI NAJ- UČINKOVITEJŠIH »ZDRAVIL«, KI SO NAM NA VOLJO. ZATO V *DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE* SPODBUJAMO BOLNIKE IN ŠIRŠO JAVNOST, DA V SVOJ VSAKDAN VKLJUČIJO REDNO GIBANJE – NAJ BO TO HOJA, KOLESARJENJE, JOGA, PLES, TEK, POHODNIŠTVO, PLAVANJE ALI KATERA KOLI DRUGA OBLIKA AKTIVNOSTI, KI JIM JE BLIZU.

Za onkološke bolnike v različnih obdobjih zdravljenja, bolezni in okrevanja vsak četrtek ob 17. uri (razen julija in avgusta) poteka kineziološka vadba na daljavo. Redna vadba pomaga ohranjati in postopno izboljševati telesno moč, gibljivost in stabilnost, prinaša več energije, boljše počutje ter krepi zaupanje v lastno telo. Hkrati lahko pomembno prispeva k zmanjševanju nekatereh pogostih neželenih učinkov zdravljenja, kot so utrujenost, okorelost, nespečnost in bolečine. **Varno in strokovno vodeno vadbo, prilagojeno potrebam onkoloških bolnikov, vodi Barbara Jevšnikar, mag. kineziologije.**

Joga je nežna in učinkovita oblika vadbe ter sproščanja, ki jo strokovnjaki pogosto priporočajo onkološkim bolnikom. Lahko pomaga pri zmanjševanju utrudljivosti, izboljšanju kakovosti spanja, lažšanju bolečin in obvladovanju prekomernega potenja, povezanega s hormonskimi spremembami. Obenem spodbuja umiritev, boljše zavedanje telesa in notranje ravnesje. **Vabimo vas, da se nam pridružite vsako sredo ob 17. uri (razen julija in avgusta). Vadbo vodi izkušena fizioterapevtka in učiteljica joge Karmen Kubera.**

Naredite prvi korak do boljšega zdravja.

RECEPT
ZA GIBANJE




1 - ZDRAVNIK

☐ Izbrani osebni
☐ Nadomestni
☐ Drugo

2 - ZAVAROVANA OSEBA

(Priimek in ime)

(Datum rojstva)

Rp./ Telesna dejavnost (metabolno zdravje)

VRSTA

☐ Hoja
☐ Kolesarjenje
☐ Tek

(Drugo)

INTENZIVNOST

☐ zmerna
(Komajda lahko še neprekinjeno govorimo oz. dihamo skozi nos. Se spotimo.)
☐ intenzivna
(Smo zadihani, ne moremo neprekinjeno govoriti, a je dihanje enakomerno.)
☐ visoko intenzivna
(Smo močno zadihani še več minut po prenehanju dejavnosti.)

Pogostost

Trajanje

(Datum)
(Podpis in imenski žig zdravnika)


DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE


ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA


REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE


UNIVERZA
V LJUBLJANI


FŠ
Fakulteta
za šport


ZDRUŽENJE
ZDRAVNIKOV
DRUŽINSKE
MEDICINE
SLOVENIJE



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Program *Gibanje na recept* sofinancira
Ministrstvo za zdravje. Zdravstvene ustanove lahko
naročijo recepte na
[https://www.onkologija.org/gibanje-na-recept/
narocilo-receptov/](https://www.onkologija.org/gibanje-na-recept/narocilo-receptov/).

PRAZNIČNE JEDI



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

PRAZNIČNE JEDI NISO NAMENJENE LE POTEŠITVI LAKOTE – USTVARJENE SO ZA POSEBNE TRENUTKE, KO SE OKOLI MIZE ZBEREJO DRUŽINA, PRIJATELJI IN DOBRE ZGODBE. TAKŠNE JEDI ZAHTEVAJO NEKO-LIKO VEČ ČASA, NATANČNOSTI IN POTRPEŽLJIVOSTI, A PRAV ZATO POSTANEJO OSREDNJI DEL SLAV-NOSTNIH VEČERIJ TER NEPOZAB-NIH DRUŽENJ. MED NAJBOLJ PRE-STIŽNIMI KLASIKAMI PRAZNIČNE KULINARIKE ZAGOTOVO IZSTOPA PEČENKA WELLINGTON – RAZ-KOŠNA KOMBINACIJA SOČNEGA GOVEJEGA FILEJA, BOGATEGA

GOBOVEGA NADEVA, PRŠUTA IN HRUSTLJAVEGA LISTNATEGA TESTA. GRE ZA JED, KI S SVOJIM VIDEZOM IN OKUSOM VEDNO NAVDUŠI TER NA MIZO PRINESE PRIDIH ELEGANCE IN PRAZNIČNEGA RAZKOŠJA.

Jed, originalno imenovana *Beef Wellington*, spremlja več zanimi-vih zgodb, vendar njen pravi izvor še danes ni popolnoma potrjen. Najpogosteje jo povezujejo z britanskim vojskovodjo Arthurjem Wellesleyjem, ki je leta 1815 zmagal v znameniti bitki pri Waterlooju. Po tej zmagi je postal narodni junak, zato naj bi številne jedi poime-novali po njem oz. njegovem vojvodskem poimenovanju – vojvoda Wellington, med njimi tudi *Beef Wellington*.

Po eni od najbolj priljubljenih zgodb naj bi vojvoda oboževal kombi-nacijo govedine, gob in testa, kuharji pa so jed ustvarili njemu v čast. Druga razlaga pravi, da ime izvira predvsem iz videza jedi: zlato zape-čeno listnato testo naj bi spominjalo na znamenite Wellingtonove vojaške škornje.

Nekateri kulinarični zgodovinarji menijo, da jed pravzaprav izvira iz francoske kuhinje. Podobna francoska specialiteta, *filet de bœuf en croûte*, je obstajala že prej in vključuje goveji file, zaviti v testo. Britanci naj bi recept kasneje prilagodili in mu dali bolj »domoljubno« ime.

Zanimivo je tudi, da se je *pečenka Wellington* širše uveljavila šele v 20. stoletju, posebej v času prestižnih hotelskih večerij in slavnostnih kosil. Danes velja za eno najbolj elegantnih jedi britanske kuhinje, pogosto pa jo povezujemo tudi s kuharskimi oddajami in chefom Gordonom Ramsayjem, ki je sodobno različico jedi ponovno naredil izjemno pri-ljubljeno.



Slika je simbolična.

PEČENKA WELLINGTON

Sestavine za 4 osebe:

- 600 g goveje pljučne pečenke iz srednjega dela (goveji file)
- 1,5 žlica olivnega olja
- 0,5 žlice gorčice
- 450 g šampinjonov
- 1 strok česna
- 1 vejica svežega timijana
- 5 rezin pršuta
- 350 g odmrznjenega listnatega testa
- 1 rumenjaki

Priprava:

Goveji file enakomerno začinimo s soljo in sveže mletim poprom. V večji ponvi segrejemo žlico olivnega olja, nato meso na viso-ki temperaturi na hitro opečemo z vseh strani, da se lepo zapeče. Opečen file preložimo na kro-žnik in ga še toplega s pomočjo kuhinjskega čopiča premažemo z gorčico.

Med tem pripravimo gobji nadev. Gobe temeljito očistimo, obri-šemo z vlažno krpo in olupimo česen. Gobe, česen in ščepec soli drobno sesekljamo. Stresemo v segreto ponev in jo med obča-snim mešanjem pražimo na viso-ki temperaturi, dokler ne izhlapi vsa odvečna tekočina in masa ne postane skoraj povsem suha. Med praženjem dodamo sveže timi-janove lističe. Pripravljeno zmes preložimo na krožnik in pustimo, da se ohladi.

Na čisto delovno površino razgrnemo večji kos živilske folije. Nanj v dveh rahlo prekrivajočih se vrstah razporedimo rezine pršuta. Rahlo jih popopravimo in enakomerno premažemo s polovico gobje zmesi. Na sredino položimo opečen goveji file, ki ga po vrhu in ob straneh premažemo s preostalo gobjo maso. S pomočjo folije meso tesno ovijemo v pršut in oblikujemo enakomerno debel zavitek. Konca folije dobro zavijemo, nato pa paket za približno 15 minut postavimo v hladilnik.

Odtajano listnato testo na rahlo pomokani površini razvaljamo v pravokotnik ustrezne velikosti. Ohlajeno meso vzamemo iz hladilnika in odstranimo živilsko folijo. Previdno ga ovijemo v testo, odvečne robove odrežemo, stike pa dobro zatesnimo, da je meso popolnoma obdano s testom. Površino premažemo z razžvrkljanim rumenjkom, zavitek položimo na pekač, obložen s papirjem za peko, in pečemo v pečici, ogreti na 200 °C, približno 35 minut.

Pečenko Wellington po peki pustimo počivati približno 10 minut. Nato jo narežemo na debelejšje rezine, razporedimo po krožnikih in postrežemo z izbrano prilogo.

Hranilna in energijska vrednost:

	100 g živila
ENERGIJSKA VREDNOST	450,49 KJ (1242,65 kcal)
Beljakovine	13,29 g
Ogljikovi hidrati, <i>od teh sladkorji</i>	1,45 g 0,42 g
Maščobe, <i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	5,08 g 1,21 g
Vlaknine	0,42 g



Ali veš,

da je prava italijanska pica Margherita dobila ime po kraljici Margheriti Savojski, njene barve – rdeča paradižnikova omaka, bela mocarela in zelena bazilika – pa predstavljajo barve italijanske zastave?



Ali veš,

da je paella ena najbolj znanih španskih jedi in izvira iz okolice Valencije? Tradicionalno jo pripravljajo v široki plitvi ponvi nad odprtim ognjem.



Ali veš,

da je suši na Japonskem sprva nastal kot način konzerviranja rib v fermentiranem rižu, šele pozneje pa se je razvil v danes poznano specialiteto?



Ali veš,

da francoska čebulna juha izvira že iz rimskih časov, svetovno slavo pa je dosegla zaradi kombinacije karamelizirane čebule, jušne osnove in zapečenega kruha s sirom?



Ali veš,

da je slovenska potica ena najstarejših prazničnih sladici v Evropi? Najbolj znana je orehova potica,

poznamo pa več kot 80 različnih nadevov.



Ali veš,

da je črna čokolada bogata z antioksidanti flavonoidi, ki lahko ugodno vplivajo na srce in ožilje, če jo uživamo zmerno?



Ali veš,

da so testenine v različnih oblikah nastale zato, ker posamezne vrste bolje zadržujejo določene omake? Na primer peresniki ujamejo goste omake, medtem ko so špageti primerni za bolj tekoče.



Ali veš,

da je fermentirana hrana, npr. kislo zelje, kefir in kimči, bogata s koristnimi bakterijami, ki podpirajo zdravje črevesja?



Ali veš,

da je žafran najdražja začimba na svetu, saj je za en kilogram potrebnih približno 150.000 cvetov žafrana?



Ali veš,

da imajo olive grenak okus, ko jih oberemo? Zato jih morajo pred uživanjem posebej obdelati ali fermentirati.

Foto: Pexels

MOJA ONKOLOGINJA 2026: »BOLNIK NI LE DIAGNOZA, AMPAK ČLOVEK S SVOJO ZGODBO«

SLAVNOSTNA RAZGLASITEV PRIZNANJ IN OSREDNJA PRIREDITEV VSESLOVENSKE AKCIJE *MOJ ZDRAVNIK 2026* STA POTEKALI 10. JUNIJA 2026. DOGODEK JE OB 30. OBLETNICI TE ZNANE AKCIJE ORGANIZIRALA *VIVA - BONNIER HEALTHCARE SLOVENIJA*.



Maja Ravnik, dr. med., spec. internistične onkologije
Foto: Aleš Beno

Letos so bolniki s svojimi glasovi izbrali naslednje najbolj srčne in predane zdravstvene strokovnjake po posameznih kategorijah:

- Moja nevrologinja 2026: Iwona Ewa Kosi, dr. med., spec. nevrologije
- Moja ginekologinja 2026: Lidija Kšivanek Goršič, dr. med., spec. ginekologije in porodništva
- Moja diabetologinja 2026: Katarina Vukelič, dr. med., spec. interne medicine in pnevmologije
- **Moja onkologinja 2026:** **Maja Ravnik, dr. med., spec. internistične onkologije**
- Moja revmatologinja 2026: Nataša Potočnik Pucelj (*Splošna bolnišnica Slovenj Gradec*)
- Moj ortoped 2026: Branimir Ivka (*Splošna bolnišnica Novo mesto*)
- Moj urolog 2026: Predrag Šainović (*Urološka ambulanta Šainović*)
- Moja zobozdravnica 2026: Nina Bužančič (*Zobozdravstvena ordinacija Modri zob, Nova Gorica*)
- Moj specialist 2026: Joža Primožič, infektolog (*ZD Gornja Radgona*)

Naziv *Moja onkologinja 2026* je letos prejela internistična onkologinja dr. Maja Ravnik iz *UKC Maribor*. Priznanje, ki ga podeljujejo bolniki, ji pomeni posebno čast, saj, kot pravi sama, prihaja neposredno od ljudi, ki jim

je posvetila svojo poklicno pot. »*Bolniki so moji največji učitelji – strokovno in osebno,*« poudarja letošnja nagrajenka.

Pozitivna in energična Mariborčanka medicino dojema kot poslanstvo. Po študiju medicine v Ljubljani je svojo strokovno pot nadaljevala v Mariboru, kjer je kot prva specializantka internistične onkologije zunaj *Onkološkega inštituta* sodelovala pri vzpostavitvi onkološke dejavnosti za severovzhodno Slovenijo. Danes je ponosna, da lahko bolniki iz tega dela države prejemajo sodobno in kakovostno onkološko obravnavo bližje domu.

Na vprašanje, zakaj se je odločila prav za onkologijo, odgovarja, da jo je pritegnil celosten pristop k človeku. »*Onkologija ni le zdravljenje bolezni. Bolnik potrebuje razumevanje, pogovor, občutek varnosti in zaupanje,*« pravi. Prepričana je, da je prav medsebojno zaupanje temelj dobrega odnosa med zdravnikom in bolnikom. Že ob prvem srečanju zato poudari, da ni neumnih vprašanj in da mora bolnik o svoji bolezni in zdravljenju izvedeti čim več.

Onkologija se po njenih besedah razvija izjemno hitro. Nove metode zdravljenja in boljše razumevanje rakavih bolezni prinašajo pomembne premike, vendar ob vseh tehnoloških dosežkih nekaj ostaja nespremenjeno – človek. »*Bolnik ni le diagnoza, ampak oseba s svojo zgodbo,*« poudarja. Zato verjame v multidisciplinarno obravnavo, pri kateri sodelujejo različni strokovnjaki, saj tak pristop pomembno izboljšuje



Pred gradbiščem UKC Maribor

kakovost zdravljenja in preživetje bolnikov.

Velik vpliv na njen strokovni razvoj je imel mentor Peter Borin, dr. med., ki jo je naučil tudi, kako pomembno je, da zdravnik ob skrbi za druge ne pozabi nase. Ravnesje sama najde v naravi, tišini, potovanjih in času z družino.

Ob prejemu naziva *Moja onkologinja 2026* je bila najprej presenečena. »Vprašala sem se, zakaj so bolniki izbrali prav mene. Očitno so prepoznali, da delo opravljam s srcem in da mi lahko zaupajo,« pravi. Prav to zaupanje pa razume kot največjo odgovornost in hkrati najlepšo potrditev svojega dela.

Trojane niso Himalaja, pravi *Moja onkologinja 2026*. »Zelo sem ponosna, da mi je kot prvi specializantki internistične onkologije zunaj Onkološkega inštituta uspelo z ekipo prenesti specialistično področje tudi v severovzhodni del Slovenije in ustanoviti Oddelek za onkologijo, kjer lahko onkološki bolniki iz tega dela države prejema ustrezno in visokostrokovno obravnavo,« iskreno priznava Maja Ravnik, ki je tudi že objavljala v naši reviji. Priznanje je prevzela njena hči.

Predani onkologinji iz srca čestitamo kot tudi vsem drugim nagrajencem!

Vir in foto: revija Viva, poletje 2026



Akcija *Moj zdravnik*, ki je zrasla iz ideje primarija Marka Demšarja, dr. med., da bi osvetlili izjemno vlogo družinske medicine ter poudarili pomen odnosa med zdravnikom in bolnikom, je že vrsto let eden najpomembnejših projektov prepoznavanja zaupanja med pacienti in zdravniki v Sloveniji. Foto: Andrej Petelinšek

SLAVNOSTNO ODPRTJE ODDELKA ZA ODPOVED PREBAVIL IN KLINIČNO PREHRANO

VJANUARJU JE NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA POTEKALO SLAVNOSTNO ODPRTJE NOVEGA ODDELKA ZA ODPOVED PREBAVIL IN KLINIČNO PREHRANO, KI SE GA JE UDELEŽILA TUDI MINISTRICA ZA ZDRAVJE DR. VALENTINA PREVOLNIK RUPEL.



Zlata Štiblar Kisič, direktorica OIL, ministrica za zdravje dr. Valentina Prevolnik Rupel in izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, vodja oddelka, s sodelavkami in sodelavci.

Odpoved prebavil je izjemno zahtevno bolezensko stanje, ki bolnikom in njihovim bližnjim prinaša velike telesne, psihološke in socialne obremenitve. Na *Onkološkem inštitutu* so zato na osnovi potreb pacientov ter dolgaletnega strokovnega dela in mednarodnega povezovanja ustanovili enotni *Oddelek za odpoved prebavil in klinično prehrano*. Z novim oddelkom se bo izboljšalo multidisciplinarno sodelovanje kirurgov,

gastroenterologov, kliničnih dietetikov, farmacevtov, medicinskih sester in po potrebi drugih zdravstvenih delavcev, kar za pacienta pomeni bolj usklajeno, varno in učinkovito obravnavo.

Ministrica za zdravje se je ob tem zahvalila vsem, ki so pripomogli k ustanovitvi novega oddelka: »Današnja otvoritev je rezultat

vizije in predanosti zdravstvenih delavcev, ki ste prepoznali potrebe pacientov in jih znali prevesti v konkretno organizacijsko in strokovno rešitev, zato hvala vsem. S tem korakom se Slovenija pridružuje državam, ki že imajo podobno organizacijo za celostno obravnavo pacientov.»

Vodja oddelka za klinično prehrano in odpoved prebavil, izr. prof. dr. Nada Rotovnik Kozjek, pa je dejala: »V okviru te dejavnosti je bilo v zadnjih letih v sistem zdravljenja na Onkološkem inštitutu Ljubljana vključenih več kot 500 bolnikov z odpovedjo prebavil, tudi takšnih z izjemno kompleksnimi oblikami tega bolezenskega stanja; številnim je bila s pravočasno in strokovno obravnavo omogočena tudi ozdravitev prehodne odpovedi prebavil.»

Eden glavnih ciljev novega oddelka je opolnomočenje bolnikov. S prenosom znanja na bolnike in njihove bližnje se marsikomu omogoči, da kljub zahtevnemu zdravljenju več časa preživi v domačem okolju, kar dokazano izboljšuje psihološko stanje in splošni uspeh zdravljenja.

Vir: Portal GOV.SI



NOVA PRAVICA ZA BOLNICE Z RAKOM DOJK



PO VEČ KOT DVEH LETIH PRIZADEVANJ NAM JE V *DRUŠTVU ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE* USPELO DOSEČI POMEMBNO SPREMEMBO NA PODROČJU PRAVIC BOLNIC Z RAKOM DOJK. USPEHA SMO SE RAZVESELILI V FEBRUARJU, TAKO DA SO LAHKO BOLNICE ŽE OB SVETOVNEM DNEVU BOJA PROTI RAKU 4. FEBRUARJU IZKORISTILE PRAVICO DO DELNE PRSNE PROTEZE V BREME OBVEZNEGA ZDRAVSTVENEGA ZAVAROVANJA, KAR PREDSTAVLJA POMEMBEN KORAK K IZBOLJŠANJU NJIHOVE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA IN CELOSTNI OBRAVNAVI PO ZDRAVLJENJU.

Po podatkih *Registra raka* je v letu 2022 za rakom dojk zbolelo 1510 oseb, med njimi osem moških. Rak dojk se zdravi s kombinacijo kirurškega zdravljenja, sistemske terapije in obsevanja, pri čemer sta izbira ter zaporedje zdravljenja odvisna od razširjenosti bolezni in njenih histopatoloških značilnosti.

V zadnjih letih narašča število delnih operacij dojke, medtem ko se število radikalnih posegov

zmanjšuje. Pri delni operaciji lahko pride do spremembe oblike dojke ali do asimetrije med levo in desno dojko, kar pomembno vpliva tako na telesno podobo kot na psihofizično počutje bolnic.

Delna prsna proteza je namenjena izravnavi simetrije med dojkama, v primeru da je bila med operacijo odstranjena večja količina tkiva, in nadomeščanju izgubljenega volumna.



Priznanje pravice do delne prsne proteze je pomemben korak k celostni obravnavi bolnic z rakom dojk in k izboljšanju njihove kakovosti življenja. Gre za pomembno sistemsko rešitev, ki odraža razumevanje potreb žensk po zdravljenju in prispeva k večji dostopnosti ustreznih medicinskih pripomočkov.

Njena uporaba prispeva k ustreznemu telesni drži in ravnotežju ter pomembno vpliva na samozavest, dobro počutje in kakovost življenja žensk po zdravljenju raka dojk.

Foto: Pexels

STRATEŠKI POSVET OSODOBNEM ZDRAVSTVENEM SISTEMU IN SODOBNIM ZDRAVSTVENIM POLITIKAM

V FEBRUARJU JE POTEKAL STRATEŠKI POSVET O SODOBNEM ZDRAVSTVENEM SISTEMU IN SODOBNIM ZDRAVSTVENIM POLITIKAM, KI SO GA SOORGANIZIRALI DRŽAVNI SVET REPUBLIKE SLOVENIJE, SLOVENSKO GOSPODARSKO IN RAZISKOVALNO ZDRUŽENJE IZ BRUSLJA SLOVENIAN BUSINESS & RESEARCH ASSOCIATION (SBRA) TER GOSPODARSKA ZBORNICA SLOVENIJE (GZS).

Posvet je bil priložnost za odprt dialog med različnimi deležniki – od predstavnikov zdravstvenih institucij, politikov, gospodarstvenikov do civilne družbe –, cilj pa vzpostavitev bolj trajnostnega in odzivnega zdravstvenega sistema. Naslovil je ključne izzive in priložnosti za razvoj slovenskega zdravstvenega sistema, in sicer povezovanje med

politiko, gospodarstvom in stroko. Dogodek sta sovodila državni svetnik **Danijel Kastelic** in doc. dr. **Draško Veselinovič**, udeležila pa se ga tudi prof. dr. **Valentina Prevolnik Rupel**, ministrica za zdravje.

Predsednik *Državnega sveta RS* **Marko Lotrič** je v uvodnem nagovoru poudaril, da zdravstvo ostaja eno ključnih razvojnih



Posvet v Državnem svetu

vprašanj slovenske družbe, ki zahteva odgovorne, premišljene in povezovalne rešitve. Izpostavil je, da imajo različni deležniki – pacienti, zdravstveni delavci in finančerji sistema – različna, a legitimna pričakovanja, zato je naloga odločevalcev, da jih povežejo v usklajen nabor ukrepov, ki bodo

izboljšali dostopnost, kakovost in vzdržnost sistema. Spomnil je, da je *Državni svet RS* v zakonodajnih postopkih aktivno sodeloval s konstruktivnimi predlogi, hkrati pa opozoril na nekatere neustrezne rešitve, tudi z zahtevo za ustavno presojo posameznih določb.

Ob tem je opozoril, da brez predanih in ustrezno vrednotenih zdravstvenih delavcev sistem ne more delovati, zato je nujno izboljšati njihove delovne pogoje ter nasloviti izzive, kot so dolge čakalne dobe, pomanjkanje kadra in omejena dostopnost storitev. Poudaril je, da zdravstvo ne sme biti predmet političnih obračunavanja, temveč skupnega iskanja rešitev za sodoben, učinkovit in pacientu prijazen zdravstveni sistem, ki bo sposoben slediti hitremu tehnološkemu napredku. Ključno vlogo pri tem imata tako država z vlaganjem v sistem in preventivo kot tudi posamezniki z odgovornim odnosom do lastnega zdravja.

Posnetek posveta si lahko ogledate na kanalu You Tube DS RS.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je predstavila predsednica **Ana Žličar**. Njen govor v celoti objavljamo.

GOVOR PREDSEDNICE ANE ŽLIČAR DOBSLO V DRŽAVNEM SVETU RS

Tihi odmev pacienta: Pot skozi labirinte današnjega in prihodnjega zdravja

Poslanstvo *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* je psihosocialna pomoč bolnikom z rakom v času njihove največje stiske, ob soočenju z diagnozo, med zdravljenjem in med rehabilitacijo. Njegovi nosilci smo tudi in zlasti letos, ko je naše jubilejno leto in praznujemo štirideset let obstoja in prostovoljnega dela, štirideset let predanosti podpori bolnikom in njihovim svojcem.

Na bolnike ne pozabljamo tudi po zaključenem zdravljenju in jim z izvajanjem programa *Pot k okrevanju* vselej stojimo ob strani. Naši predani prostovoljci, vsi z osebno izkušnjo raka, so jim vedno na voljo na *OnkoFON-u*, na spletni strani društva pa si prek aplikacije *Bolnik bolniku* lahko poiščejo sogovornika z izkušnjo enake bolezni in se z njim povežejo do ravni, ki jim ustreza. Prostovoljci, teh je več kot 50, delujejo v dvajsetih skupinah in pokrivajo področje celotne države. Od njih dobivamo tudi dragocene

informacije o tem, kako so posamezniki doživljali zdravljenje in o zadovoljstvu z delom zdravstvenih delavcev. Velika večina s spoštovanjem in hvaležnostjo govori o prehojeni poti; seveda slišimo tudi kakšno manj spodbudno oceno, ki pa jih je res izjemno malo. V glavnem se navezujejo na organizacijske ukrepe, ki jih ocenjujejo kot neupoštevanje potreb in želja bolnikov.

V društvu z nenehnim izobraževanjem prostovoljcev, ki so v neposrednem stiku z bolniki, skr-

bimo za primerno raven komunikacije, saj se zavedamo, kako pomembne so besede in kako dragocen je tudi molk, ko bolnika poslušamo. Osebna zgodba posameznika je središče pogovora, kajti za vsako diagnozo je edinstvena človeška zgodba, zgodba strahu, žalosti, bolečine. Zavedamo se, kako pomembno vlogo pri vzpostavljanju in ohranjanju vzajemnega zaupanja ima izčrpen in iskren pogovor.

Bolniki se na nas večinoma obračajo z vprašanji in izpostavila bom dve, ki sta res pogosti in na kateri je ta trenutek težko odgovoriti: *Zakaj nimajo vsi onkološki bolniki zagotovljene enake ravni celostne rehabilitacije, saj je ta odvisna od tega, kje so bolniki zdravljeni?* Bolniki namreč zelo dobro vedo, kako celostna rehabilitacija odločilno vpliva na kakovost življenja.

Mnogokrat nam bolniki rečejo, da smo jih prav mi ozavestili, kako pomembno je, da se pravočasno odpravijo k zdravniku, da je pomembno, da je rak odkrit v zgodnejši fazi, da je ključna pravočasna in kakovostna diagnostika.

In potem še drugo vprašanje, vprašanje o dolгих čakalnih vrstah za PET-CT preiskave.

Dejstvo je, da v Sloveniji nimamo ciklotrona, da bi lahko doma pripravljali radiofarmake, pač pa jih morajo, oba klinična centra in *Onkološki inštitut*, kupovati v tujini. Tako je obstoječa diagnostika PET-CT v Sloveniji omejena zgolj na časovno manj občutljive radiofarmake. Večina radiofarmakov za specialna slikanja in tudi za terapevtske namene pa je kratkoživečih in jih je potrebno izdelati doma. V slovenskih bolnišnicah imamo vrhunske fizike in radiofarmacevte, ki bi to lahko naredili, v kolikor bi bil v državi na voljo ciklotron. Brez tveganja, da izgubijo moč radioaktivnosti, brez posredništva dobaviteljev in zato bistveno ceneje. To bi bila največja dobrobit za bolnike, pri katerih je diagnostika zaradi omejitev slovenske nuklearne medicine okrnjena.

V našem društvu tudi vemo, kako dolgo se že govori o izgradnji protonskega centra, žal brez konkretnih rezultatov. V času čakanja na odgovor, kdaj bo protonski center začel postajati realnost, so se indikacije razširile in se še naprej

širijo. Enako kot za uporabo specialnih radiofarmakov.

Nova onkološka zdravila so v Sloveniji dostopna povprečno v 600 dneh od dneva evropske odobritve. To je odločno predolgo obdobje, čeprav nas uvršča v evropsko povprečje. Ne smemo se zadovoljiti s povprečjem, stremeti je treba višje.

Torej ni ciklotrona, ki ima zagotovljen prostor v *UKC* v Ljubljani, ni videti perspektive glede izgradnje protonskega centra v Sloveniji; želimo skrajšanje čakanja na dostopnost novih onkoloških zdravil v Sloveniji, želimo enotno raven celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov, ne glede na to, kje živijo, ne glede na to, kje se zdravijo.

Slovenska onkologija ima zelo dobre rezultate in upravičeno uživa velik ugled doma in v svetu, pri bolnikih in njihovih svojcih, prav tako tudi med člani našega društva. Zato bomo vedno njeni zavezniki in podpirali njena prizadevanja, da bi bila še na višji ravni.

Vedno sem bila in sem še vedno prepričana, da je vrhunska medicina najbolj racionalna. Ni najcenejša, rezultati pa so vredni vsakega vložene evra in se družbi vračajo v večkratnikih. Da ne bo napačnega razumevanja izraza »vrhunsko« ... Vrhunska storitev temelji na znanju in na primerni opreми, je pravočasna in strokovno utemeljena. Na vprašanje, kako to zagotoviti v Sloveniji, pa naj odgovorijo za to usposobljeni strokovnjaki.

Ana Žličar,
predsednica Društva onkoloških
bolnikov Slovenije



RED ZA ZASLUGE PROF. DR. BRANKU ZAKOTNIKU

PROF. DR. BRANKO ZAKOTNIK, DR. MED., EDEN NAJVIDNEJŠIH SLOVENSКИH ONKOLOGOV IN KLJUČNI UTEMELJITELJ SISTEMSKEGA OBVLADOVANJA RAKA V SLOVENIJI, JE PREJEL DRŽAVNO ODLIKOVANJE *RED ZA ZASLUGE*, KI MU GA JE PODELILA PREDSEDNICA REPUBLIKE SLOVENIJE NATAŠA PIRC MUSAR KOT PRIZNANJE ZA VEČ KOT ŠTIRI DESETLETJA IZJEMNO PREDANEGA STROKOVNEGA, RAZISKOVALNEGA IN JAVNOZDRAVSTVENEGA DELA NA PODROČJU ONKOLOGIJE.



Prof. dr. Branko Zakotnik je s svojim predanim delom kot internistični onkolog na *Onkološkem inštitutu* odločilno vplival na razvoj sodobne onkologije v Sloveniji. Kot zdravnik, profesor, raziskovalec in vizionar je pomembno prispeval k dosežkom, ki so bistveno izboljšali izide zdravljenja in kakovost življenja bolnikov z rakom ter krepili mednarodni ugled slovenske onkologije. Zdravil je najzahtevnejše onkološke bolnike, zlasti tiste z rakom glave in vratu, dojke, s sarkomom in redkimi raki.

Njegova bibliografija obsega več kot 400 del, med njimi več kot 100 znanstvenih člankov v strokovnih revijah, kar ga uvršča med najvidnejše slovenske onkološke raziskovalce. Kot dolgoletni redni profesor na *Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani* je izoblikoval številne generacije zdravnikov in bil

mentor številnim doktorskim in magistrskim študentom. Mlajšim kolegom je predajal neprecenljive izkušnje, jih spodbujal k samostojnemu raziskovalnemu delu ter jih podpiral pri oblikovanju poklicne identitete in etičnih vrednot, brez katerih ni odličnosti v medicini.

Njegov vpliv presega slovenske meje. Kot slovenski predstavnik v *Evropskem združenju za internistično onkologijo (ESMO)* in član izobraževalnega odbora je dejavno sodeloval pri oblikovanju mednarodnih strokovnih smernic in izobraževalnih programov. S tem je pomembno prispeval k prepoznavnosti slovenske onkologije v evropskem prostoru in k njemu vključevanju v svetovne tokove razvoja stroke.

Posebej izstopa Zakotnikov prispevek k razvoju kliničnega raziskovanja v Sloveniji. Skupaj s sodelavci je sooblikoval pionirske randomizirane raziskave na področju raka glave in vratu, ki so med prvimi na svetu dokazale učinkovitost sočasne kemoterapije in radioterapije. Rezultati teh raziskav so bili vključeni v mednarodne metaanalize in so vplivali na nastanek sodobnih smernic zdravljenja, s čimer je slovensko znanje dobilo svetovno razsežnost.

Njegovo najpomembnejše javnozdravstveno delo pa je povezano z ustanovitvijo in vodenjem *Državnega programa obvladovanja raka (DPOR)*, v katerega je vložil izjemno energijo, znanje in organizacijsko vizio. *DPOR* je leta 2010 postal prvi celoviti nacionalni strateški dokument na področju raka v Sloveniji, njegovi rezultati pa so izjemni: nadpovprečno izboljšanje preživetja bolnikov glede na EU, uspešna vzpostavitev vseh treh presejalnih programov (*ZORA*, *DORA* in *Svit*) ter hitrejši razvoj paliativne oskrbe in onkološke rehabilitacije. S tem je profesor Zakotnik odločilno prispeval k bolj pravični, dostopni in učinkoviti obravnavi bolnikov po vsej državi.

Prof. dr. Zakotniku iskreno čestitamo in se mu zahvaljujemo za odlično sodelovanje z našim društvom, predvsem pa za zgled strokovnosti, človečnosti in predanosti, s katerimi je zaznamoval življenja številnih bolnikov in sodelavcev.

Foto: Katja Kodba, STA

Vir: Spletna stran Predsednice Republike Slovenije Nataše Pirc Musar



ANITA OGULIN

IZJEMNA HUMANITARKA **ANITA OGULIN** JE PUSTILA NEIZBRISAN PEČAT V SLOVENSKI DRUŽBI. SPREMLJALA NAS JE SKOZI LETA IN NAM PRIVZGAJALA VREDNOTE, KI SO SE GLOBOKO ZAKOPALE V NAŠE DUŠE IN SRCA. PO DOLGOTRAJNI IN HUDI BOLEZNI SE JE POSLOVILA V 73. LETU STAROSTI, Z BESEDAMI: »**DRUŽBI SEM DALA VELIKO, VSE, KAR SEM ZMOGLA IN ZNALA.**«. VSE ŽIVLJENJE SE JE RAZDAJALA ZA DRUŽINE IN OTROKE V SOCIALNI STISKI. ZGRADILA JE SISTEM, KI PREDSTAVLJA ENEGA IZMED TEMELJEV VARNOSTI V TEJ DRŽAVI. KO OBUPAŠ, SO TU **BOTRSTVO, VERIGA DOBRIH LJUDI, RAZVOJ TALENTOV, TERAPIJE, BREZPLAČNA PRAVNA POMOČ, PAKETI POTREBŠČIN IN HRANE, VEČGENERACIJSKI CENTER, PROGRAM ZA DUŠEVNO ZDRAVJE DOBRO SEM, OTROŠKI PARLAMENT, BREZPLAČNE POČITNICE, POČITNIŠKA DOMOVA** IN ŠE MNOGO, MNOGO VEČ.

Pred leti ji je predsednica republike dr. Nataša Pirc Musar podelila najvišje priznanje Republike Slovenije, državno odlikovanje *zlati red za zasluge*. V uradu predsednice se tedaj zapisali: »*Anita Ogulin je s svojim delom prispevala k uresničevanju odprte, otrokom prijazne družbe, k zagotavljanju varnega otroštva in mladosti ter enakih možnosti za vse otroke. Njeno delo in dosežki na področju socialnega varstva in dobrotelčnosti so izjemni, za vedno dragoceni. Podeljeno odlikovanje je tako izraz globoke in iskrene hvaležnosti za njeno srce, polno neizmerne dobrote in sočutja do sočloveka.*«

Anita Ogulin je ljudem v najtežjih trenutkih vedno nesebično priskočila na pomoč, pa ne z miloščino, ampak z veliko moralno in duhovno, pa tudi čisto konkretno podporo. Bila je tudi slavnostna govornica na eni izmed prireditev *Slovenka leta* in uredništvo *Jane* jo je presenetilo s posebnim kipcem častne Slovenke za vse čase.

Besede, ki jih je ob tem izrekla, v polni meri veljajo in so eno najlepših posvetil **ŽENSKAM, KI SO SPREMEMBA:**

Vam, ki žarite milino in mir

V veliko čast in ponos mi je, da lahko oblikujem misli v besede velikim, ustvarjalnim, plemenitim, dobrosrčnim, solidarnim ... z eno besedo – dobrim ženskam.

- *Ženskam, ki soustvarjate in sooblikujete družbeno blagostanje naše dežele.*
- *Ženskam, ki množite ljubezen, živite odgovornost in žarite milino in mir.*
- *Ženskam, ki širite svetlobo sedanjosti ter orjete ledino prihodnosti.*
- *Ženskam, ki to ste – z vso bitjo, izkušnjami, znanjem, prizadevnostjo.*
- *Ženskam, ki STE sprememba.*
- *Ženskam ali izbrankam, ki ste nominirane za Slovenko leta.*
- *Ne po naključju. In sploh ne po navdihu, prijateljstvu, lastnih željah. Ne!*
- *Zaslužile ste si, da ste danes tu pred nami.*
- *Ker ste najzlahtnejši del naše družbe.*
- *Kajti v prostor in čas ste vnesle spremembe na različnih področjih življenja.*
- *Kako drugače naj bi izstopale iz množice, če ne z znanjem, trdim delom, disciplino, neizmerno odgovornostjo, zavzetostjo in plemenitostjo. Za prijaznejši vsakdan vseh nas. Za napredek, ki ni in ne bo le tehnološki, pač pa tudi družben. Prav v vsakem trenutku ste na mnogih področjih znale doseči največ.*
- *Ste tiste, ki lahko pričarate mir in razumevanje, ne sodbe.*
- *Tiste, ki tudi v naši deželi zmorete in znate postaviti stvari na prava mesta. In tiste, ki zmorete naše velike vsaj kdaj pa kdaj spomniti na človečnost.*
- *Ste ženske, ki z lastnim vzorom vzgajate rodove, ki vas bodo posnemali.*
- *Zato, drage kandidatke, zame ste vse Slovenke leta. Pa naj bo izbrana katerakoli od vas, verjamem, da bo prava.*
- *Zato, ker ste! Zato, KAR ste. Zato, ker smo ponosni, da vas imamo, vas spoštujemo in imamo radi.*
- *Ponosna sem na vse vas in želim naši deželi in svetu čim več takih, naših žensk.*
- *Hvala iz srca. Za vse.*

Anita Ogulin je častna Slovenka za vse čase. V našem društvu smo bili in bomo še naprej njeni sopotniki na plemeniti poti pomoči sočloveku.

Zbrala Mojca Vivod Zor

Foto: ZPM MP

V ZGODBAH DRUGIH PREPOZNAMO DEL SVOJE LASTNE POTI

SKUPINA LJUBITELJEV KNJIGE, IMENOVANA KAR BIBLIOSKUPINA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, JE V PRVI POLOVICI LETOŠNJEGA LETA NADALJEVALA SVOJE POSLANSTVO SPODBUJANJA BRANJA, POGOVORA IN OSEBNE RASTI. KNJIGA JE ZA MNOGE ČLANE VEČ KOT LE VIR INFORMACIJ ALI RAZVEDRILLO – JE PROSTOR SREČEVANJA Z DRUGIMI IN S SAMIM SEBOJ, VIR NAVDIHA, TOLAŽBE TER NOVIH POGLEDOV NA ŽIVLJENJE.

Letošnje leto je posebej zaznamovano s pomembnimi obletnicami slovenskih književnikov. Spominjamo se obletnice rojstva Ivana Cankarja ter obletnic smrti Srečka Kosovela in Zofke Kveder, zato smo v *Biblioskupini* posebno pozornost namenili slovenski literarni dediščini.

Obravnavali smo Cankarjev roman *Na klancu*, pretresljivo pripoved o materi, revščini, vztrajnosti in upanju. Čeprav je delo nastalo pred več kot stoletjem, še

danes nagovarja s svojo človeško globino in vprašanji o življenjskih preizkušnjah, ki so blizu tudi ljudem, soočenim z boleznijo.

Posegli smo tudi po poeziji Srečka Kosovela, katerega verzi kljub njegovi kratki življenjski dobi izžarevajo izjemno življenjsko moč, občutljivost in hrepenenje po boljšem svetu. Njegova poezija odpira prostor za razmislek o minljivosti, smislu in notranji svobodi.



Skupina ljubiteljev knjige



Verzi Srečka Kosovela kljub njegovi kratki življenjski dobi izžarevajo izjemno življenjsko moč, občutljivost in hrepenenje po boljšem svetu.

Poleg slovenskih klasikov smo prebirali tudi sodobnejša dela domačih in tujih avtorjev. Roman *Prikriti junak* nobelovca Maria Vargasa Llose odpira vprašanja o idealih, družbeni odgovornosti in človeški ranljivosti. Knjiga Nejca Gazvode *V petek so mi sporočili, da bo v nedeljo konec sveta* na izviran način prepleta humor, tesnobo in razmišljanja o tem, kako živeti polno v negotovem svetu.

Richard Flanagan nas je v romanu *Plosk ene dlani* popeljal v zgodbo priseljske družine, zaznamovane z izgubo, iskanjem pripadnosti in medgeneracijskimi odnosi. V romanu *Zvestoba* Maria Missirolija pa smo spremljali preplet ljubezni, zaupanja, pričakovanj in življenjskih odločitev, ki oblikujejo partnerske odnose.

Branje ima za onkološke bolnike poseben pomen. Knjige pomagajo širiti obzorja onkraj bolezni, omogočajo umik od vsakodnevnih skrbi in odpirajo prostor za pogovor o čustvih, upanju, strahovih in življenjskih vrednotah. V skupini ob prebiranju literature odkrivamo, da so številne človeške izkušnje univerzalne in da v zgodbah drugih pogosto prepoznamo tudi del svoje lastne poti.

Skupina ljubiteljev knjige ostaja prostor medsebojnega poslušanja, razumevanja in povezovanja. S pomočjo knjig krepimo notranjo moč, ohranjamo radovednost do življenja in odkrivamo, da nas lahko literatura spremlja tudi v najzahtevnejših življenjskih obdobjih.

*Breda Brezovar Goljar
Foto: Arhiv DOBSLO*

NOVOSTI V DRUŠTVU

RAK DOJK

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je posodobilo leta 2019 izdano publikacijo z naslovom *Rak dojk*.



RAK DOJKE

Kaj mora vsakdo vedeti o tej bolezni

Pripravila jo je priznana strokovnjakinja dr. Simona Borštnar, dr. med., ki je na dostopen, razumljiv in spodbuden način poleg dejavnikov tveganja predstavila osnovna dejstva o raku dojk, preiskave za postavitev diagnoze in oblike zdravljenja tega raka. To so kirurško zdravljenje, obsevanje in sistemsko zdravljenje, ki obsega kemoterapijo, hormonsko in tarčno zdravljenje. Kljub temu da je to najpogostejši rak pri ženskah, k sreči postaja vse bolj obvladljiva bolezen. Petletno preživetje bolnic, ki so zbolele med leti 2011 in 2015, se približuje magičnim 90 odstotkom. K temu pripomorejo tudi dobro sodelovanje pri zdravljenju, dopolnilne terapije in redni pregledi, predvsem pa zdrav

življenjski slog. Dosledno jemanje predpisanih zdravil, razumevanje zdravljenja in kontrole po zaključenem zdravljenju prav tako pomembno vplivajo na dolgoročne izide zdravljenja.

Ženske tudi same lahko veliko storimo za preprečevanje bolezni – z zdravim življenjskim slogom, uravnoteženo prehrano in redno telesno vadbo, pa tudi z urejenimi medsebojnimi odnosi, obvladovanjem stresa in čim bolj trdnim duševnim zdravjem.

Ne pozabite na samopregledovanje. Odzovite se vabilu na organizirano presejanje v okviru programa DORA, ki je namenjeno ženskam med 50. in 69. letom!



FOTO: ZALA GRILC

OBELEŽILI SVETOVNI DAN POEZIJE IN KOSOVELOVO LETO 2026



Manja Žugman, prof. slovenščine,
Bolnišnični šolski oddelki OŠ Ledina

svoja čustva. Letošnje šolsko leto smo zastavili tako, da smo v počastitev spomina na pesnika Srečka Kosovela zbirali literarne prispevke, ki

V MESECU MARCU SMO MEDSE POVABILI POMLAD, PRAZNOVALI SVETOVNI DAN POEZIJE IN OBELEŽILI KOSOVELOVO LETO 2026. V AVLI PEDIATRIČNE KLINIKE SMO NA OGLED POSTAVILI RAZSTAVO POEZIJE TER K NJENEMU OBISKU POVABILI OTROKE, STARŠE, ZDRAVSTVENO OSEBJE IN DRUGE MIMOIDOČE.

Da je bogata pesniška bera lahko nastala, so zaslužne bolnišnične učiteljice, ki so svoje učence motivirale in navdihovale, da so lahko tudi sami izpisali svoje misli, izlili

bodo v juniju ugledali luč sveta v šolskem časopisu *Utrinki*. Vodja projekta je bila Maja Kos, za oblikovno podobo časopisa pa je poskrbela Tina Žvab.

Pesnik Srečko Kosovel je na svoji kratki, komaj 22-letni, življenjski poti ujel duha časa, ki preveča tudi današnje dni. Njegova poezija je močna, jasna in vizionarska. Izraža idejo o osebni in kolektivni preobrazbi, ki v sebi nosi očiščenje krivde in kliče po novem etosu, po novem Človeku. Današnji čas pa nas prav tako še kako zelo vabi k premisleku o naši stabilnosti, o človekovem dostojanstvu in vrednosti.

Naj nas umetnost povezuje, bogati in razsvetljuje.

Foto: Arhiv bolnišničnih šolskih oddelkov OŠ Ledina



LIDIJA HUTAR – ČLOVEK ZA ČLOVEKA

LIDIJA HUTAR JE PREDANA PROSTOVOLJKA Z VELIKO NOTRANJO MOČJO IN BOGATIMI IZKUŠNJAMI, KI SEGAJO OD OSEBNE BITKE Z BOLEZNIJO DO DOLGOLETNEGA VODENJA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ. SRČNA PROSTOVOLJKA S SVOJO PREDANOSTJO PRINAŠA PODPORO, TOPLINO IN UPANJE. V OKVIRU DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE PROSTOVOLJNO DELUJE ŽE VEČ DESETLETIJ, OD LETA 2007 PA JE KOORDINATORICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ TRBOVLJE, KI POKRIVA CELOTNO ZASAVJE. NJENO DELO VKLJUČUJE IZOBRAŽEVALNE AKTIVNOSTI, PODPORO BOLNIKOM IN NJIHOVIM SVOJCEM TER OZAVEŠČANJE O PREVENTIVI IN OBVLADOVANJU RAKA, VSE TO V POVEZAVI S KRAJEVNO SKUPNOSTJO. KOORDINIRA SKUPINO ZA SAMOPOMOČ IN POMOČ BOLNIKOM TER SVOJCEM, ORGANIZIRA STROKOVNA PREDAVANJA, VČASIH TUDI KAKŠNO POSEBNO DRUŽENJE ČLANOV IN ČLANIC V TERMAH ALI OB MORJU, SODELUJE PRI OZAVEŠČEVALNIH PRIREDITVAH, NA STOJNICAH, DOGODKIH V ŠOLAH, ZDRAVSTVENIH DOMOVIH IN NA SEJMU NARAVA – ZDRAVJE, AKTIVNO SODELUJE PRI KAMPANJAH, KOT JE ROŽNATI OKTOBER, TER ŠIRI VREDNOTE PROSTOVOLJSTVA – DOSLEDNO DELO V SKLADU S KODEKSOM DRUŠTVA, S Poudarkom NA ODGOVORNOSTI, ETIČNOSTI, DISKRETNOSTI IN ČLOVEŠKI TOPLINI.

LIDIJA HUTAR DOKAZUJE, DA PREDANOST, STROKOVNOST IN ISKRENA ČLOVEŠKA TOPLINA LAHKO SPREMENIJO ŽIVLJENJE POSAMEZNIKOV IN SKUPNOSTI. NJENO PROSTOVOLJNO DELO PRINAŠA PODPORO, UPANJE IN OBČUTEK BLIŽINE TISTIM, KI SE SOOČAJO Z NAJTEŽJIMI PREIZKUŠNJAMI. ZATO NIHČE NI BIL PRESENEČEN, KO JE LETOS, V MOČNI KONKURENCI NOMINIRANCEV, POSTALA NAJ PROSTOVOLJKA ZASAVSKE REGIJE ZA



Lidija v pomladnem cvetju

LETO 2025, TRBOVLJE, S TEM DA JE MOČNO VPETA V CELOTNO ZASAVSKO REGIJO. ISKRENO ČESTITAMO!

Tri desetletja so dolga doba. Ko danes pogledate nazaj na tisti trenutek pred 30 leti, kaj bi rekli »prestrašeni Lidiji«, ki se je prvič soočila z diagnozo?

Kaj bi rekla »prestrašeni Lidiji«? Rekla bo ji, da za vse tegobe, ki jih rak prinaša, obstaja pomoč, neko zdravilo, čeprav je sprva vse videti brezperspektivno. Tudi za depresijo ... Tudi mene je doletela, pomagala sem si s terapijami psihoterapevta. Skoraj eno leto je trajalo moje zdravljenje z anti-depresivi, da sem se sploh lahko ponovno vključila v življenje. Družina me je potrebovala, zlasti pa takrat osemletni sin.

Nekje ste omenili, da ste bolezen sprejeli kot izziv. Kje ste v trenutkih največje negotovosti, ko so se vrstili strah pred neznanim, depresija in vse tegobe, ki jih rak prinaša, črpali moč za takšno miselno naravnanoost?

Zbolela sem leta 1995, meseca februarja, stara komaj 35 let. Po 31 letih od postavljene diagnoze sem danes zazdravljena in popolnoma drugače kot prej gledam na življenje. Po naravi sem dobrodušna oseba in skušam vsak trenutek v svojem življenju preživeti z močjo pozitivnega mišljenja. Tudi tiste težke trenutke, na katere ne morem vplivati ...

Deset let po diagnozi ste prevzeli vlogo koordinatorice skupine za samopomoč. Kaj je bil tisti ključni trenutek, ko ste začutili, da želite pomagati drugim, namesto da bi bili le »udeleženka«?



Naj prostovoljka zasavske regije za leto 2025, Trbovlje, Lidija Hutar z županom Občine Trbovlje mag. Zoranom Pozničem

Dvanajstih let po diagnozi sem prevzela vlogo koordinatorice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, kjer se srečujemo bolniki z lastno izkušnjo bolezni in delujemo po programu *Pot k okrevanju*. Na mesečnih srečanjih udeleženke in udeleženci skupaj iščemo rešitve za tegobe, ki jih prinaša bolezen, si delimo občutke in se med seboj spodbujamo. Druženje je zelo pomembno za vsakega bolnika, pa naj si bo pri reševanju telesnih in pa tudi duševnih problemov, da ne pride do izgorevanja.

Ključni trenutek, da želim pomagati novo obolelim bolnikom, je nastopil leta 2007, ko je s funkcijo koordinatorice skupine prenehala Mira Bebar. Ni mi bilo vseeno, da je skupina ostala brez koordinatorice in takrat se je začela moja zgodba prostovoljstva.

Kako poteka prvo srečanje z novim članom, ki je pravkar prejel diagnozo in je v šoku? Kaj mu najprej poveste?

V naši skupini za samopomoč je aktivnih od 30 do 40 članov. Prav z vsakim novo obolelim želimo podeliti naše občutke, ki jih je prineslo življenje z boleznijo. Druženje bolnikov z lastno izku-

šno bolezni je zelo pomembno za vsakega posameznika. Ljudje smo različnih mišljenj, zato naj vsakdo posluša svoje telo in nam zaupa svoje stiske in tegobe. Skupaj jih bomo lažje prebrodili.

Žalostno ugotavljate, da se nekateri z boleznijo še vedno soočajo sami. Zakaj je po Vašem mnenju še vedno prisoten strah ali morda stigma pred pridružitvijo takšni skupini?

Nekateri ljudje se z boleznijo še vedno soočajo sami. Ne vem, zakaj, vendar mislim, da je pri njih še vedno prisoten strah in so zato zaprti vase.

Vaša skupina deluje že več kot 35 let. Kako se je v tem času spremenila dinamika bolezni in potreb bolnikov? Ali so današnji bolniki drugačni od tistih pred tremi desetletji?

Skupina za samopomoč deluje že 37 let. V tem času se je dinamika bolezni zelo spremenila, prav tako pa so se spremenile tudi potrebe bolnikov. Vsakdo, ki se sooča z boleznijo, potrebuje pomoč nekoga, ki je že prebrodil pot do zazdravitve. Skupina za samopo-

moč je po mojem mnenju najboljši naslov, na katerem bo bolnik našel prave rešitve.

V Zasavju se o raku že precej govori, za nekatere je pa še vedno tabu tema. Težko govorim o umrljivosti, saj nimam dovolj podatkov. Predvidevam pa, da je v porastu. Z akcijami in kampanjami, npr. z *Zasavskim humanitarnim tekom* in aktivnostmi v *Rožnatem oktobru* promoviramo zdrav življenjski slog. S tem želimo ozaveščati, spodbujati k preventivi in podirati tabuje, ki še danes spremljajo bolezen rak.

Sodelujete pri ozaveščanju o presejalnih programih (Zora, Dora, Svit). Kako uspešni ste pri prepričevanju ljudi, da je preventivni pregled boljši od kasnejšega zdravljenja v bolnišnici?

Pri ozaveščanju o presejalnih programih želimo ljudem povedati, da so nam lahko preventivni pregledi v veliko pomoč za preprečevanje bolezni in njeno odkrivanje, kajti preventiva je vsekakor cenejša kot kasnejše zdravljenje v bolnišnici.



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje



Ob razglasitvi *Naj prostovoljke zasavske regije za Trbovlje 2025* z Majdo Dodevsko, sodelavko Regionalnega centra NVO Consulta

Sodelujete z Zdravstvenim domom Trbovlje, Splošno bolnišnico Trbovlje in Onkološkim inštitutom Ljubljana. Kakšno vlogo igra lokalna skupnost v Zasavju pri podpori bolnikom po tem, ko se vrnejo z zdravljenja v Ljubljani?

Lokalna skupnost nas podpira pri delu z onkološkimi bolniki. Pri preventivi za ohranjanje in krepitev zdravja nam je zelo naklonjen tudi Center za krepitev zdravja v ZD Trbovlje.

Če bi morali izpostaviti eno samo stvar, ki je ključna za preživetje in ohranjanje duševnega zdravja ob težki diagnozi, kaj bi to bilo?

Če bi morala izpostaviti stvar, ki je ključna za preživetje in ohranjanje duševnega zdravja ob težki diagnozi rak, bi poudarila boj proti stresu, na katerega mnogi zelo težki vplivajo.

Od kod črpate moč za vse dejavnosti, povezane s pomočjo obolelim za rakom?

Prostovoljstvo res zahteva čas, energijo in čustveno moč. A pričevanja bolnikov me ne utrujajo, temveč me celo okrepijo. Srečna in vesela sem, da lahko podelim in ozavestim bolnika o skrbi in odgovornosti za lastno zdravje.

Najbolj pa me veseli, če so ljudje okrog mene zadovoljni in če jih lahko s koristnimi nasveti potolažim in osrečim. Marsikdo mi reče, da sem na pravem mestu in »človek za človeka«.

Kaj bi sporočili na novo obolelim ljudem, ki se soočajo z boleznijo in potrebujejo pomoč, in kaj zdravim?

Vse na novo obolele iz zasavske regije vabim v našo sredino Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Trbovlje. Skupaj zmoremo več. Zdravi populaciji pa svetujem, naj nikar ne zavrže povabil v vse presejalne programe, saj se že s preventivnim pregledom lahko izognejo hujšim posledicam bolezni in napornim oblikam zdravljenja.

Letos naše društvo praznuje 40. obletnico delovanja. Na tem mestu bi se rada zahvalila za uspešno vodenje in skrb za člane, ki se udeležujejo skupnih srečanj za samopomoč bolnikov z rakom. Še posebej se v svojem in v imenu skupine za samopomoč zahvaljujem za vse projekte, ki nam jih društvo nudi za premagovanje bolezni, in za dragoceno spodbudo za nadaljnje življenje.

Življenje je lepo, če ga znamo živeti čim bolj brezskrbno in ustvarjalno, kajti živimo drug za drugega. Iskrene čestitke vsem članom in članicam društva ob

praznovanju našega jubilejnega leta!

Hvala, draga Lidija, ker smo lahko Vaši sopotniki na poti, ki gradi bližino, podporo in upanje za obolele in s tem tudi za skupnost.

Pogovarjala se je Mojca Vivod Zor

Foto: osebni arhiv

MISLI ČLANOV, ČLANIC SKUPINE ZA SAMOPOMOČ O LIDIJI:

Lidija Hutar že desetletja tiho prinaša svetlobo sonca tja, kjer je največ teme. S svojo toplino srca, znanjem in pogumom stoji ob strani onkološkimi bolnikom in njihovim svojcem ter v Zasavju ustvarja prostor varnosti, razumevanja in upanja.

Njena prisotnost je kot miren glas, ki opominja, da v najtežjih trenutkih nihče ne sme biti sam.

Nataša Simončič

V težkem času preiskav in diagnoze mi je bila Lidija v veliko oporo. Zapomnila sem si eno stvar, ki mi jo je povedala: Proti raku se ne boriš, ampak ga sprejmeš. Ko sem to ozavestila, je šlo lažje naprej.

Andreja Ričko Forte

Lidija je kot mehek obliž na rano, ki se ji reče šok, izločenost, čakalnica v pozabo!

Nataša Dolanc Jerman

ZGODBA Z ONKOFON-A: KO JE NAJPOMEMBNEJE, DA NEKDO POSLUŠA

DEŽURSTVO NA ONKOFON-U PRINAŠA RAZLIČNA VPRAŠANJA, STISKE IN ZGODBE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV. NEKATERE MED NJIMI OSTANEJO Z NAMI ŠE DOLGO POTEM, KO SE POGOVOR KONČA.

Telefon je zazvonil. Na drugi strani je bil gospod, katerega žena je bila hospitalizirana v bolnici zaradi sepse. Zdravstveno stanje je bilo resno, napoved bolezni negotova. V njegovih besedah so se prepletali strah, žalost, nemoč in velika zmedenost.

Med pogovorom se je počasi razkrivala zgodba dveh ljudi, ki sta življenje prehodila tesno povezana. Živita sama, drug drugemu sta največja opora in zato je bila misel na možnost izgube za gospoda skoraj neznosna. V takšnih trenutkih človek pogosto

ne sliši več vseh informacij, ki jih prejme; misli bežijo naprej, vprašanja ostajajo brez odgovorov.

Omenil je tudi paliativno oskrbo. Besedo, ki pri mnogih ljudeh še vedno vzbuja strah, saj jo pogosto povezujejo zgolj s koncem življenja. Skupaj sva se pogovarjala o tem, kaj paliativna oskrba v resnici pomeni – da ni opustitev pomoči, temveč celostna podpora bolniku in njegovim bližnjim. Da je njen namen lajšanje težav, ohranjanje kakovosti življenja, podpora pri odločanju in spre-

mljanje človeka ter njegove družine skozi zahtevno obdobje.

Korak za korakom sva pregledala možnosti, kje lahko pridobi zanesljive informacije, na koga se lahko obrne in kakšni bodo verjetno naslednji koraki. Predvsem pa je dobil prostor, da je lahko izrekel svoje skrbi, strahove in vprašanja.

Ob koncu pogovora je bil njegov glas drugačen. Še vedno zaskrbljen, saj se okoliščine niso spremenile, pač pa bolj umirjen. Skupaj sva še enkrat ponovila najpomembnejše informacije in naslednje korake. Preden je odložil slušalko, se je iskreno zahvalil za pomoč, podporo in predvsem za to, da je situacija postala nekoliko bolj razumljiva.

Takšni pogovori nas vedno znova spomnijo, da včasih ne moremo spremeniti bolezni ali poteka zdravljenja. Lahko pa človeku pomagamo, da v trenutku stiske ni sam. Da dobi informacije, razumevanje in občutek, da nekdo hodi del poti ob njem.

Prav v tem je poslanstvo OnkoFON-a – biti dosegljiv takrat, ko ljudje najbolj potrebujejo poslušalca, sogovornika in podporo.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Pexels



OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM KRŠKO

V TRBOVLJE

Članice Skupine za samopomoč Krško pri Društvu onkoloških bolnikov Slovenije smo se letos odpravile na enodnevni izlet v Trbovlje, kjer smo preživele lep, zanimiv in poučen dan. Že zgodaj zjutraj smo se z vlakom odpravile proti Zasavju. Med potjo ni manjkalo dobre volje, klepeta in pričakanj, kaj vse bomo doživele v mestu z bogato rudarsko zgodovino.

Ob prihodu v Trbovlje sta nas prijazno sprejeli vodički ga. Jožica in ga. Eli, ki sta nam skozi ves dan približali življenje in zgodovino tega kraja. Sprehod po mestu smo začele ob znamenitem mozaiku *Rudar Prometej*, ki simbolično prikazuje moč, vztrajnost in ponos rudarjev. Že ob prvih razlagah smo začutile, kako močno je rudarstvo zaznamovalo življenje ljudi v Zasavju.

Pot nas je vodila tudi na Ostri vrh, od koder se odpira čudovit

pogled na Trbovlje in okolico. Tam stoji mogočen kip *Prometej*, najvišji kip rudarja na svetu, ki ponosno bdi nad mestom in spominja na težko, a pomembno delo generacij rudarjev. Med potjo smo se ustavile tudi v gostišču *Pr psih*, kjer smo si v prijetnem vzdušju nekoliko odpočile in se okrepčale.

Poseben vtis na nas je naredil obisk *Zasavskega muzeja Trbovlje*, v katerem smo si ogledale stalne razstave o zgodovini Zasavja, razvoju rudarstva in življenju ljudi v teh krajih. Z velikim zanimanjem smo prisluhnile predstavitvi vsakdanjega življenja rudarskih družin, težkega dela v rudniku, pa tudi močne povezanosti med ljudmi, ki je bila v teh krajih vedno prisotna.

Ogledale smo si tudi stalno razstavo *Rudarsko stanovanje*, postavljeno v avtentičnem okolju stare rudarske kolonije *Njiva (Trg svobode)*. Skromno opremljeni prostori so nam nazorno pokazali, kako so nekoč živele rudarske družine – pogosto številčne, a kljub temu povezane in solidarne. Marsikatero izmed nas je ogled ganil in spodbudil k razmišljanju o tem, kako drugačno je bilo življenje nekoč ter koliko odrekanja in trdega dela je bilo potrebno za vsakdanji kruh.

Za konec smo uživale še v kosilu s tradicionalnimi trboveljskimi jedmi. *Grenadirmarš* in *funšterc* sta bili za marsikatero nekaj novega, a zelookusnega in zanimivega. Veseli smo bili tudi srečanja in prijaznega pozdrava koordinatork Skupine za samopomoč bolni-



Na Ostrem vrhu stoji mogočen kip *Prometej*, najvišji kip rudarja na svetu, ki ponosno bdi nad mestom.

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM PTUJ

SREČANJE OB PRIJETNEM USTVARJANJU IN
DRUŽENJU MASK

Skupina za Samopomoč Ptuj se je ob februarškem srečanju aktivno lotila ustvarjanja pustnih rož iz krep papirja, ki v pustnem času krasijo večina domov na Ptuj in njeni okolici. Lepo je, ko se



združita ustvarjalnost in druženje ob izmenjavi različnih pustnih šeg, navad in seveda izdelavi pustnih krofov.

Marjetka Munda Bratošek

Foto: Arhiv DOBSLO



Obisk Zasavskega muzeja Trbovlje

kov z rakom Trbovlje ge. Lidije Hutar, ki nas je z veseljem sprejela in nagovorila.

Dan je minil v prijetnem druženju, smehu, novih spoznanjih in toplih medsebojnih odnosih. Takšni izleti niso le priložnost za ogled novih krajev, temveč tudi za povezovanje, pogovor in medsebojno podporo, ki članicam naših skupin veliko pomenijo. Domov smo se vrnile polne lepih vtisov, hvaležne za prijetno družbo in bogato izkušnjo, ki nam bo še dolgo ostala v spominu.

Mojca M. Andrejaš,

članica Skupine za samopomoč

bolnikov z rakom Krško

Foto: Arhiv DOBSLO

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM POSTOJNA

ZLATKI SOBAN V SLOVO

Poslanstvo prostovoljca ni v tem, da spreminja svet na veliko, temveč da z majhnimi dejanji vrača človeku dostojanstvo, upanje in občutek, da ni sam.

V ZAČETKU LETOŠNJEGA LETA JE UMRLA DOROTEJA SOBAN - ZLATKA, DOLGOLETNA PROSTOVOLJKA DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, KOORDINATORICA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM POSTOJNA, IZJEMNA ŽENSKA Z VELIKIM SRCEM IN ŠE VEČJO ČLOVEČNOSTJO.



Vnašala je toplino, veselje, optimizem in tisto dragoceno energijo, ki daje moč takrat, ko jo je najmanj.

Odlikovali so jo srčnost, sočutje in globok čut za sočloveka. Bila je predana svoji družini, folklori in še posebej njenemu podmladku, ki ga je s svojo prisotnostjo in zgledom oblikovala. Njena ljubezen do pokojnega moža Vilija in do družine je bila neizmerna.

Zlatka je bila prijateljica in sopotnica mnogih, ki so se znašli v eni najtežjih življenjskih preizkušenj. Bolezen raka je poznala od blizu. Iz lastne izkušnje je razumela stiske, strah in negotovost, ki pogosto spremljajo bolezen. Prav zato je znala prisluhniti. Resnično prisluhniti. Vsaki stiski, vsakemu strahu, vsakemu neizrečenemu vprašanju. V Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Postojna ni bila le prostovoljka, koordinatorka skupine – bila je njeno srce.

Bila je nežna in zvesto prisotna v vsem, kar je bila in kar je počela.

Zlatka je bila prostovoljka v najžlahtnejšem pomenu besede. Dober in lep človek. Tak, ki ne išče priznanja, ampak daje sebe. Tak, ki zna biti ob drugem, ko je najtežje, in se hkrati radostiti življenja – iskreno, preprosto, s srcem.

Njena odsotnost pušča v postojnski skupini in društvu globoko praznino. A hkrati tudi sled. Sled njenega poslanstva, ki ga bomo člani in prostovoljci nosili naprej – biti ob sočloveku, ko je v stiski, in ohranjati vero v življenje, v upanje in v ljubezen.

Draga Zlatka, hvala za vse, kar si bila. Za toplino, ki si jo delila. Za roke, ki so znale objeti. Za besede, ki so znale pomiriti. Ostajaš z nami – v spominih, v dejanjih in v poslanstvu, ki si ga živela.

Počivaj v miru, draga Zlatka. Pogrešali te bomo.

Breda Brezovar Goljar



Zlatka je prva z leve.

OUTSTANDING 2025: KJER JE DIM, JE TUDI PLJUČNI RAK

Outstanding je strokovno tekmovanje, ki prinaša priznanje za najboljše dosežke na področju zunanjega oglaševanja v Sloveniji. Gre za vsakoletno nagrado, ki jo podeljuje podjetje Europlakat z namenom, da nagradi izstopajoče kreativne in tehnične rešitve na plakatih, svetlobnih vitrinah in drugih oblikah zunanjega oglaševanja. Ključna poudarka festivala sta spodbujanje visoke ravni kreativnosti in učinkovitosti pri snovanju oglasov, ki jih vsakodnevno srečujemo na ulicah. Nagrade se



Nagrada *Outstanding Stand out* za interaktivni citylight Pljučni rak za Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

podeljujejo v različnih kategorijah, kot so npr. *Obveščanje in dogodki*, *Digitalno oglaševanje*, *Inovativnost* in *Lokalno oglaševanje*. O zmagovalcih odloča neodvisna strokovna žirija, ki jo sestavljajo priznani slovenski kreativni direktorji in strokovnjaki za trženje. To je dogodek, kjer se

»ulična« umetnost sreča s prodajnimi strategijami in kjer najboljši dobijo potrditev, da njihovo delo resnično izstopa iz sivega povprečja.

Tekmovanje *Outstanding 2025* je med 464 različnimi kreativnimi oglasi podelilo 4 nagrade.

Strokovna žirija, ki je ocenjevala kreativnost, inovacijo in učinkovitost zunanjih oglasov, je kot izstopajočo – **outstanding** – prepoznalo kampanjo Društva onkoloških bolnikov Slovenije *Kjer je dim, je tudi pljučni rak*. Torej ... uspelo nam je!

Zahvala gre AV studiu za odlično opravljeno delo in prijetno ter plodno sodelovanje z našim društvom. Čestitajmo si!



Nagrado sta prevzeli predsednica DOBSLO Ana Žličar in ekipa AV studia.

Foto: Arhiv DOBSLO

LETNA KONFERENCA EVROPSKE ZVEZE ZA RAKA PLJUČ (*LuCE*) 2026

DUNAJ, 21.–24. APRIL 2026

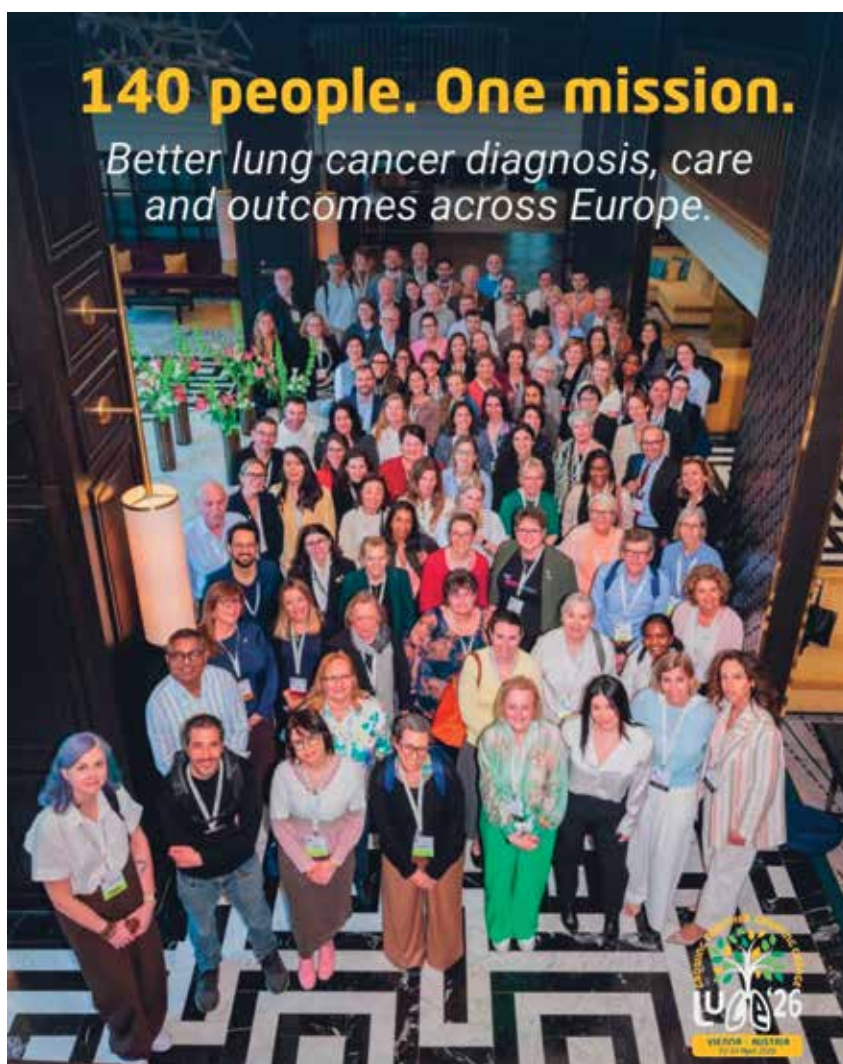
Letošnje srečanje *LuCE* se je odvijalo v novi preobleki, kar lahko pripišemo izjemni predanosti in podjetnosti novega vodstva, katerega člani so bolniki z diagnozo pljučnega raka, pogosto diagnosticiranega v četrti fazi. Bolezen jih ne ovira, da se ne bi neumorno trudili za izboljšanje stanja na področju diagnosticiranja, zdravljenja, raziskovanja in iskanja novih možnosti pri obvladovanju te hude bolezni. Zahvala za to gre seveda tudi tarčnim zdravilom, ki vse te vrste pljučnega raka (npr. ALK, ROS1, RET, NTRK), ki nastajajo v zadnjem obdobju, uspešno ohranjajo v dolgoročni remisiji.

Namesto dveh srečanj na leto, ki sta se odvijali vse od ustanovitve pred več kot desetimi leti, bosta obe srečanji odslej združeni v eno in bosta potekali nekaj dlje časa. Tokrat sta bila prva dva dneva srečanja odprta za vse, zadnji dan pa le za člane *LuCE*. Prvi del je potekal kot strokovna konferenca (označena kot prva tovrstna). Tretji dan pa je bil namenjen le nam, članom *LuCE*. Udeležencev je bilo 140; med njimi so bili zagovorniki, zdravniki, raziskovalci in oblikovalci politike. Taka preobleka je zelo obogatila sam program, v katerem so sodelo-

vali ugledni zdravstveni in drugi strokovnjaki iz *Evropske unije*. Predstavili so nam niz novosti v pristopih in zdravljenju različnih oblik pljučnega raka. Ti dnevi učenja, diskusij in izmenjave

znanj so imeli predvsem en cilj – da skupaj rastemo in ustvarjamo spremembe. Obravnavali smo nekaj najbolj perečih izzivov v zdravljenju in zagovorništvu pljučnega raka, od umetne inteligence v presejanju in personaliziranega zdravljenja do bolnikovega sodelovanja v raziskavah, dostopa do kliničnih študij in pravice do pozabe.

Izpostavila bom nekaj ključnih iztočnic, ki naj nas spodbudijo k razmišljanju. Pomembno je sodelovanje. Če pogledamo ključne akterje na področju pljučnega



140 udeležencev iz vse Evrope na Letni konferenci *Evropske zveze za raka pljuč (LuCE)* na Dunaju



raka (raziskovalna dejavnost, zdravstveni sektor, oblikovalci zdravstvene politike, bolniki in farmacevtska industrija), ugotovljamo, da nihče izmed njih ne more sam izboljšati stanja na tem področju. Povezovanje in sodelovanje sta v današnjem času bolj pomembni kot kadarkoli prej. Vsi ti akterji so soodvisni.

V zagovorništvu še vedno obstajajo znatne vrzeli. Npr. pri predlogih *Evropske komisije* za ureditev zakonodaje na področju tobačne industrije so precejšnje zamude. Počasno je vpeljavanje presejalnih programov za pljučnega raka. Maloštevilnim državam je vpeljava uspela, v večini pa se priprave vlečejo predolgo. V Sloveniji je presejalni program za pljučnega raka, ki se bo poimenoval *LUKA*, tudi še v pripravi. Upamo, da bo kmalu ugledal luč sveta. Znana onkologinja iz Pariza nam je ob tem predstavila pomembnost vloge umetne inteligence pri presejalnih programih. Radiologom naj bi odlično pomagala, predstavljala bi nekakšno drugo mnenje pri prepoznavanju posnetkov. S pomočjo UI bodo rezultati testiranja mnogo bolj zanesljivi. Pod nadzorom radiologa, bo igrala pomembno vlogo pri zgodnjem odkrivanju bolezni. Zaenkrat pa še ni usposobljena odkriti vseh vrst pljučnega raka in tudi ni bila še »naučena« odkrivanja drugih

anomalij v pljučih, ki pa tudi zahtevajo zdravljenje.

Dostopnost do molekularnega testiranja, inovativnih zdravljenj in multidisciplinarnih pristopov v zdravljenju je zelo neenaka v posameznih članicah *EU* in tudi pri nas.

Danes se veliko govori o tako imenovani precizni ali personalizirani medicini pri zdravljenju raka, mi pa smo še posebej spregovorili, kako je s tem pri pljučnem raku. Direktor *Zdravstvenega centra za integrirano onkologijo* in profesor iz Kölna je spregovoril o tem. Vemo, da ima pljučni rak številne oblike, da to ni le ena bolezen. Obstajajo številni tipi in podtipi tega raka. Zato je biološka



Med mladimi je vse bolj priljubljeno »vejpanje«, ki je prav tako nevarno kot kajenje navadnih cigaret.

značilnost vsakega tumorja dobro raziskana in zdravljenje določeno glede na vrsto le-tega. Znanost je na tem področju dosegla izjemen napredek; imamo tarčne terapije, imamo imunoterapijo in pri nas srečo, da so vse te terapije tudi brezplačno dostopne, kar v prenekaterih državah *EU* ne velja. Zato razlike v dostopnosti znotraj *EU* še vedno predstavljajo problem.

V personalizirano usmerjenem pristopu je zdravljenje prilagojeno vsakemu posamezniku, tako glede sestave, količine in časovnih omejitev dajanja zdravil. To pa še ni vse. Razišče se tudi bolnikov način življenja, njegov vsakdan, prehranske navade, fizično kondicijo in koliko se giblje. Po vsem tem se izdelava natančen načrt zdravljenja, ki vključuje tudi določanje ure prejemanja zdravila, predvsem pa vklapljanje terapij v bolnikov običajen vsakdanjik.

Pomembna novost je tudi evropski zakon o pravici do pozabe bolezni. Po novem po petih letih po zaključenem zdravljenju bolezni (v nekaterih primerih po 10 letih), bolnik ni dolžan nikjer več omenjati, da je kadarkoli zbolel za rakom. To je posebej pomembno pri mlajših bolnikih, ki želijo še menjati zaposlitve, pri drugih pa tudi pri sklepanju zavarovanj, najemanju kreditov in podobnem.

Obravnavali smo še veliko zanimivih tem in bili deležni predstavitev projektov društev bolnikov s pljučnim rakom iz različnih držav, ki pa jih bomo predstavili v prihodnji številki.

Nataša Elvira Jelenc
Foto: LuCE

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

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

Postanite član tudi Vi!

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

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

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

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

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

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

Splošna bolnišnica Celje

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

MODRA ŠTEVILKA
● 080 23 55

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

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



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

imajo redna mesečna srečanja od septembra do junija po naslednjem razporedu:

1. **Celje:** vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe *Splošne bolnišnice Celje*
2. **Črnomelj:** vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih *Osnovne šole Črnomelj*
3. **Ilirska Bistrica:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih *Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica*
4. **Izola:** vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi *Splošne bolnišnice Izola*
5. **Koper:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 v sejni sobi *Zdravstvenega doma Koper* (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici)
6. **Kranj:** vsak 3. petek v mesecu ob 17. uri v prostorih *Zdravstvenega doma Kranj*
7. **Krško:** vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih *Zdravstvenega doma Krško*
8. **Ljubljana:** vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih *Galerije Družina*, Krekov trg 1, Ljubljana
9. **Maribor:** vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici *Zdravstvenega doma Maribor*
10. **Murska Sobota:** vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v predavalnici (knjižnici) *Splošne 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 upokojencev*, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
15. **Ribnica:** vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju *Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma* v Ribnici, Majnikova 1.
16. **Sežana:** vsak 2. torek v mesecu ob 16. uri v prostorih *Zdravstvenega doma Sežana*
17. **Slovenj Gradec:** vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v *Bolnišnici Slovenj Gradec*
18. **Trbovlje:** vsako zadnjo sredo v mesecu ob 17. uri v sejni sobi *Zdravstvenega doma Trbovlje*
19. **Velenje:** vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v *Zdravstvenem domu Velenje*

Srečanja skupin za samopomoč se lahko udeležite brez predhodne prijave, čeprav še niste včlanjeni v društvo. Vsako skupino vodi prostovoljski tim: prostovoljec/ka koordinator/ica skupine in strokovna 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, dr. med., povzete po knjigi Carla Simontona Ozdraveti. Audio posnetki vaj so dosegljivi v rubriki *Poti k okrevanju* oziroma na povezavi: <http://www.onkologija.org/poti-k-okrevanju/vaje-sprostitve-nazornega-predstavljanja/>

Društvo na socialnem omrežju facebook

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

DRUGA OBVESTILA

PALIATIVNA OSKRBA

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

KONTAKT

Onkološki inštitut Ljubljana, koordinator za paliativno oskrbo: **030 662 139**, med 10. in 13. uro.

Izven rednega urnika je številka namenjena le za bolnike, ki so že vključeni v 24-urno telefonsko svetovanje, ob primerih akutnih poslabšanj in ob potrebi po telefonskem posvetu.

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Deluje na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* in se nahaja v 3. nadstropju stavbe C Onkološkega inštituta Ljubljana. V ambulantu za onkološko genetsko svetovanje lahko bolnika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, ki trenutno obravnava posameznika. Za dodatne informacije pokličite 01/5879-649 (pon., sre., pet. od 9. do 10. ure) ali pišite na genetika@onko-i.si

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodsvetska cesta 9, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 24 44 493

E-mail: info@hospic.si

Spletna stran: www.hospic.si

Društvo spremlja neozdravljivo bolne in njihove 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 osebnega dokumenta upravičeni do uveljavljanja popustov na redne cene naslednjih storitev:

- 10 % popusta na redne cene programov bivanja (redni hotelski cenik, medicinski programi z namestitvijo, wellness-programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),
- 10 % popusta na redne cene storitev v masažno-lepotnem centru *La Vita* (ne velja na pakete storitev in na posebne akcije),
- 10 % popusta na redne cene storitev *Medicinskega centra* (ne velja na specialistične preglede, zdravstveno nego, posebne ponudbe paketov storitev in akcije).

Veljavnost ugodnosti: od 2. 1. do 30. 12. 2026

Obvezna je predhodna rezervacija termina – ob rezervaciji sporočite, da ste član *Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Ponudbo lahko rezervira-

jo in koristijo le člani *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* zase (razen pri programih z bivanjem velja ugodnost tudi za ožje družinske člane – zakonec, izvenzakonski partner, otroci). Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene.

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

• TERME TOPOLŠICA

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

• GRAND HOTEL ROGAŠKA

- Popust od 10 % do 25 %, odvisno od programa, sezone in trajanja bivanja v *Grand hotelu Rogaška*. Program za Seniorje 60+ je že z vključenim najvišjim popustom.
- 10 % popusta za storitve v *VIS VITA Spa & Beauty*

ROGAŠKA RIVIERA

- 10 % popusta od ponedeljka do petka za celodnevno kopalno karto v bazenih *Rogaške Riviere* od maja do oktobra 2026.

Cene veljajo za člane *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in njihove družinske člane.

• TERME ZREČE IN KTC ROGLA

- 10 % popusta na redne cene penzijskih storitev za *KTC Rogla* in *Terme Zreče*.

DRUŠTVENE PUBLIKACIJE

Z zbirkami knjižic *Dobro je vedeti*, *Vodniki* in *Povezave* želimo širiti znanje in védenje o različnih vrstah bolezni in njihovem zdravljenju. Posebej

vzpodbudna so pričevanja bolnikov, ki so za Vas iskreno podelili svoje izkušnje z boleznijo.

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

PUBLIKACIJE NA ZALOGI

KNJIŽICE:

Rak prostate – dnevnik bolnikov z rakom prostate, Limfedem – kaj moram vedeti o limfedemu, Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji, Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku, Kirurško zdravljenje raka dojk in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

ZGIBANKE:

Ko v družino vstopi bolezen, Kako preprečimo limfedem, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom, Raki glave in vratu, Kožni melanom, Rak trebušne slinavke, Rak dojk, Rak pljuč, Rak mod, Rak prostate, Rak ščitnice, Možganski tumorji, Hormonsko zdravljenje raka prostate, Kaj je imuno-onkologija.

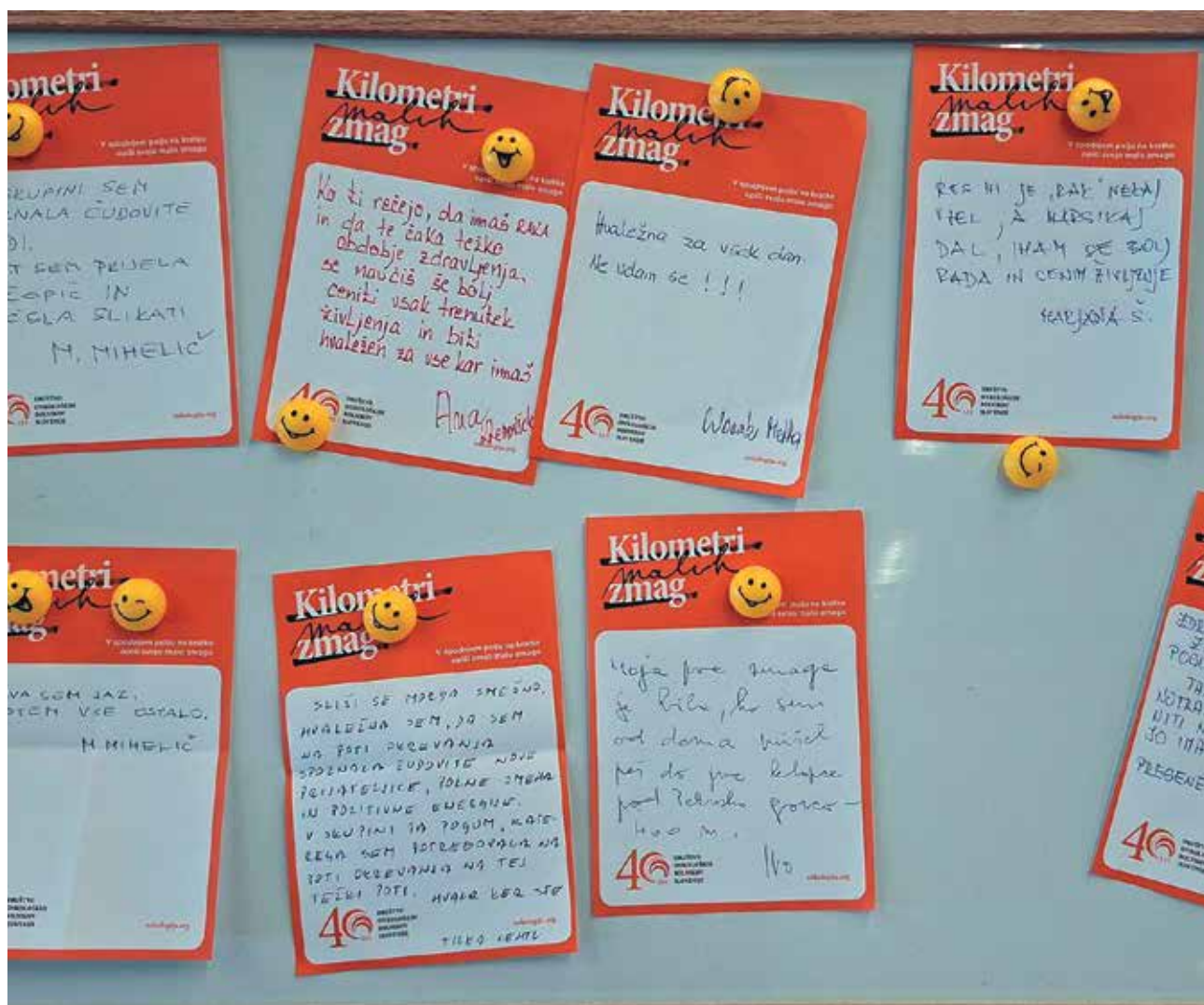


POSTANITE ČLAN TUDI VI!

Članstvo v društvu je prostovoljno. Za včlanitev izpolnite pristopno izjavo, ki jo dobite v pisarni društva ali na spletni strani.

Bolniki govorimo isti jezik!





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