





LETNIK 37 | ŠTEVILKA 2 | ISSN 1318-2072

GLAVNA UREDNICA:
Zala Grilc

ODGOVORNA UREDNICA:
Ana Žličar

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

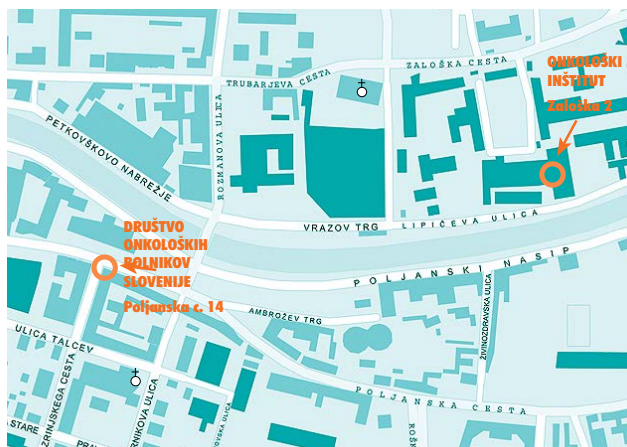
LEKTORIRALA:
Mojca Vivod Zor

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNI STRANI:
Shutterstock

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,
Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana
Tel.: (01) 430 32 63, 041 835 460, Faks: (01) 430 32 64
E-pošta: dobslo@iol.net
http://www.onkologija.org



POSLOVNI RAČUN:
IBAN: SI56 0201 4001 5764 598

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

VSEBINA

UVODNIK	1
POVABILO NOVIM PROSTOVOLJCEM	2
PISMA BRALCEV	3
POGOVARJALI SMO SE	4
Brez tesnega stika in nevidnega zaupanja med zdravnikom in pacientom, ki se tketa v obe smeri, ne gre	4
Nešteto razlogov za življenje ali Verjemite v svoje poslanstvo. Potrudite se za njegovo uresničenje in pokazala se bo pot	8
STROKOVNJAKI GOVORIJO	14
Rak pri materi v družini z majhnimi otroki	14
Vključenost bolnikov v načrtovanje raziskav je pomembno	19
Rak pri mladih	23
PRIČEVANJA	26
Nežna moč	26
Hvala ti, bolezen, ob tebi sem se naučil živeti zdravo	27
IZ REGISTRA RAKA	30
Rak v Sloveniji v prvem letu epidemije COVID-19	30
Sodelavke registra raka prejele 1. nagrado 5. Slovenskega kongresa paliativne oskrbe	32
NOVOSTI NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU	33
Novosti na Onkološkem inštitutu Ljubljana	33
Uvedba zdravstvenega svetovanja na daljavo v klicnem centru OIL	36
Novo vozilo za obiske onkoloških bolnikov na domu	37
Podporna oskrba bolnikov	38
DUHOVNI KOTIČEK	40
Kaj morajo družina, prijatelji in sodelavci razumeti o redkih boleznih?	40
Kako zdržati v dvojni grozi?	42
ZA ZDRAVO ŽIVLJENJE	44
Nordijska hoja za prijatelje	44
Joga je notranji mir in moč za telo	46
Video vadba za bolnike z rakom	46
Omejitev in kontraindikacije za vadbo za onkološke bolnike	47
Tople jedi za hladne dni	48
NOVOSTI OD TU IN TAM	50
NOVOSTI IZ DRUŠTVA	56
MISLI ZA ZAMISLI	57
PRIPOROČAMO BRANJE	59
OTROŠKI KOTIČEK	64
IZ ŽIVLJENJA DRUŠTVA	66
PO SVETU	84
OBVESTILA	87

SPOŠTOVANE BRALKE IN BRALCI, SOUSTVARJALKE IN SOUSTVARJALCI REVIJE OKNO!

*Sanjam o deželi, kjer si skupno in posameznikovo
podajata roki.*

Jože Kos Grabar ml.



Poslovili smo se od leta, ki ni bilo najbolj prijazno do množice ljudi, ki so v tem letu izgubili nepredstavljivo veliko. Katastrofalno razdejanje, ki ga je povzročilo nebrzdano deževje, nas je vse opomnilo, kako ranljivi in nemočni smo, sploh če ostanemo sami. Tudi tokrat se je pokazalo, da smo prebivalci te naše male in lepe države občutljivi za nesrečo in tegobe sočloveka. To lahko preberemo tudi kot sporočilo, da tu živi mnogo po srcu lepih in velikih ljudi, ki prepoznajo potrebo po pomoči in so jo pripravljene prostovoljno nuditi pomoči potrebnim.

Vendar – ne le naravne nesreče, tudi bolezni zaznamuje človeka in tiste, ki živijo z njim. Več kot 15.000 ljudi na leto zboli za rakom in skoraj vsakdo soočenje z diagnozo doživlja kot osebno katastrofo in z množico vprašanj, ki se začenejo z zakaj jaz ... kaj sem počel napak ... kaj sedaj ... kdaj se začne zdravljenje ... bom ozdravel ... bom živel. Ni vnaprej znanih odgovorov, vsak stopi na pot negotovosti sam. A tudi za vse obolele je v najtežjih trenutkih stisk, skrbi in strahov nekomu mar ... To so po srcu lepi in veliki posamezniki. To so prostovoljci Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Njim ni mar, kdaj potrebujete pomoč, vedno so pripravljene prisluhniti, vedno so pripravljene biti z vami in ob vas na vijugasti poti zdravljenja in rehabilitacije. So neprecenljivi biseri v ogrlici človečnosti. Njihovo pravo vrednost so spoznali mnogi onkološki bolniki, ki tega ne bodo nikoli pozabili. V začetku decembra je bil mednarodni dan prostovoljstva in zagotavljam vam, da je v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije vsak dan dan prostovoljstva, dan, namenjen bolnikom. Se nam želite pridružiti in deliti svojo srčnost z nami in z bolniki? Vam smo namenili povabilo na naslednji strani Okna.

Najbrž vsakdo pozna občutek, kako hudo je, ko se nam strga ljuba verižica ali ogrlica in izgubimo njen člen, biser, kamenček ali delček, ki je bil del celote. To se je zgodilo nam te dni ... Izgubili smo Jožico, dragulj z ogrlice prostovoljstva, človečnosti, nepremagljive želje pomagati in se razdajati, da bo drugim lažje. Z njeno pomočjo so premnogi lažje živeli z boleznijo in jo tudi premagali.

In mnogi smo postali še boljši ljudje.

Ana Žličar, odgovorna urednica

POVABILO NOVIM PROSTOVOLJCEM

V *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije* že vrsto let deluje mnogo prizadevnih in srčnih prostovoljcev. Njihovo delovanje je usmerjeno v nudenje pomoči bolnikom in njihovim svojcem, sodelujejo pa tudi na stojnicah ob posameznih akcijah ozaveščanja in pri organiziranju raznovrstnih internih dogodkov.

Izjemno dragoceni so za nas, za bolnike in javnost.

Mnogi so se obrnili na nas in izrazili željo, da bi radi pridobili več znanja in izkušenj in postali prostovoljci za individualno in/ali skupinsko delo z onkološkimi bolniki.

Zato bomo organizirali enodnevni uvajalni seminar, na katerem bomo kandidatom za prostovoljce predstavili delo društva in društvene programe ter podali najpomembnejše podatke o raku in psihološke vidike te bolezni.

UVAJALNI SEMINAR BO V SOBOTO, 20. JANUARJA 2024, V LJUBLJANI, NA KATEREGA VAS TOPLO VABIMO.

Uvajalni seminar je okvir in hkrati začetek permanentnega izobraževanja in usposabljanja prostovoljcev, tako znotraj društva kot tudi širše. Zavedamo se, da sočuten in srčen prostovoljec potrebuje tudi verodostojne informacije in strokovno podporo pri opravljanju prostovoljskega dela. Novi prostovoljci so vedno dobrodošli in kadarkoli se nam lahko pridružijo.

Za dodatne informacije nas pokličite po telefonu **041 835 460**, prijavite pa se lahko prek elektronske pošte **dobsl@siol.net**.

Hvala, ker želite svoj čas, energijo, znanje in izkušnje deliti s tistimi, ki vas potrebujejo.



Ana Žličar,
predsednica

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 **dobsl@siol.net** ali po navadni pošti na naslov **Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Poljanska c. 14, 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.

DRAGE SOBORKE, CENJENI SOBORCI!

Svetovni dan ozaveščanja o limfomih vsako leto poteka 15. septembra in je dan, namenjen ozaveščanju o limfomu, v svetu vse pogostejši obliki raka. Danes je torej naš dan! Ob diagnozi mi je nagnal strah v kosti, ampak skozi zdravljenje mi je podaril borbenega duha in prav zato NI BILO in NI PREDAJE. Nekako te nastavi na drugačne nastavitve, ki niso tovarniške. Zaveš se sveta okoli sebe in ti je mar za druge, ki gredo po stopinjah, ki si jih prehodil ti.

Vedno sem bil in vedno bom na voljo vsem, ki pomoč potrebujejo. Vi, moje soborke in soborci, pa »razturalajte« še naprej!

In še vedno drži, da rak marsičesa ne zmore, da je njegova moč omejena:

Ne more pohabiti ljubezni.

Ne more razbliniti upanja.

Ne more raztopiti vere.

Ne more uničiti miru.

Ne more ubiti prijateljstva.

Ne more zadušiti spominov.

Ne more utišati poguma.

Ne more okupirati duše.

Ne more ukrasti večnega življenja.

Ne more premagati duha.

Matej Pečovnik, predsednik Društva OnkoMan

ČE SI PODAMO ROKE ...

Na nebu se zbirajo težki svinčeni oblaki, svetlobe je vedno manj. Naenkrat prične deževati. Lije kakor iz škafa, ne neha in neha. Višina rek in potokov vidno narašča, voda dere in s seboj odnaša vse, kar ji je na poti. Plavajo veje, drevesa in vse, kar je voda na svoji uničujoči poti nabrala. Žalosten pogled na razmočeno zemljo ... Plazovi so zaprli ceste in kar je najhujše – ogrožajo človeška življenja. Grmenje s svojim oglušujočim zvokom ... Bleščeče strele, ki podirajo drevesa kakor lutke, ogromne gmote blata, ki se valijo po hribu navzdol in pod seboj rušijo cele hiše ... Vsa življenja, polna garanja, nosi deroča voda, hiše vrtinči, dokler jih končno s svojim neobvladljivim tokom ne požre. Od daleč z grozo v očeh stojijo ljudje, sliši se jok, kričanje nemoči, hlipanje ob



misli na otroke. Tulijo sirene, reševalna vozila hitijo, odvažajo poškodovane, gasilci, vojaki in prostovoljci neutrudno pomagajo, rešujejo tiste, ki so še ostali v podirajočih se hišah, tolažijo jokajoče otroke ... Apokalipsa ... Izgovori krajevne politike ne prepričajo: *Zmanjkalo je časa, ali pa, zmanjkalo je denarja, nismo mi krivi*, čeprav se ponavljajo iz leta v leto. Ljudje pa ostajajo brez domov, ja, kredite imajo še naprej, samo nimajo kje spati, se umiti in si skuhati skromnega kosila.

Gasilci, vojaki, prostovoljci hitijo reševati, kar se rešiti da, čeprav njim samim deroča voda odnaša domove ... To traja dneve in noči. Končno svinčeni oblak izgine in sončni žarek posije na zemljo.

Ime mu je SOLIDARNOST.

Emilijana Crgol



BREZ TESNEGA STIKA IN NEVIDNEGA ZAUPANJA MED ZDRAVNIKOM IN PACIENTOM, KI SE TKETA V OBE SMERI, NE GRE

V AKCIJI MOJ ZDRAVNIK, KI JO REVIJA VIVA VODI ŽE 27 LET, POTEKA IZBOR ZDRAVNIKOV IN ZDRAVNIC, KI SO Z DELOM, STROKOVNOSTJO IN SVOJIM ODNOSOM PREPRIČALI PACIENTE, DA SVOJE POSLANSTVO OPRAVLJAJO SRČNO IN ZAVZETO. V KATEGORIJI MOJ ONKOLOG 2023 JE PRIZNANJE ZA STROKOVNO DELO, ČLOVEČNOST IN SPOŠTLJIV ODNOS DO BOLNIKOV LETOS PREJELA MARIJA SNEŽNA PAULIN KOŠIR, DR. MED., SPEC. ONKOLOGIJE S SEKTORJA ZA TELERADIOTERAPIJO. PRIJAZNI SOGOVORNICI SMO ZASTAVILI NEKAJ VPRAŠANJ V ZVEZI Z NJENO POKLICNO POTJO IN PREDVSEM S POKLICANOSTJO, DA SVOJE DELO OPRAVLJA NATANČNO, ZAGNANO IN SPOŠTLJIVO DO BOLNIKA.



FOTO: MATIJAŽ TOŽON

Marija Snežna Paulin Košir, dr. med.,
spec. onkologije

Spoštovana gospa doktorica, kakšna je bila vaša poklicna pot? Zakaj ste se odločili za študij medicine in potem usmerili v onkologijo? Vam je bila izbira že »položena v zibelko«, saj sta oba starša zdravnika?

Otroštvo sem preživela s starši, ki so bili zaposleni na Golniku. Četudi je na Golniku bolnišnica, v kateri se zdravijo tudi bolniki z najhujšimi boleznimi, je zame še vedno eden lepših delov sveta.

Stavba je na sončnem pobočju pod gorami in v zavetju lepih gozdov, okrog nje pa je urejen park. Poletja tam niso bila vroča, zime pa tudi ne hude. Po opravljeni maturi na gimnaziji v Kranju sem študirala medicino v Ljubljani.

V petem letniku sem se poročila; postala sem mama najprej Ani Uršuli in dve leti kasneje še Juriju Alešu.

Delujete znotraj Oddelka za teleradioterapijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Nam lahko, prosim, malo predstavite to področje in poveste, kako ste prišli v ta sektor. Kakšna usposabljanja so potrebna za poklic specialista onkologa – radioterapevta?

Ko sem končala medicino, sem bila mlada mati dveh otrok. V tistih časih je bilo kar težko dobiti specializacijo. Najprej sem se zaposlila v *Zdravstvenem domu Bežigrad*. Delo je bilo izmensko. Pripravljala sem se na strokovni izpit, ki je pomemben korak vsakega mladega zdravnika na njegovi poti, saj lahko po njem do neke mere samostojno dela.

Strokovni izpit sem opravljala skupaj s kolegico, ki je že imela odobreno specializacijo s področja radioterapije in onkologije. Razmišljala sem o svoji prihodnji poti. Njo je zanimala oftalmologija, jaz pa sem se oglasila pri dr. Alenki Vodnik Cerar, ki je bila takrat predstojnica radioterapije in onkologije. Kot je običaj še danes, sem čakala na priložnost razpisane delovnega mesta in dva meseca »voluntirala«, kar pomeni, da sem hodila v službo prostovoljno brez plačila in se poskušala čim bolj seznaniti z novim področjem. Razpisana specializacija mi je bila všeč in 1. 10. 1994 sem se zaposlila na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*.

Najprej sem se izpolnjevala kot specializantka radioterapije in onkologije, leta 1999 pa sem opravila specialistični izpit. Onkologija je zelo široko področje. Zahteva neprestano spremljanje razvoja medicine in postopkov, opazen je velik napredek pri zdravljenju in tehnikah zdravljenja, pri čemer uporabljamo tako pristope in odkritja na področju farmakologije kot tudi zelo napredne fizikalne tehnike, podprte s sodobnimi računalniškimi orodji za izračune in simulacije.

Za zdravljenje bolnika se dogovorimo na konziliju multidisciplinarno, kar pomeni, da več zdravnikov specialistov, med njimi kirurg, internist onkolog, patolog, radiolog in radioterapevt onkolog, celovito in natančno preučimo bolnikovo dokumentacijo in splošno stanje, glede na razširjenost bolezni in prepoznane patohistološke značilnosti, ter se skupno dogovorimo za najuspešnejši način zdravljenja.

Danes vidim, da so mnoge fizikalne naprave ali pristopi, ki smo jih takrat spoznavali kot najnaprednejše, že zamenjani z veliko bolj zmogljivimi, natančnimi in za pacienta koristnimi in varnejšimi napravami.

Ves čas pa je seveda najpomembnejši pacient in njegovo zdravje. Pri tem brez tesnega stika in nevrednega zaupanja, ki se tke v obe smeri, ne gre. Kot onkologinja radioterapevtka delam predvsem na področju raka dojk.

Kako poteka zdravljenje s teleradioterapijo, po domače obsevanje?

Kakšen je postopek, kako pripravite obsevalni načrt?

Kot ste videli, pri nas bolezen zahteva, da storimo, kar je danes mogoče in primerno. Za zdravljenje bolnika se dogovorimo na konziliju multidisciplinarno, kar pomeni, da več zdravnikov specialistov, med njimi kirurg, internist onkolog, patolog, radiolog in radioterapevt onkolog, celovito in natančno preučimo bolnikovo dokumentacijo in splošno stanje, glede na razširjenost bolezni in prepoznane patohistološke značilnosti, ter se skupno dogovorimo za najuspešnejši način zdravljenja.

Če je najprimernejša terapija obsevanje, bolnika najprej povabimo na razgovor. Pojasnimo mu, zakaj je obsevanje potrebno, kakšna so pričakovanja in kakšne so predvidene težave.

Po razgovoru bolnika pripravimo na obsevanje. Z obsevanjem želimo uničiti rakaste celice, pri čemer se trudimo, da čim manj prizadenemo zdravo tkivo.

Radioterapevt onkolog načrtuje tarčne volumne tkiva, ki ga želimo obsevati. Določi obsevalni odmerek na želeno področje, omejitve (restrikcije) in še dovoljeno dozo na kritične organe.

Medicinski fiziki s pomočjo naprednih računalniških programov naredijo obsevalni načrt vrisanega področja. Ta načrt potrdi in pregleda zdravnik ter preveri ustreznost obsevalnih doz za posamezne organe. Preden bolnika začnemo obsevati, načrt pregleda s podpisom potrdi še neodvisni radioterapevt onkolog. S takšnim protokolom iščemo za pacienta najuspešnejši pristop in se izogibamo napakam.

Ko je enkrat področje obsevamo, se kot pri kirurških posegih napak ne da več popraviti.

Ugotavljamo, da je uspešnost zdravljenja statistično pri enakih okoliščinah vsako leto večja in to me veseli. Svoje bolnike spremljam med težkimi obdobji



Nagrajeni zdravniki akcije Moj zdravnik 2023 z gostiteljico in gosti: moja onkologinja Marija Snežna Paulin Košir je 9. z leve.

FOTO: ALEŠ BENO

njihovega najzahtevnejšega zdravljenja. Zelo se iz srca razveselim velikega števila bolnikov, pri katerih ugotavljamo, da so v letih, ki so sledila, prešli to obdobje.

Koliko obsevanj opravite letno in katere napredne tehnike obsevanja uporabljate? Kako sledite nenehnemu napredku na vseh področjih v onkologiji?

Letno sodelujem pri okrog 180 radikalnih in 50 paliativnih obsevanjih.

Pri načrtovanju obsevanja je zelo pomembno, da čim bolj natančno definiramo področje, ki ga želimo obsevati, da je pri tem čim manjša verjetnost ponovitve v robu ali njegovi neposredni bližini, ker ga težko dodatno obsevamo s še ustrezno dozo. Je pa seveda treba paziti na občutljive organe, ki so v obsevalnem polju. Včasih moramo presoditi, ali je primerno manjšati dozo na tarčni volumen, da bi s tem manj škodili rizičnim organom.

Torej lahko prek pripravljene personalizirane 3D-slike natančno ciljate na tumor?

Bolnice z rakom dojke največkrat obsevajo takoj po operaciji, ko je tumor odstranjen. Obsevanje je natančno, vendar je pomembno, da so področja, na katerih je večja verjetnost ponovitve, zajeta v obsevalnem polju. Obsevalno polje si morate predstavljati kot objekt treh razsežnosti. Z napravami, ki jih uporabljamo za obsevanje, ga lahko zelo natančno določimo.

Kakšne so specifike dela na tem področju? Kako pacienti spreje-



FOTO: OSEBNI ARHIV

Najljubši poletni kraj: Dajla

majo obsevanje? Se pojavljajo kakšni strahovi? Kateri so pogosti »miti in resnice«, na primer, da žarki poškodujejo tudi zdrave celice?

Vsak človek je poseben, različen od vseh drugih in zdravljenje sprejema na zelo različne načine. Fiziološki in čustveni odzivi so zelo različni.

Obsevanje je lokalno zdravljenje. V zadnjih letih je tehnično zelo napredovalo, stranskih pojavov je vse manj.

Pri obsevanju dojke je najpogostejša težava radiodermatitis. Gre za odziv kože na sevanje. Pokaže se lahko že med samim obsevanjem, lahko pa tudi že po končanem obsevanju. Videti je kot opekline, a gre za kompleksni vnetni odgovor kože. V 80 % primerov bolnice nimajo izraziteje izraženega, pri 5 % pa zelo. Pri dojkah gre za občutljivejše dele kože, tako da je bolj izrazit tudi zaradi tega.

Kakšni so pogosti stranski učinki radioterapije in kako jih ublažiti?

Bolnice obsevane področje mažejo s priporočenimi kremami, obsevane področje tudi hladijo.

Kakšna je torej vaša vloga pri spremljanju pacientov, pred, med

in po radioterapiji – da bolnike informirate, pomirite? V onkologiji vedno poteka tekma s časom, pravite.

Pred začetkom zdravljenja se z bolnico pogovorim in jo seznanim z dobrobitjo obsevanja, s stranskimi učinki, trajanjem, številom obsevanj. Bolnica ima možnost povprašati o vsem, kar jo teži. Včasih gre tudi za osebna, življenjska vprašanja.

Veljavni pristop v zadnjem času je obsevati čim manjkrat, a z višjo dozo. Skupni odmerek je vedno enak. Pri tem sem včasih zadržana, saj višja dnevna doza bolj poškoduje zdravo tkivo, ki je v obsevanem področju.

So morda kakšne specifike pri obsevanju tumorja na različnih delih telesa? Katere vrste raka se najbolj odzivajo?

Različni raki so različno občutljivi na obsevanje. Nanj drugače reagirajo limfomi, drugače karcinomi, sarkomi ali melanomi. Ne moremo z gotovostjo trditi, da bo rezultat vselej in napovedljivo dober, je pa pri določenih tipih rakov statistično znano, da na obsevanje niso odporni (rezistentni).

Rak dojk, najpogostejši rak pri ženskah, je Vaše glavno področje zanimanja. Kakšen je napredek v zdravljenju na tem področju?

Rak dojk je najpogostejši rak pri ženskah. Zbolevalo pa tudi moški, približno 1 %.

V zadnjih dveh desetletjih je prišlo do velikega napredka pri zdravljenju raka dojk. Odkrivajo se nove sistemske terapije v smislu imunoterapije, tarčnih zdravil, poleg že bolj uveljavljenih citostatikov in hormonske terapije. Izpopolnjujejo se obstoječe in odkrivajo nove tehnike obsevanja. Na voljo je tudi kirurgija z vedno boljšim kozmetičnim učinkom.

Ste zato morda bolj pozorni na stiske bolnic, sprejemanje okolice, usklajevanja službenih in družinskih obveznosti?

Ko zveš za diagnozo rak, je pričakovano, da se ustrašiš. Bojiš se zdravljenja, ki te čaka, bojiš se za službo, bojiš se za otroke, družino ... To so osebne okoliščine, ki jih srečujem. Zgodnje odkrivanje in zdravljenje raka daje dobre rezultate.

So pa tudi bolnice, nenavadno pravzaprav, da je med njimi veliko visoko izobraženih, ki čutijo, da je nekaj narobe, vedo, da je sumljivo, da imajo raka, a se ne odločijo za diagnostiko pravočasno, tako da je za zdravljenje lahko prepozno.

Tudi takšne okoliščine na človeški način lahko razumem, a je prav vedeti, da strah in omahovanje v tem primeru ne koristita.

Kaj je najtežji del obravnave? Verjetno ko se soočate z neoz-

dravljivo boleznijo pri pacientih ... Koliko je, glede na čakalne vrste, časa za grajenje odnosa in pogovor z bolnikom, ki pa sta verjetno bistvena za boljše možnosti ozdravitve?

Določene oblike raka so žal neozdravljive. Imajo slabo prognozo in kratko preživetje že ob diagnozi tudi v zelo zgodnjem stadiju odkrite bolezni.

Najtežje je, če bolezen kljub zdravljenju napreduje.

Kako se sprijemate s stresom, ko se dnevno soočate s stiskami ljudi? Na kakšen način se sproščate?

Vsako delo je lahko na nek način stresno. Pri svojem delu vidim, da je že prvič težko povedati bolniku diagnozo, še težje pa, če se je ponovila. Kot da bi takrat odšlo upanje ...

Pri obsevanju dojk je najpogostejša težava radiodermatitis. Gre za odziv kože na sevanje. Pokaže se v nekaj tednih po obsevanju. Videti je kot opekline, a gre za kompleksni vnetni odgovor kože. V 80 % primerov bolnice nimajo izraziteje izraženega, pri 5 % pa zelo.

A ker so bolniki in njihove bolezni tako različni, sta negotovost in nepredvidljivost morda najtežji del.

Kaj pa je najlepši del vašega poklica? Kakšnih »daril« v smislu življenjskih lekcij ste bili deležni v vsakodnevnem stiku z bolniki?

V medicini ne vemo zanesljivo, kako se bo posamezna bolezen obnašala. Nizki stadiji so lahko neugodni in napredovale bolezni ozdravljive. Statistika govori o povprečjih in večinah, vsak bolnik pa je poseben in izjemen.

V 29 letih dela na Onkološkem inštitutu Ljubljana imam kar nekaj bolnic, ki so ozdravljene. Zelo sem jih vesela, ko se srečamo. To je posebna, pozitivna energija.

Ozdravitev »mojega« bolnika je tudi zame uspeh, to pa je seveda v veliki meri odvisno od moči, sodelovanja in energije bolnika.

Na koncu pogovora vedno zaprosimo še za kakšno spodbudno misel za bolnike, v Vašem primeru morda posebej namenjeno bolnicam z rakom dojk.

V življenju se vsakemu človeku zgodijo stvari, ki ga potrejo, ki ga žalostijo. Lahko so to bolezen, izguba, krivice. Najhujša sta strah in negotovost. V bolečini se pogosto sprašujemo, zakaj se nam to dogaja. Rak je huda preizkušnja, ki spremeni življenje. A velikokrat po izkušnji z njim postanemo močnejši, se bolj učinkovito borimo in predvsem začnemo bolj skrbeti zase in se poslušati.

Pogovarjala se je Zala Grilc

NEŠTETO RAZLOGOV ZA ŽIVLJENJE

ALI

VERJEMITE V SVOJE POSLANSTVO.
POTRUDITE SE ZA NJEGOVO URESNIČENJE
IN POKAZALA SE BO POT

PRIHODNJE LETO BOMO PRAZNOVALI 40. OBLETNICO PROGRAMA POT K OKREVANJU, ŽE LETOS PA SMO BOGATEJŠI ZA PRIKAZ NJEGOVEGA NASTAJANJA IN ZGODOVINSKEGA RAZVOJA PSIHOONKOLOGIJE, S KATERIM STA TESNO POVEZANA. DOLGOLETNA GLAVNA IN ODGOVORNA UREDNICA REVIJE OKNO PRIM. MARIJA



FOTO: FOTO PAULI

prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.,
častna predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije

VEGELJ PIRC, DR. MED., JE BILA PIONIRKA PRI UTIRANJU POTI ZA ORGANIZIRANO SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM V SLOVENSKEM ZDRAVSTVU. VEČKRAT NAGRAJENA ZDRAVNICA JE MED PRVIMI ZAČUTILA IN RAZUMELA, DA BOLNIK NE POTREBUJE LE NAJBOLJŠEGA MOŽNEGA TELESNEGA ZDRAVLJENJA, TEMVEČ SO MU V NJEGOVI STISKI V VELIKO UTEHO TUDI DOBRE IZKUŠNJE DRUGIH IN PRIJAZNA TER TOPLA ČLOVEŠKA BESEDA. SPREGOVORILI SMO O NJENIH DANAŠNJIH OBČUTKIH IN RADOVEDNO TER S PONOSOM LISTALI PO BOGATI KNJIGI S POMENLJIVIM NASLOVOM: NEŠTETO RAZLOGOV ZA ŽIVLJENJE, KI JO JE ZALOŽILO IN IZDALO DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE.

Draga Marija, po zaslugi Tvoje vztrajnosti in odločnosti smo na Slovenskem bogatejši za prikaz zgodovinskega razvoja psihoonkologije in našega društva. Kakšni so Tvoji občutki danes, ko v rokah držiš svojo knjigo Nešteto razlogov za življenje?

Občutki so res lepi. Prvič sem delala na tak način, pisala in urejala. Vse sem znala že na pamet, videla vnaprej slike in ovitek ... Knjiga je rasla pred menoj, nastajala je več kot štiri leta. Izhaja iz dokumentov, zapisov in fotografij. Z vsakim stavkom, odstavkom, mislijo pa sem vedno znova podoživljala čas nepozabnih dogodkov in odličnih življenjskih lekcij. V zadnjem letu je potekalo intenzivno urejanje besedil, s postavljanjem fotografij in oblikovanjem ovitka, ki je povzegal

celotno vsebino. To sva z Ido Demšar, oblikovalko in tehnično sourednico, počeli bodisi v živo bodisi na daljavo. Ko so mi knjigo pripeljali iz tiskarne, sem jo seveda pobožala, tako kot bi jo vsak avtor, ki bi je bil posebej vesel. Bil je res poseben občutek.

S pomočjo bogatega dokumentarnega in slikovnega gradiva, predvsem pa kronoloških zapisov in številnih osebnih zgodb ter pričevanj si pred nami razgrnila uvajanje in razvoj nove stroke psihoonkologije in organizirane samopomoči bolnikov ter ustanovitve Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

To je bilo kar zamudno. Težko je bilo določiti rdečo nit, ker vsega, kar se je dogajalo, ni bilo mogoče zapisati. Težko, a hkrati zelo lepo ... Vzelo mi je veliko časa, ko sem se prebijala skozi gradivo in spomine, skozi zgodbe in poročila, ko sem iskala dokumente. Ob tem so ljudje in dogodki ponovno zaživeleli pred mojimi očmi. Podoživljala sem jih v živo in vedno bolj sem si želela, da bi v knjigo res prišli vsi soustvarjalci. In vse to, kar sem prej omenila, sedaj ponovno doživljam pri predstavitvah knjige, tudi ob obiskih skupin za samopomoč, pred kratkim npr. v Novem mestu skupaj z Bredo Brezovar Goljar.

V skupini so sedaj pretežno novi ljudje, mar ne? Je še kdo od prej?

O seveda, kar nekaj jih je bilo. Z veseljem so dvigali roke tisti, ki so se nekoč udeležili vseslovenskih srečanj Nove pomladi življenja ali pohodov na Triglav. Dodajali so svoje spomine, koordinatorka

skupine Vera Dvoršak pa jih je spodbujala. Prisotna je bila tudi prva prostovoljka koordinatorka Emilija Kregar.

Verjetno je doživljanje tistih, ki so bili tedaj poleg, drugačno od tistih, ki so tukaj na novo?

Seveda. A navdušenje in radost življenja sta nalezljivi. Vsi so ponosni na prehojeno pot in si želijo še veliko takih ali podobnih skupnih akcij, kot so opisane v knjigi.

Na svoji poti si vedno v pravem trenutku in na pravem mestu srečala izjemne posameznike, ki so Te opogumljali in s Teboj zavzeto sodelovali. Kateri so bili ti izjemni posamezniki, Tvoji sopotniki pri utiranju novih poti?

Kuščala sem jih zajeti v knjigi, a jih je še veliko več. Moji prvi učitelji in usmerjevalci, da sem ostala na Inštitutu, so bili seveda bolniki. Psihologinja dr. Vesna Radonjič Miholič mi je veliko pomagala tako pri uvajanju psihoonkologije kot pri pisanju knjige. Od nadrejenih naj omenim prof. Boženo Ravnihar, ki je kljub strahospoštovanju, ki ga je kot direktorica širila okrog sebe, znala prisluhniti mojim predlogom in novosti celo pomagala izpeljati. Njen odločilni korak za razvoj

psihoonkologije je bila odobritev nove specializacije iz nevropsihiatrije. Psihiater prof. dr. Lev Milčinski me je vsestransko podpiral. Pri uvajanju Simontonove metode sprostitve in nazornega predstavljanja je zavzeto sodeloval in vodil s svojo strokovno presojo. Pri samem začetku pisanja knjige pa je imela odločilno besedo naša zgodovinarica medicine prof. dr. Zvonka Zupanič Slavec.

Učila sem se tudi od mnogih zdravnikov in mentorjev. Nekateri so mi bili vzor, kako ravnati z bolnikom, drugi pa, kako ne. Vloga pasivnega bolnika je bila takrat samoumevna – bolnik ima stoddostotno zaupanje v zdravnika, ne sprašuje in se zadovolji s tem, kar mu je ta pripravljen povedati. Mi pa smo želeli to spremeniti.

Pot do psihoonkologije gotovo ni bila gladka in ne lahka. Ali je bilo Tvoje breme ob njenem nastajanju kdaj tudi pretežko?

O, seveda je bilo. A me je vedno znova opogumljalo prepričanje, da je to, kar želim doseči, prav in dobro za bolnike. Tudi že v začetku izrečene besede prof. Ravniharjeve so me opominjale na potrpežljivost in vztrajnost: »Vsako pionirsko delo je zelo težko in dolgotrajno, tega se morate zavedati.« Zdaj vem, da do pravih ciljev ni hitrih in lahkih poti. A vredno je bilo. Vredno je.

Psihoonkologija bi slej ko prej prišla tudi k nam, v Slovenijo. Lahko pa sem zelo vesela, da sem bila prva, ki se je temu posvetila in tudi uspela. Naj povem le nekaj utrinkov s te dolge poti.

Zdaj vem, da do pravih ciljev ni hitrih in lahkih poti. A vredno je bilo. Vredno je.

Moja velika želja, ki se je porodila že v osnovni šoli ob branju knjige San Michele (spomini švedskega zdravnika Axela Muntheja), je bila – postati zdravnica in pomagati ljudem živeti. Na poti do tega cilja je bilo nešteto ovir. Ob iskanju prve zaposlitve sem leta 1968 prišla na Onkološki inštitut Ljubljana na le začasno volontersko delo sobne zdravnice. Dotaknile so se me zgodbe bolnikov, saj so pogosto več govorili o svojih težkih usodah kot o boleznih. Ugotovila sem, da jim zmorem stati ob strani, zavedajoč se, da bolnik potrebuje informacije

in od zdravnika pričakuje tudi človeško bližino.

»Tukaj lahko uresničim svoje sanje,« sem bila odločena in že poskušala delati v tej smeri. Najprej je bilo potrebno pridobiti zaposlitev za nedoločen čas in prepričati vodstvo inštituta, da je za uvedbo nove stroke nujno potrebno v program obravnave bolnikov z rakom vključiti tudi nove strokovnjake – psihiatre, psihologe. Tako sem leta 1977 kot prva nevropsihiatrinja na Onkološkem inštitutu pričela z uvajanjem psihoonkologije. Bila

Leta 1984 se je program Pot k okrevanju tudi uradno pričel izvajati na Onkološkem inštitutu Ljubljana ob strokovnem vodenju Oddelka za psihoonkologijo, ki je bil ustanovljen istega leta.



FOTO: FRANC DEMŠAR

Knjiga Nešteto razlogov za življenje, avtorice Marije Vegelj Pirc, ni v prosti prodaji. Dosegljiva je na spletni strani društva (NestetoRazlogovZaZivljenje_zaSplet.pdf) (onkologija.org) in v nekaterih knjižnicah.

sem seveda zelo vesela, zato tudi bralcem Okna polagam na srce: »Verjemite v svoje poslanstvo. Potrudite se za njegovo uresničenje in pokazala se bo pot.«

V knjigi si izpostavila sedem pomembnih korakov na poti uvajanja psihoonkologije. Med njimi je tudi uvajanje prostovoljnega dela, naša Pot k okrevanju. Kako pomemben je bil ta korak?

Na tej poti je bilo res nešteto korakov in vsak še tako majhen korak v pravo smer je bil zelo dragocen. Med izpostavljenimi so bili vsi enako pomembni in potrebni. A najbolj pri srcu mi je bilo uvajanje prostovoljnega dela.

Pri poklicnem delovanju me je usmerjalo Franklovo logoterapevtsko vodilo, da je poklic le okvir, znotraj katerega lahko uresničujemo svoj smisel življenja, svoje vrednote. Pomoč ljudem je vrednota, ki me je vodila v študij medicine. Prostovoljstvo se je že od vsega začetka prepleta-

lo z mojim poklicnim delom in mi pomeni način življenja tudi danes. Čut za drugega je v vsakem človeku, tako smo ustvarjeni. Res pa je, da se moramo za vrednoto humanosti/humanitarnosti odločiti, jo živeti in čut za sočloveka negovati.

V svetu že uveljavljeno samopomoč žensk z rakom dojke sem spremljala z naklonjenostjo in željo, da bi jo vpeljali tudi pri nas. Ko sem leta 1980 predstavila to idejo na rednem mesečnem srečanju v prvi skupini žensk z rakom dojke, so bile navdušene, saj bi tovrstno pomoč po operaciji tudi same potrebovale. Skupaj z njimi sem si prizadevala za uvajanje organizirane samopomoči. Zahvaljujoč prvi prostovoljki Vidi Zabric in v sodelovanju z mednarodnim združenjem Pot k okrevanju nam je kljub številnim oviram, tudi s strani zdravnikov, uspelo, da se je leta 1984 program Pot k okrevanju tudi uradno pričel izvajati na Onkološkem inštitutu ob strokovnem vodenju Oddelka za psihoonkologijo, ki je bil ustanovljen istega leta.

Kot kaže, si bila odločna in vztrajna. Brez teh dveh odločilnih lastnosti bi težko izpeljala vse to.

Če si v svoje cilje prepričan in imaš jasno vizijo, ti prej ali slej mora uspeli. Ob izidu knjige mi je kolegica znova dejala: »Ja, res, vztrajna si pa bila!« Če sem tako močno verjela, da je psihoonkologija pomemben del celostne obravnave bolnikov, zakaj neki ne bi bila? Naučiš se tudi potrpežljivosti, zavedajoč se, da so sistemski premiki in administrativni postopki dolgotrajni.

Zato mi ni bilo težko vztrajati in vsakega novega direktorja vedno znova prepričevati in prositi za ustrezne pogoje dela. Pogum ni bil samo moj; to je bil tudi pogum bolnikov, katerim sem posojala svoj glas in nudila strokovno podporo. Velikokrat je bilo potrebno preseči omejene možnosti v okviru službenih dolžnosti in delovati širše.

Na spletu imamo še vedno avdio posnetke Tvojih vodenih vaj sprostitve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi. Sami jih kot prostovoljki priporočava bolnikom, če le imajo možnost uporabljati računalnik. Spominjava se, kako dobro so na bolnike delovale v času bolezni in kako dober je bil občutek, da imamo nekakšno spremstvo ob bolezni tudi potem, ko je zdravljenje zaključeno.

Pogum ni bil samo moj; to je bil tudi pogum bolnikov, katerim sem posojala svoj glas in nudila strokovno podporo. Velikokrat je bilo potrebno preseči omejene možnosti v okviru službenih dolžnosti in delovati širše.

Ustanovitev Oddelka za psihoonkologijo s prostorsko in vsebinsko umestitvijo kot samostojne klinične enote, je predstavljala pomemben mejnik v razvoju novih poti. V knjigi sem izpostavila sedem utrinkov in poudarkov z utiranjem teh poti. Med njimi je tudi Simontonova metoda. Razvil jo je ameriški zdravnik Carl Simonton in za bolnike napisal tudi obsežen priročnik, opremljen z avdio kasetami. Tudi mene je navdušil. K uvajanju nove oblike pomoči so me kmalu začeli spodbujati nekateri bolniki, ki so po zvezah dobili knjigo iz tujine ali so za metodo zgolj slišali in so vedeli, da je za uvajanje in učenje potrebno strokovno vodstvo ali vsaj občasno usmerjanje. Omenila sem že, da je pri uvajanju pomagal prof. Milčinski. Za začetek smo za bolnike prevedli navodila za vse vaje, šele čez leta (1988) smo Simontonovo knjigo uspeli izdati v slovenskem prevodu z naslovom Ozdraveti in nato tudi avdio kasete Poti k zdravju. Bila je priljubljena in učinkovita metoda in marsikateremu bolniku je pomagala pri obvladovanju težav, postavljanju novih ciljev in novega upanja.

Posebej me veseli, da nekatere pomaga tudi še danes. Pred časom me je pred stavbo C prijazno nagovorila mlajša gospa: »Ali Vas lahko zaustavim, da Vas objamem in se vam zahvalim za Vaš glas. Kako so mi pomagale vaje, objavljene na spletu!«

Morda pa je sedaj, ko društvo s pridobitvijo lastnih prostorov postavlja nov zgodovinski mejnik svojega delovanja, napočil čas, da Simontonova metoda znova

zaživi kot nov program v okviru Društva. Gotovo se vsi zelo veselimo, da je društvo, zahvaljujoč zapuščini spoštovane gospe dr. Ane Hinterlechner Ravnik, pridobilo lepe in večje lastne prostore, ki bodo omogočali nove možnosti delovanja in druženja.

Strinjava se z besedami profesorja Milčinskega, ki je svojim študentom rad poudaril, da je psihoterapija v najširšem pomenu besede vsak prijateljski pogovor. Ko ti nekdo prisluhne, ko te posluša in sliši, ko te poskuša razumeti in ti stati ob strani.

Temu seveda lahko vsakdo pritrdi tudi iz lastne izkušnje. A pravega prijatelja spoznaš v nesreči, pravi znani rek, in marsikdo od bolnikov je doživel tudi razočaranja. Vendar večina vedno dodaja: »Spoznal pa sem nove prijatelje.«

Ob tem sem se spomnila na onkologinjo Metko Klevišar, ki dnevno na svojem blogu objavlja čisto navadne zgodbe, kot sama rada reče, a so vedno zanimive in poučne. V mislih imam zgodbo gospe, ki ji je povedala, da gre, kadar je žalostna ali nesrečna, k svoji frizerki po novo pričesko pa še vse skrbi ji lahko zaupa in ji je takoj lažje. Vsuli so se različni komentarji. Posebej me je zaustavila pripomba nekega zdravnika, da se mu ne zdi prav, da se frizerka spušča v take pogovore, ker ni usposobljena, da bi pomagala človeku. Bolje bi bilo, da bi ji svetovala, naj gre k strokovnjaku.

V času, ko se o raku ni govorilo in tudi bolniki niso imeli sogovornikov, smo poskušali spremeniti ta odnos in bolnike spodbujali,

Gotovo se vsi zelo veselimo, da je društvo, zahvaljujoč zapuščini spoštovane gospe dr. Ane Hinterlechner Ravnik, pridobilo lepe in večje lastne prostore, ki bodo omogočali nove možnosti delovanja in druženja.

da so si upali tudi javno govoriti o svoji bolezni in potrebah, da jim bo tako ožje in širše socialno okolje lahko priskočilo na pomoč. Sicer ne moremo vedeti, kaj bolniki potrebujejo. Vsakdo lahko pomaga na tak ali drugačen način. Vprašajmo se, kako pa jaz lahko pomagam sočloveku v stiski. Negujmo dobre medsebojne odnose, ki so temelj vsake skupnosti, da se bodo tudi bolniki počutili varne in sprejete.

Francozi pravijo, da se dobro zdravi tisti, ki je dobro »obkoljen« (ki ima dobro podporo okrog sebe).

Točno tako. Pri nas pa včasih še doma ne upamo povedati za bolezen, še manj pa razkriti svojih občutkov drugemu. Namesto da bi sedli skupaj in se o vsem odkrito pogovorili. Ali se ne znamo več pogovarjati? Sicer pa je bilo to že od nekdaj težko. Še posebej, kadar bolnik tudi s svojim zdravnikom ne razvije zaupljivega odnosa. Ali v primerih, ko so

svojcu povedali diagnozo, bolniku pa ne. To ne vodi v pravo smer, bolnikom moramo pomagati, da se lahko pogovarjajo. Le tako se bodo zmogli boriti proti bolezni. Človek mora včasih določene stvari povedati večkrat in različnim osebam, da jih potem lahko predela.

Prireditve, kot so Nova pomlad življenja, vzponi na Triglav, poimenovani Dober dan, Življenje!, Kolo življenja, Nešteto razlogov za življenje, so vlivale obolemim in njihovim svojcem novo upanje in premagovale strah pred boleznijo.

V knjigi sem izpostavila 10 akcij in projektov, ki nas še danes navdihujejo. Bila so to prelepa množična druženja bolnikov tako na prireditvah kot na skupnih vseslovenskih akcijah. V ljubljanskem Cankarjevem domu se je zvrstilo kar 22 Novih pmladi življenja, po vsej Sloveniji pa različni shodi in srečanja. 15 pohodov na Triglav je pomenilo svojevrstno manifestacijo zmage nad boleznijo, veselja do življenja in dodatno spodbudo na poti k okrevanju.

Tako smo raka detabuizirali, saj je v javnost prišlo védenje o raku na nek drug način in hkrati bolnikom nudili občutek pripadnosti, možnost druženja z novim upanjem in zaupanjem. Delimo dobre zgodbe tudi danes! Pojdimo nazaj k naravi, kot je dejal J. J. Rousseau, mi pa dodajamo – nazaj k človeku!

Tudi naslov svoje knjige si povzela po naši odmevni vseslovenski akciji.

Res je. Poimenovala sem jo po vseslovenski kampanji ozavešča-

nja o raku Nešteto razlogov za življenje, ki je leta 2011 zaznamovala srebrni jubilej društva. In s knjigo tudi danes v javnosti znova močno odmevajo dobre zgodbe. Tako je tudi Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) za slogan praznovanja 25. obletnice svojega delovanja izbrala Nešteto razlogov za življenje. In z veseljem sem sprejela povabilo, da postanem njihova ambasadorica.

Okno, glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije, si soustvarjala



od samih začetkov v letu 1987 in ga tudi vrsto let urejala, do 2018.

Kot sem že večkrat povedala, sem tudi pri tem sledila potrebam in željam bolnikov; oni so bili zame spodbuda, da sem iskala vedno nove rešitve. Z vzpostavitvijo programa Pot k okrevanju (Individualna in skupinska pomoč za ženske z rakom dojke) na Onkološkem inštitutu smo pridobili že tisto prvo jedro prostovoljcev in bolnikov, ki so želeli dejavnost razširiti tudi v druge ustanove in kraje po Sloveniji ter nadaljevati v tej smeri – bolnikom pomagati in jih ozaveščati. Zato je bilo potrebno pripraviti tudi pisna gradiva. Rešitev za napredek smo videli v ustanovitvi samostojnega društva onkoloških bolnikov. Seveda so bila tudi nasprotovanja. Takratno vodstvo me je ob razpisu vabila na ustanovno skupščino celo poklicalo na zagovor in zahtevalo, da le-to preprečim. Moj zagovor je bil jasen – v prid bolnikom.

Prof. Božena Ravnihar je bila zopet tista, ki nas je podprla in zagovarjala naš obstoj. Nato smo si rekli – če je društvo nastalo, potrebujemo tudi njegovo glasilo.

Časi pa so bili zahtevni in pravila stroga, a smo uspeli. Drug drugega smo spodbujali in navduševali. Vendar so bili to lepi trenutki in kot sem bila vesela, ko sem svojo knjigo prvič vzela v roke, sem se razveselila tudi prvega Okna. In nato vedno znova vsakega posebej ...

Knjiga je veličasten mozaik Tvojega dela, upanja, vztrajnosti, nepopustljivosti. Resnično smo jo potrebovali. S svojim delom si pomembno uveljavljala ugled humanitarnega dela, prostovoljstva in solidarnosti med ljudmi, o čemer govori tudi najvišje priznanje za delo v humanitarnih organizacijah, kipec dobrote. In številne druge nagrade.

Hvala za nadvse prijazno pohvalo. Naj zaključim z besedami iz knjige, da je zgodovina učiteljica življenja, kot pravi latinski rek, zato se mi je zdelo prav, da tudi našo zgodovino zapišem. Da se naša skupna pot ohrani kot spomin in morda tudi navdih prihodnjim rodovom. To je moja dolžnost in družbena odgovornost, hkrati pa poklon vsem onkološkim bolnikom.

Zato želim, da bi bili ponosni na prehojeno pot in tudi v prihodnje pogumno hodili po njej novim izzivom naproti – z nešteto razlogov za življenje.

Nešetim razlogom za življenje se zdaj pridružuje še nešteto razlogov za hvaležnost Tebi, draga Marija.

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

»I hope you will be helped by the practical suggestions in this booklet and most especially may you find the optimism and renewed pleasure in life that will make each of you in turn a catalyst for hope to others.«

(»Upam, da vam bo ta knjižica pomagala s praktičnimi nasveti, predvsem pa da bi našli optimizem in ponovno srečo v življenju in bi tako postali upanje za druge.«)

*Francine Timothy**

Prvi priročnik za bolnice z rakom dojke s posvetilom Francine Timothy, predsednice mednarodnega programa Pot k okrevanju, 1986.

RAK PRI MATERI V DRUŽINI Z MAJHNIMI OTROKI



Manja Kuzma Okorn, mag. psih.,

Oddelek za psihoonkologijo,
Onkološki inštitut Ljubljana

NOSEČNOST, ROJSTVO, RAZVOJNO OBDOBJE MLADE DRUŽINE Z DOJENČKOM IN MALČKOM ... SO OBDOBJA V ŽIVLJENJU, POSVEČENA USTVARJANJU DOMA IN DRUŽINE IN SNOVANJU KARIERE. VEČINI MLADIH STARŠEV SO V ZANOSU ŽIVLJENJA MISLI O BOLEZNI ALI SMRTI ODVEČ. PA VENDARLE V NEKATERE DRUŽINE TUDI V TEH OBDOBJIH – POLEG OTROK – V ŽIVLJENJE VSTOPI BOLEZEN RAK. PRI ŽENSKAH MED 20. IN 39. LETOM JE TO NAJPOGOSTEJE RAK DOJK, SLEDIJO MALIGNI MELANOM, RAK MATERNIČNEGA VRATU, RAK ŠČITNICE IN LIMFOM.

Ob soočanju z rakom veliko bolnikov najprej doživi šok ob postavljeni diagnozi. Z izgubo zdravja izginejo tudi načrti, ki so jih imeli glede življenja mlade družine, ob tem so pogosto žalostni. Strah jih je zase, velikokrat je v ospredju strah za otroke – kako jih bo bolezen zaznamovala, ali bodo z njimi ob njihovih pomembnih dogodkih v življenju? Prevladujoči čustvi sta strah in negotovost ter občutki nepredvidljivosti glede prihodnosti tako pri obolelem kot pri partnerju in otrocih. Starši lahko doživljajo občutke krivde, da se morajo otroci in partner spoprijemati z vsebinami bolezni. Pogosto so prisotni tudi občutki jeze, razočaranja, lahko tudi zavisti. Sprašujejo se: »Zakaj se to dogaja ravno meni oz. moji družini?«

Ob vsem tem intenzivnem čustvenem doživljanju je potrebno zbrati veliko informacij, ki jih potrebujemo za spoprijemanje z boleznijo, in se odločiti glede zdravljenja. Če je bolezen odkrita v času nosečnosti, se istočasno z bojem za lastno življenje prične tudi priprava na prihod novega življenja.

Zdravljenje je pogosto naporno, dolgotrajno. Številne vloge, ki jih je obolela mati do tedaj opravljala v družini, v nekaterih obdobjih zdravljenja bolj ali manj prevzemajo partner oz. pomembni drugi. Zdravljenje je lahko povezano tudi s številnimi odsotnostmi, bodisi zaradi pregledov bodisi zaradi hospitalizacij, kar lahko močno poruši

rutino družine. Povečane obremenitve so povezane tudi s stisko pri partnerju.

SPOPRIJEMANJE Z RAKOM MED NOSEČNOSTJO IN OB DOJENČKU

Po porodu se s procesom dojenja in navezovanja otroka na pomembno bližnjo osebo vzpostavljajo novi psihološki procesi za nadaljnji razvoj otroka. Dojenje je več kot le hranjenje otroka in materi ter otroku daje občutek povezanosti, čustvene topline in varnosti.

Rak matere in medsebojna navezanost z otrokom

Navezanost predstavlja čustveno vez med otrokom in materjo, otrok pa jo lahko vzpostavi tudi s katerokoli drugo osebo, ki zanj skrbi. Za otroke je pomemben občutek varnosti in sprejetosti, ki ga dobijo prek stika z njim pomembno osebo, z bližino, dotiki in objemi. Tako se lahko vzpostavi varna navezanost, ki je pomembna za nadaljnji čustveni in socialni razvoj otroka. Ko za onkološko boleznijo zbolijo mama, ima to lahko vpliv na vzpostavljanje čustvene vezi z otrokom.

KAJ LAHKO POMAGA? KATERI SO LAHKO VIRI MOČI?

- Zavedajte se, da ste »dovolj dobra mama«, tudi če ne morete biti z otrokom na tak način, kot ste si pred-

stavljali med nosečnostjo ali ob izkušnji s starejšimi sorojenci. Dovolj dobra mama ste, ko ste z otrokom takrat, ko zmorete biti z njim. Pomembno je sprejeti in se pomiriti s tem, da je v obdobjih, ko ne zmorete biti z otrokom, z njim pomembni drugi – partner, stari starši ... Vaša pomirjenost s tem se bo zrcalila v občutku varnosti otroka tudi v teh odnosih.

- Zavedajte se, da je pomembna tudi kakovost časa, ki ga preživite z otrokom, ne samo količina. Ko lahko, se pogovarjajte z otrokom, vzpostavljajte očesni stik, ga pocrkajte – lezite zraven nega, vzemite ga v naročje, dotikajte se ga, ga božajte, pozibavajte ...
- Pomembno je, da najdete oporo v svoji socialni mreži (starši, bratje, sestre, bližnji prijatelji), da vam predvsem v času odsotnosti, zaradi operativnega posega ali nadaljnega zdravljenja, druge pomembne bližnje osebe pomagajo pri skrbi za otroka in pri ohranjanju njegovih rutin.
- Odprta komunikacija in podporni odnos, ki ga vzpostavite z bližnjimi, lahko pripomore k manjšemu občutku tesnobe in negotovosti, s tem pa boste lahko bolj sproščeni in gotovi tudi v odnosu do otroka.

Rak matere in dojenje

Zdravljenje raka je lahko povezano tudi s tem, da mamica ne more vzpostaviti dojenja ali pa dojeti toliko časa, kot si je želela. Ob tem lahko doživlja občutke razočaranja, krivde in neuspeha zaradi drugačnih načrtov in predstav glede dojenja. Družba namreč dojenje zaradi številnih prednosti podpira, vendar je pri tem pomembno upoštevati individualnost vsake matere, ki se ob procesih poporodnega obdobja zdravi še zaradi onkološke bolezni.

- Prepričanje, da je »dobra mati samo tista, ki doji«, je zmotno in krivično. Dojenje predstavlja pomemben del za razvoj stabilne in varne čustvene vezi, vendar sta ob tem prav tako pomembna očesni stik in način, kako držite dojenčka med hranjenjem, mu nežno prigravate in ga pozibavate.
- Pogovorite se z zdravnikom, ali je onkološko zdravljenje, ki ga predlaga ob vaši bolezni, združljivo z dojenjem ali ne. Če z dojenjem lahko nadaljujete, je pomembno vedeti, da je le-to proces, ki se vzpostavlja postopno in ni nujno, da »steče takoj«. Če zdravljenje zahteva prekinitev dojenja, se pogovorite s partnerjem oz. pomembnimi drugimi, kako boste v času odvajanja od dojenja poskrbeli za dojenčka.

Rojstvo otoka za žensko predstavlja eno največjih sprememb v življenju, saj se spreminjata tako telo in hormonsko ravnovesje, kot tudi telesna samopodoba, socialne vloge in s tem povezana pričakovanja, razmerja v partnerstvu in družini, lahko tudi potek kariere in ekonomski status.

Razpoloženske motnje v obporodnem obdobju in spremembe razpoloženja po porodu

Nosečnost, porod in starševstvo so del pomembnih življenjskih prehodov, za katere je značilno soočanje s telesnimi in psihološkimi izzivi. Vse te spremembe so del vznemirljivih in zahtevnih življenjskih ciklov oz. prehodov. Družbena in večinoma tudi osebna pričakovanja so, da je starševstvo po porodu večinoma osrečujoče, navdušujoče in pozitivno doživetje. Vendar ni prav nič nenavadno in nepričakovano, če se pojavijo tudi občutki žalosti, strahu, tesnobe in nemira, jokavosti. Rojstvo otoka za žensko predstavlja eno največjih sprememb v življenju, saj se spreminjata tako telo in hormonsko ravnovesje, kot tudi telesna samopodoba, socialne



vloge in s tem povezana pričakovanja, razmerja v partnerstvu in družini, lahko tudi potek kariere in ekonomski status.

Razpoloženske motnje se lahko pojavijo že kot del sprememb v sklopu onkološke bolezni same, ko je čustvena stiska ob soočanju z boleznijo intenzivna ali traja dlje časa. Starševstvo in hkrati zdravljenje onkološke bolezni pa pomenita soočanje še z bolj obremenjujočimi vsebinami (na katere se vnaprej nihče ne more pripraviti).

Pomembno je, da razpoloženske težave pri materi pravočasno prepoznamo, saj ji tako lahko bolje in bolj učinkovito pomagamo. Predvsem so ranljive ženske, ki so se v preteklosti že soočale z duševnimi težavami. Nemalokrat se zgodi, da težave najprej prepoznajo in na njih opozorijo bližnji (partnerji, starši, prijatelji), ki opazijo, da posameznica doživlja globljo duševno stisko oz. trpi.

Dejavnike tveganja za razvoj obporodne depresije in tesnobe predstavljajo določeni biološki dejavniki – prirojena nagnjenost za razvoj duševnih težav, ki se

lahko pojavijo že pred zanositvijo, depresija v prejšnji nosečnosti ali po porodu, prisotnost depresije v družini. Dejavnike tveganja predstavljajo tudi določene osebnostne lastnosti oz. prevladujoči načini soočanja s težavami ali izzivi, predvsem perfekcionizem in nizka samopodoba. Zaradi teh se lahko pojavijo občutki krivde in dvom v lastne materinske sposobnosti. Prav tako so pomembne zgodnje neprijetne izkušnje in izgube (npr. izguba staršev v otroštvu, splavi, zapleti pri porodu) in drugi travmatični dogodki.

Tudi osamljenost žensk z dojenčkom lahko duševno stisko mamiče vzdržuje in preprečuje okrevanje. Neodhajanje v družbo in »zapiranje med štiri stene« sta lahko pogojena z izogibanjem okužbam med zdravljenjem; lahko je odmik od ljudi povezan z naporom, ki ga prinaša zdravljenje. Včasih je v ospredju preobremenjenost z nego otroka ali pa z usklajevanjem potreb v družini z več otroki.

Pri tem je pomembno vedeti, da lahko vsak posameznik čuti drugače in da je za vsakogar značilen

specifičen preplet dejavnikov, zato so tudi poti zdravljenja, okrevanja in sprememb na bolj različne.

Rak matere v razvojnem obdobju malčka in predšolskega otroka

Številne starše skrbi, kako bo bolezen vplivala na družino in na otroke. Otroci čustvene spremembe zaznavajo in ne glede na starost in razvojno obdobje, v katerem so, čutijo, da se v družini nekaj dogaja.

Ko se v družini pojavi onkološka bolezen, lahko starši in drugi bližnji pomembno vplivajo na to, kako bo otrok bolezen dojemal in kako se bo ob tem počutil. Pri onkološki bolezni matere imajo očetje in drugi bližnji zelo pomembno vlogo, otroci namreč potrebujejo podporo in razumevanje. Predšolski otroci običajno potrebujejo še veliko bližine in navzočnosti staršev, zato so lahko ob odsotnosti starša zaradi obiskov pri zdravniku ali zdravljenja v bolnišnici zaskrbljeni in se bojijo ločitve od staršev. Predšolski otroci res še ne morejo v celoti razumeti pojma raka in zdravljenja, ampak

Glede komunikacije z otrokom se priporoča, da se pogovor vedno začne z resnico – in se jo med pogovorom ohrani – o tem, da je rak postal del njihove družine. Priporoča se, da se postopno, glede na razumevanje in zmožnosti otroka, govori o raku in se vedno ohranja jedro resnice. Priporoča se pristna, odkrita komunikacija in ne skrivanje ali izmikavanje. Ker otroci v vsakem primeru čutijo, da se nekaj dogaja, vidijo spremembe v družini (v dnevni rutini, prevzemanju zadolžitev drugih družinskih članov), lahko brez pojasnil ali razumevanja pri tem občutijo dolgotrajni, intenzivni stres, ki vpliva na pojav občutkov nestabilnosti, manjše gotovosti oziroma varnosti.

občutijo spremembe v čustvovanju staršev in dnevni rutini.

Starši bi otroke večkrat radi zaščitili pred obremenjujočimi informacijami in strahom glede prihodnosti. Pred pogovorom z otroki glede raka imajo lahko zadržke, da je otrok premajhen in da novice o bolezni še ne bo razumel.

Pogosto se zato izogibajo besedi »rak« in namesto tega rečejo »tumor« ali »bula«.

Pomembno je, da se otroka vključi že v pripravo na zdravljenje. Pri tem mu razložimo, da se bodo zgodile spremembe glede starševega videza, da bo lahko drugačen, kot ga je bil otrok vaju do sedaj (na primer, da bo mama med zdravljenjem izgubila lase). Dobro je tudi, da se otroku čim natančneje razloži proces zdravljenja, s poudarkom na tem, da oboleli roditelj prejema zdravstveno oskrbo, ki mu bo pomagala ozdraveti.

Če se ob tem družina pripravlja na prihod novorojenčka, je pomembno, da se osredotočijo tudi na to, kako bo ob prihodu novega družinskega člana, kaj bo drugače, kakšna pričakovanja imajo, da bo otrok lažje sprejel vse spremembe.

Kljub le-tem skušajmo čim bolj ohranjati že obstoječo dnevno rutino (čas obrokov, večerne osebne higijene, uspanja in spanja). Ohranjanje rutine in običajnih dejavnosti v otrokovem življenju lahko pomaga ohraniti občutek stabilnosti in varnosti. Kljub temu da rak navadno prekine rutine, ki jih je bila družina vaje-

Za komunikacijo z otrokom o bolezni izberite trenutek, ko imate dovolj časa za pogovor in ko ni motečih dejavnikov. Prav tako izberite miren prostor, v katerem se bo otrok počutil udobno in sproščeno. Uporabljajte preprost, jasen in razumljiv jezik, saj predvsem predšolski otroci še nimajo razvite sposobnosti za razumevanje zapletenih konceptov. V pogovoru je potrebno otroku ponuditi čustveno podporo in poudariti, da se lahko vedno obrne na vas, če ima kakršnakoli vprašanja ali če se počuti žalostnega, zaskrbljenega ali prestrašenega. Vsak otrok bo drugače reagiral na to novico. Nekateri bodo postavljali vprašanja, drugi bodo morda tiho, tretji se bodo hitro povrnili k igri. Pomembno je, da prisluhnete otrokovim potrebam. Spodbujajte otroka, da vpraša vse, kar ga zanima. Prav tako redno obnavljajte pogovor in preverjajte, kako se otrok počuti glede nastale situacije. Če otrok o teh tematikah ne želi govoriti, vanj ne drezajte.

V komunikaciji z otrokom uporabljajte preproste besede, da opišete, kaj zdravljenje vključuje, na primer obiskovanje zdravnika ali bolnišnice. Pri tem je pomembno ohraniti pozitiven pristop in poudariti, da je zdravljenje namenjeno temu, da se staršu pomaga ozdraviti, in da obstaja upanje za izboljšanje zdravstvenega stanja.

na, je pomembno ohranjati čim več normalnosti in predvidljivosti v otrokovem življenju.

Pogosto želijo vlogo pomočnika v družini prevzeti tudi starejši otroci, vendar se lahko zgodi, da določenim nalogam in zadolžitvam glede na razvojno stopnjo še niso kos, kar lahko sproža dodatne čustvene stiske in poveča njihovo ranljivost.

Priporočljivo je, da o spremembah v družini seznanimo otrokovo vzgojiteljico ali učiteljico. Otroci tako lahko ob spremembah v družini bolj spontano izrazijo čustveno stisko, predvsem ob temah, o katerih se pogosto pogovarjajo v vrtcu ali šoli (na primer

Normalno je, da kot partner oziroma oče doživljate cel spekter čustev, tudi strah, jezo, razočaranje...

ko rišejo družino, se pogovarjajo o družinskih članih). Pri tem je potrebno upoštevati otrokovo starost, sposobnost dojemanja stanja v družini in njegove razvojne potrebe. Po potrebi se lahko obrnete tudi na strokovne delavce, zaposlene v svetovalni službi vrtca ali šole, ki vam bodo pomagali pri obvladovanju čustvenih izzivov, s katerimi se otrok sooča.

DOŽIVLJANJE MOŠKIH OB ONKOLOŠKI BOLEZNI PARTNERKE

Za družino in partnerski odnos predstavlja onkološka bolezen spremembo, ki zahteva veliko prilagajanja. Vsekakor je tako za mater kot za partnerja oz. očeta to obdobje velikih sprememb. Ob onkološki bolezni partnerke se moški običajno sprva odzovejo s čustvi strahu, žalosti, zaskrbljeno-



sti in tesnobe. Ob šoku ob novici o bolezni so navedena čustva povsem normalna in so pričakovani del soočanja z onkološko boleznijo.

Oče oz. partner ima med onkološkim zdravljenjem matere predvsem podporno vlogo, tako v praktičnem smislu, da prevzame številne nove zadolžitve v ohranjanju družinske rutine, predvsem v času, ko je partnerka odsotna zaradi zdravljenja, ki določen čas poteka v bolnišnici. Moški so ob novih vlogah v družini lahko soočeni z večjimi obremenitvami in študije kažejo, da kot spremljevalci zdravljenja onkološke bolezni pogosto doživljajo povišano raven stresa.

V partnerskem odnosu je ob zdravljenju onkološke bolezni partnerke pomembna odprta komunikacija in sprejemanje čustvenih odzivov, tudi bolj obremenjujočih. V času zdravljenja in ob prilaganju na spremembe se namreč lahko soočate s težavami v komunikaciji s partnerko.

Večkrat se lahko ob tem, ko morate kot partner (in oče) prevzeti več vlog, počutite preobremenjene.

Večkrat je težko, da bi partnerji na odprt način izrazili svoja čustva, predvsem zaradi strahu, s katerim se sami spopadajo, in zaradi želje po zaščiti partnerke. Prav tako lahko izziv predstavljajo visoka pričakovanja oz. občutek, da bi se morali bolj odzivati in bolje razumeti stanje partnerke.

Foto: Pexels

KAKO LAHKO PARTNER POMAGA MED ONKOLOŠKIM ZDRAVLJENJEM PARTNERKE?

- Za partnerko in družino lahko poskrbite s praktično in čustveno podporo. Ne pozabite na slednjo, ob preokupiranosti s številnimi drugimi opravili. Povprašajte partnerko ne le o bolezni in zdravljenju, pač pa tudi o počutju in pričakovanjih. Bolje je povprašati kot ugibati in si na osnovi svojih lastnih predstav oblikovati mnenje o tem, kako se počuti.
- Vprašajte partnerko o poteku onkološkega zdravljenja in po potrebi tudi sami pri-

dobite čim več konkretnih informacij glede možnih oblik zdravljenja, zdravil, potencialnih stranskih učinkov zdravil ipd. Ta način pomaga bolje razumeti situacijo in lahko prispeva k bolj konstruktivnemu soočanju s čustvenimi odzivi.

- Ob prevzemanju številnih dodatnih obremenitev skrbi za otroke, v gospodinjstvu, ob hkratnih službenih obveznostih, si skušajte vzeti tudi čas za otroke, da jih »pocrkljate«, se skupaj igrate, skupaj opravljate hišna opravila ... Ta čas je pomemben za vzpostavljanje varne in tople čustvene vezi z otroki. Tudi če to pomeni, da določeno obdobje ni vse pospravljeno in urejeno, kot je bilo pred boleznijo. Razmislite tudi, za katero od del lahko zaprosite stare starše, prijatelje in druge vam pomembne ljudi, da vsega svojega razpoložljivega časa ne porabite za obveznosti.

Za druge boste lahko bolj poskrbeli, če boste znali poskrbeti zase. Poiščite podporo in razumevanje s strani bližnjih in prijateljev, vključite se v telesne aktivnosti oz. v aktivnosti, ki vas sproščajo in jih imate radi. Tako boste pridobili novih moči za soočanje z izzivi zdravljenja onkološke bolezni pri partnerki.

VKLJUČENOST BOLNIKOV V NAČRTOVANJE RAZISKAV JE POMEMBNO



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



Mag. Barbara Bonač Tuma, dr. med., vodja pododdelka za klinične raziskave, Onkološki inštitut Ljubljana



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

V RAZVOJ ZDRAVIL, MED DRUGIM ZARADI VEDNO BOLJ POSAMEZNIKU PRILAGOJENEGA ZDRAVLJENJA, RAZVOJA INOVATIVNIH ZDRAVIL, NOVIH TEHNOLOGIJ, POTREB IN PRIČAKOVANJ DRUŽBE TER ŽELJE PO OPTIMI-

ČE ŽELIMO ZAGOTOVITI VARNOST IN UČINKOVITOST NOVIH NAČINOV PREPREČEVANJA BOLEZNI, ZDRAVLJENJA, RAZLIČNIH KOMBINACIJ ZDRAVLJENJA ALI DIAGNOSTIČNIH POSTOPKOV, SO POTREBNE KLINIČNE RAZISKAVE. V ZADNJEM DESETLETJU JE BIL RAZVOJ NA TEM PODROČJU IZJEMEN. V ONKOLOGIJI SO KLINIČNE RAZISKAVE OMOGOČILE POMEMBNE PREMIKE V SMERI ZAZDRAVLJIVOSTI IN OZDRAVLJIVOSTI RAKA. K NAPREDKU SO PRISPEVALE PREPOZNANA POTREBA IN AKTIVNOSTI NA PODROČJU VEČJE IN ZGODNEJŠE VKLJUČEVANJE BOLNIKOV

ZACIJI PROCESOV, TRANSPAREN-TNOSTI IN ODGOVORNOSTI.

Evropska in globalna združenja, najpogosteje gre za neprofitne organizacije, nevladne organizacije oziroma javno-zasebna partnerstva že vrsto let sodelujejo v različnih programih, katerih namen je odpraviti vrzel med raziskavami in uporabo rezultatov raziskav v vsakodnevni klinični praksi.

Več evropskih organizacij in centrov za zdravljenje raka je združilo moči, da bi opredelili skupne cilje v misiji usmerjenega pristopa v boju proti raku. Program *Obzorje Evropa (Horizon Europe)* je del pobude *Evropskega direktorata za raziskave*, ki se posebej osredotoča na raziskovanje in inovacije, tudi na področju raka s pobudo *Misija rak (Cancer Mission)*. Slovenija aktivno sodeluje v tej misiji *Evropske unije* v boju proti raku in je pred kratkim, v sklopu predsedovanja *Svetu Evrope*, skupaj z Nemčijo in Portugalsko, okrepila svoje zaveze na področju učinkovitosti raziskav raka, kar vključuje tudi pomembna načela uspešnega sodelovanja bolnikov v raziskavah. Deklaracija predstavlja soglasje 130 strokovnjakov iz 16 držav in se osredotoča tudi na vključenost bolnikov v zgodnejše faze oziroma načrtovanje kliničnih raziskav, kar poudarjajo tudi smernice *Evropske agencije za zdravila* o razvoju zdravil, ki opredeljujejo ključna področja, na katerih bi lahko vključitev bolnikovega vidika še izboljšala kakovost, ustreznost, varnost in učinkovitost razvoja zdravil.

V preteklosti je bilo sodelovanje bolnikov v kliničnih raziskavah bolj ali manj omejeno na izvedbeni del, vse bolj očitno pa je, da je prav zgodnja vključenost bolnikov že v načrtovane klinične raziskave ključna za doseganje izidov zdravljenja, ki so pomembni za bolnike. Tako se je pristop vključenosti bolnikov v klinične raziskave v zadnjih letih res drastično spremenil. Klinične raziskave, ki so pripravljene brez vključevanja bolnikov v načrtovanje zasnove raziskave, so lahko osnovane na manj pomembnih raziskovalnih vprašanjih in reševanju zgolj kliničnih izzivov.

V koraku s časom je tudi načelo načrtovanja kliničnih raziskav, pri katerih se že upoštevajo učinkovitejša strategije za izvedbo kliničnih raziskav. V nasprotju s tradicionalnimi zasnovami, ki preizkušajo eno zdravilo na eni skupini bolnikov za eno bolezen, se zdaj večkrat uporabljajo strategije za hkratno ocenjevanje več zdravil, skupin bolnikov in bolezni, kar omogoča učinkovit in pospešen razvoj zdravil. To je v onkologiji še posebej pomembno. Kako dobro deluje novo zdravilo, lahko ocenjujemo:

- pri različnih vrstah raka, ki so nastale zaradi enake genetske spremembe (*basket trials*),
- pri eni vrsti raka, ki pa v tumorjih izraža različne genetske spremembe; take raziskave so sestavljene iz več manjših podraziskav, v katerih se uporabljajo različna zdravljenja (*umbrella trials*),
- v večstopenjskih, zelo dinamičnih raziskavah, v katerih se ocenjuje različna zdravljenja pri različnih skupinah bolnikov v primerjavi s skupino bolnikov, ki ves čas prejema enako zdravljenje (*platform trials*).

Razvoj in preizkušanje zdravila v laboratoriju



Slika 1: Poenostavljen prikaz razvoja zdravil, ki poteka v več korakih

Klinične raziskave potekajo v fazah:

- **Faza 0 in 1:** Zdravilo se prvič uporabi na ljudeh. Vključena je manjša skupina udeležencev, najprej da se ugotovi, kako bo zdravilo vplivalo na telo in obratno, nato pa, kakšen bi bil najprimernejši odmerek zdravila; ugotavlja se varnost in morebitne neželene učinke zdravila.
- **Faza 2:** Vključeno je nekoliko večje število bolnikov, da se ugotovi, ali je zdravilo primerno za nadaljnje faze raziskav za določeno bolezen z vidika odmerjanja, učinkovitosti in varnosti; raziskuje se, kakšen bi bil najprimernejši način obvladovanja neželenih učinkov.
- **Faza 3:** V tej fazi kliničnih raziskav se lahko novo zdravilo primerja z že obstoječim zdravljenjem za določeno bolezen, na primer, katero zdravljenje je bolj učinkovito in varno, kako vpliva na kakovost življenja, kakšen bi bil najprimernejši način uporabe (bolj ali manj pogosto).
- **Faza 4:** Ta faza kliničnih raziskav poteka po tem, ko je zdravilo že odobreno za zdravljenje določene bolezni, je dokazano učinkovito in varno. Zdravnik ga lahko predpiše v ambulanti. Poleg varnosti se ocenjujejo tudi dolgoročni učinki zdravljenja, tudi na širši populaciji bolnikov.

Mnoga ustanovljena partnerstva, ki poudarjajo pomembnost zgodnjega sodelovanja z bolniki, delijo prepričanje, da je ključen prenos znanja med vsemi udeleženi v klinične raziskave – bolniki, raziskovalci, zdravstvenimi delavci, zagovorniki bolnikov in drugimi. Pri nas delujejo številne institucije in organizacije, na primer društva bolnikov, ki so na tem področju zelo dejavna.

Na evropskih tleh je dober primer *Evropska akademija za bolnike na področju terapevtskih inovacij* (angl. *European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, EUPATI*), ki se osredotoča na izobraževanje. Opredeľuje več točk, na katerih bi bili bolniki lahko usposobljeni kot strokovnjaki in svetovalci ter tako bolj aktivno sodelovali v procesu razvoja zdravil, na primer pri definiciji raziskovalnih vprašanj, ciljev raziskave, prioritete različnih bolnikov v smislu ocenjevanja tveganj in dobrobiti zdravljenja, načinov poročanja o kakovosti življenja ali morebitnih neželenih učinkih zdravljenja.

Še eno evropsko združenje, ki je zelo aktivno na področju raka, je *Evropska koalicija za bolnike z rakom* (angl. *European Cancer Patient Coalition, ECPC*). Je največja evropska neprofitna organizacija, ki zastopa več kot 450 organizacij v 27 članicah *Evropske unije* in zagotavlja povezave za usmerjeno sodelovanje z namenom izboljšanja oskrbe bolnikov z rakom ter predstavlja enotni glas evropske skupnosti bolnikov z rakom. Vključuje društva in skupine za zagovorništvo bolnikov s

Različni bolniki bolezen doživljajo različno, zato je pomembno, da se v načrtovanje in izvedbo vključuje raznolika populacija. Vemo, da imajo na primer mladi bolniki z rakom lahko drugačne potrebe, želje in cilje kot starejši bolniki, skrbniki ali manjše skupnosti bolnikov v posamezni državi.

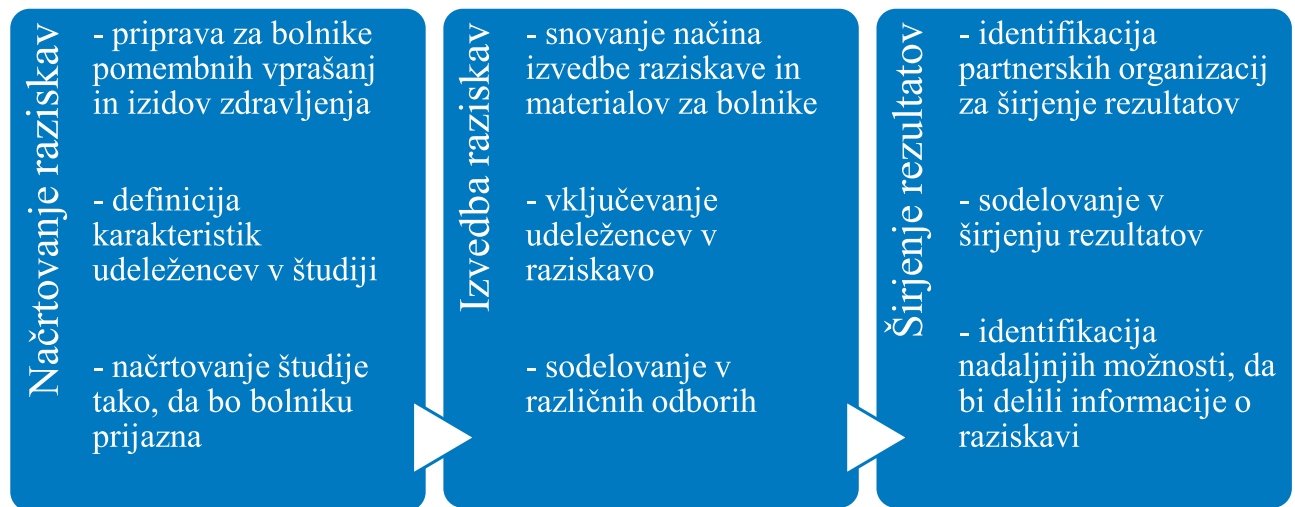
ciljem opolnomočiti, širiti znanstvene informacije, izobraževati, spodbujati in krepi sodelovanje med članicami. Zagotavlja, da je perspektiva bolnikov vključena v temelje znanstvenega dela, poziva k osredotočenosti na bolnika pri raziskavah raka in skrbi, da je vidik bolnikov zastopan v pomembnih političnih odločitvah v *Evropski uniji*. Sodeluje tudi pri oblikovanju zakonodaje na ravni *Evropske unije*. Vključena je tako v *Evropsko organizacijo za boj proti raku* (angl. *European Cancer Organization, ECO*) kot tudi v največjo *Organizacijo evropskih institucij za boj proti raku* (angl. *Organization of European Cancer Institutes, OECI*) in v *Evropsko komisijo*.

V ZDA je eno pomembnejših *Ameriško združenje za raziskave raka* (angl. *American Association*

for Cancer Research, AACR) s *Programom združevanja znanosti in preživelih z rakom* (*Scientist-Survivor Program, SSP*), ki temelji na vzpostavitvi trdnih povezav in partnerstev med vodilnimi znanstvenimi skupnostmi, skupnostmi bolnikov, ki so preživelih raka, ter zagovorniki bolnikov po vsem svetu. Tudi ta program nudi prilagojena izobraževanja in organizira razprave v manjših skupinah ter druge aktivnosti, namenjene izmenjavi informacij ter znanja z vidika raziskovanja, preživetja in zagovorništva. Letos je praznovalo 25 let uspešnega sodelovanja in je odličen primer dobre prakse za prenos v druge države.

Tem in številnim drugim organizacijam je skupna vizija o širjenju znanja, informacij, združevanju in osredotočenosti na neodgovorna vprašanja, iskanju novih načinov sodelovanja med udeleženci v raziskavah ter o sooblikovanju prihodnosti zdravljenja, ki potekajo v dialogu. Med najbolj izpostavljenimi pobudami je zgodnja vključenost bolnikov v načrtovanje kliničnih raziskav.

Govorimo lahko o razvijajoči se kulturi raziskovanja. Naučili smo se, da je kakovost kliničnih raziskav, v katerih bolniki sodelujejo od samega začetka, in skupaj z raziskovalci sooblikujejo cilje, načine zbiranja podatkov in podobno, neprimerno večja. Rezultat tovrstnega sodelovanja so največkrat bolnikom prijaznejši načrti zdravljenja. Pri tem je posebej pomembna raznolikost vseh udeleženi (bolnikov in drugih). Različni bolniki bolezen doživljajo različno, zato je



Slika 2: Sodelovanje bolnikov v klinični raziskavi v različnih fazah

pomembno, da se v načrtovanje in izvedbo vključuje raznolika populacija. Vemo, da imajo na primer mladi bolniki z rakom lahko drugačne potrebe, želje in cilje kot starejši bolniki, skrbniki ali manjše skupnosti bolnikov v posamezni državi. Pomembna je tudi dostopnost do zdravljenja. Podobno velja tudi za raziskovalce in druge, vključene v razvojno pot zdravila.

Trend zgodnjega vključevanja bolnikov v načrtovanje raziskav se dobro zrcali v kliničnih raziska-

vah, ki so namenjene ocenjevanju kakovosti življenja bolnikov. V teh raziskavah bolniki sami poročajo o fizičnih in psiholoških simptomih, čustvenem počutju, funkcijskem statusu, navadno s pomočjo prilagojenih vprašalnikov, kar prispeva k boljši opredelitvi kakovosti življenja. Tovrstne raziskave postajajo skupna točka za poročanje o tveganjih in dobrotah ter lahko pomembno prispevajo k zdravljenju bolnikov. Na ravni *Evropske unije* že poteka veliko raziskav, ki vključujejo s

strani bolnikov poudarjeno kakovost življenja, kar nekaj tudi v Sloveniji.

Možnosti povečanja kakovosti raziskovalnega in razvojnega programa z vključevanjem bolnikovega vidika v zgodnejše faze raziskav so še neslutene. Razvijajoča se kultura kliničnih raziskav, ki v ospredje vedno bolj postavlja bolnika kot partnerja pri načrtovanju in izvedbi kliničnih raziskav, ni omejena le na priložnosti v razumevanju kliničnega ozadja za razvoj zdravil, ampak vključuje tudi razumevanje značilnosti izdelkov, vključno z načini uporabe, ki zmanjšujejo obremenitev bolnika in podpirajo spoštovanje ter koristi, ki so najpomembnejše za bolnike, ali pa načrtovanje raziskav, ki ohranja raznolikost udeležencev.

Pomen zgodnje vključenosti bolnikov v klinične raziskave je vedno bolj upoštevan in vse večkrat nujen. Na eni od nedavnih konferenc smo lahko slišali: »Vsakdo ima vlogo pri spremembi.«. Vse se začne pri dialogu.

FOTO: PEXELS



RAK PRI MLADIH



Prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.,

specialistka internistične onkologije na Kliniki Golnik in profesorica onkologije na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani

RAK JE ENA NAJPOGOSTEJŠIH BOLEZNI SODOBNEGA ČASA, TUDI PRI MLADIH

RAK JE DANES ŽE NAJPOGOSTEJŠA BOLEZEN V RAZVITEM SVETU. ČEPRAV JE VELJAL ZA BOLEZEN STAREJŠIH, ZADNJI PODATKI KAŽEJO NA SKRIB ZBUJAJOČ PODATEK, DA SE OBOLEVNOST ZA RAKOM POVEČUJE TUDI PRI MLADIH ODRASLIH, V STAROSTI OD 20 DO 40 LET. ZAENKRAT SO BILI SICER OBJAVLJENI PODATKI SAMO ZA NAJBOLJ RAZVITE DRŽAVE, A ŽAL VEMO, DA TUDI MANJ RAZVITE DRŽAVE GLEDE ZBOLEVANJA ZA RAKOM ZELO HITRO SLEDIJO RAZ-

VITIM. ČASOPIS *FINANCIAL TIMES* JE JUNIJA LETOS OBJAVIL PODATEK, DA SE JE OBOLEVNOST ZA RAKOM V SKUPINI NAJRAZVITEJŠIH DRŽAV G20 V ZADNJIH DVEH DESETLETJIH NAJBOLJ POVEČALA PRI MLADIH V STAROSTI OD 25 DO 35 LET. KER JE PRED TO POPULACIJO ŠE SKORAJ VSE ŽIVLJENJE, JE PODATEK IZREDNO ZASKRBLJUJOČ, TAKO ZA POSAMEZNIKE KOT ZA CELOTNO DRUŽBO.

Po podatkih *Mednarodne agencije za raka* in njihove objave *GLOBOCAN* (<https://gco.iarc.fr>) je leta 2020 v svetu za rakom obolelo že skoraj 20 milijonov ljudi, umrlo pa jih je okoli 10 milijonov. Incidenca raka po svetu narašča. Do leta 2040 bo po svetu za rakom vsako leto obolelo okrog 28 milijonov ljudi. Tudi v Sloveniji incidenca raka vztrajno narašča. Po podatkih *Registra raka Republike Slovenije (RR RS)*, je leta 2020 za rakom obolelo že nekaj več kot 15.000 ljudi. Zaenkrat ni podatkov, da bi se pri nas obolevanje mladih za rakom povečevalo bolj kot pri starejši populaciji, ne vemo pa, kaj bo prinesla prihodnost.

Medtem ko otroci in mladostniki do 20 leta starosti obolevajo predvsem za krvnimi raki in malignimi možganskimi tumorji, pa mladi odrasli poleg teh rakov obolevajo predvsem za germinalnimi raki, kamor sodijo rak testisa, rak ščitnice in maligni melanom. Vedno več je podatkov, ki kažejo, da se povečuje zbolevanje mladih tudi za določenimi pogostimi raki, kot sta rak dojke in rak debelega črevesa, ki so do nedavnega veljali za rake pretežno starejše populacije. Preživetja mladih, obolelih za rakom, so relativno dobra zaradi dejstva, da mladi obolevajo predvsem za visoko ozdravljivimi raki, kot so limfomi, ger-

minalni raki in rak ščitnice. Skrb pa zbuja dejstvo, da se preživetja mladih obolelih za pogostimi raki, kot sta rak dojke ali rak debelega črevesa, le počasi izboljšujejo.

RAK PRI MLADIH: DEJSTVA IN IZZIVI

Rak pri mladih odraslih ima svoje karakteristike in izzive, ki jih je potrebno poznati in upoštevati, če ga želimo uspešno obvladovati. Mladi še vedno zbolevajo za drugačnimi raki kot starejši in tudi potek določenega raka je pri mladih pogosto drugačen, kar zahteva tudi drugačen pristop, tako pri diagnostiki kot pri celostni oskrbi raka. Mladi, zlasti ženske, pogosto zbolevajo za posebno obliko raka ščitnice, za t. i. *papilarnim rakom* ščitnice, ki je manj agresiven od nekaterih drugih rakov in v primeru, da gre za mikropapilarno obliko, pogosto niti ne zahteva zdravljenja, ampak le skrbno sledenje. Na drugi strani pa je rak dojke pri mladih premenopavznih ženskah pogosto bolj agresiven kot pri starejših in ima slabšo prognozo. Premenopavzne bolnice namreč pogosteje zbolevajo za agresivnimi oblikami raka dojke, kot sta HER2-pozitivni ali trojno negativni rak, redkejši pa je pri njih prognostično ugodnejši hormonsko odvisni rak dojke. Zato potrebujejo mlade bolnice drugačen pristop tako pri diagnostiki kot pri zdravljenju. Pomembno je vedeti, da so t. i. smernice diagnostike in zdravljenja rakov, za katerimi pogosteje obolevajo starejši, oblikovane na podlagi opažanj in znanj, pridobljenih pri njih, in zato ni nujno, da veljajo tudi za mlajše bolnike. Zato pogosto ne moremo preprosto prenesti veljavnih

smernic oskrbe raka na mlade. Ti potrebujejo zelo individualen pristop in razmislek izobraženega multidisciplinarnega tima o najboljšem možnem individualnem zdravljenju. Mladi bolniki morajo imeti tudi dostop do kliničnih raziskav, zato da sami dostopajo do novih zdravljenj in tudi zato, da pridobimo prepotrebno znanje o najboljši možni oskrbi teh rakov. Oboje, tako izbor rutinskega zdravljenja kot možnost vključitve v klinične raziskave, terja oskrbo mladih z rakom v izbranih onkoloških centrih.

RAK PRI MLADIH SE VELIKOKRAT ODKRIJE ŠELE V NAPREDOVALEM STADIJU

Izziv pri mladih, obolelih za rakom, je tudi dejstvo, da so raki pre pogosto odkriti kasno in v napredovalem stadiju. Ta problem je prisoten povsod po svetu, ne le pri nas. Ker mladi še vedno relativno redko obolevajo za rakom, zdravniki primarne ravni in tudi drugi specialisti redkeje pomislijo, da je vzrok bolnikovih težav lahko rakavo obolenje, in zato bolnika kasneje napotijo na ustrezne preiskave. Znana težava je rak dojke pri nosečnicah in doječih materah. Dojke se med nosečnostjo in dojenjem povečajo, v njih je veliko radiološko slabo preglednega žleznega tkiva, pogosta so vnetja. In vse to lahko nevarno prikrije raka dojke. Zato je treba vedno znova poudarjati, da tudi mladi lahko zbolijo za rakom. Ker je ta bolezen še vedno redka pri mladih, le-ti tudi niso vključeni v programe presejanja raka, razen pri raku materničnega vratu, ki je

Nezdravi življenjski navadi, kot sta premalo gibanja in debelost, sta pri milenijcih v razvitem svetu in vedno bolj tudi v manj razvitih državah sveta vedno večji problem. Oboje pa dokazano zvišuje obolevanje za številnimi raki, od raka debelega črevesa do raka dojke.

tudi najbolj pogost pri mladih. To še povečuje tveganje zaradi kasne diagnostike in zato so še bolj zaželeni programi ozaveščanja in samopregledovanja, kot je to program ozaveščanja o raku mod pri mladih moških. Vedno pogostejše so tudi razprave o smiselnosti pričetka presejanja, npr. raka dojke ali raka debelega črevesa, v zgodnejši starosti, kot se to izvaja sedaj.

CELOSTNA REHABILITACIJA MLADIH, OBOLELIH ZA RAKOM

Največji izziv glede raka pri mladih pa je njihova celostna rehabilitacija. To je populacija bolnikov, ki se mora po zdravljenju čim prej vrniti v normalno vsakodnevno življenje, tako družinsko kot profesionalno. To predstavlja velik izziv za zdravstveni sistem in celotno družbo. Rehabilitacija mladega bolnika z rakom je zah-

teven proces, ki terja ukrepe ne samo na medicinskem, ampak tudi na psihosocialnem in ekonomskem področju, ter tesno sodelovanje velikega števila deležnikov. Mladim, obolelim za rakom, je potrebno omogočiti hitro delovno rehabilitacijo in vrnitev na delo brez diskriminacije v smislu dostopa do dela in plačila zanj. Pri tej populaciji je izredno pomembna tudi psihosocialna rehabilitacija. Mladi z rakom se vedno pogosteje soočajo z dejstvom, da šele po zdravljenju načrtujejo družino. Tukaj nikakor ne gre zgolj za shranjevanje zarodnih celic in umetne oploditve, ampak za veliko večje izzive ohranjanja partnerskih zvez, odkrivanja in zdravljenja motenj v spolnosti, skrbi za zdravje potomcev itd. Preživeli imajo po zdravljenju raka večje tveganje za obolevanje za novimi raki in tudi za drugimi boleznimi. To še zlasti velja za mlade, obolele za rakom, ki resnično potrebujejo zelo dobro sledenje in oskrbo s strani domačega zdravnika in tudi različnih specialistov – do konca življenja. Lepo je videti mlade, ki so si po zdravljenju raka ustvarili družino in se vrnili na uspešno profesionalno pot. A vedno, ko jih vidimo, se moramo vprašati, ali je to res uspelo vsem in ali smo naredili dovolj za njihovo rehabilitacijo.

IN NENAZADNJE: ZAKAJ MLADI VEDNO POGOSTEJE ZBOLEVAJO ZA RAKOM?

Razlog za porast rakavih obolenj pri mladih gotovo niso starost in prirojene genetske spremembe.

Težko bi verjeli, da se je genetika prirojenih sprememb v zadnjih desetletjih spremenila, saj te spremembe zahtevajo tisočletja. **Zato smo vedno bolj prepričani, da sta glavni razlog za večje obolenje mladih za rakom nezdrav življenjski slog in onesnaženo okolje.** Nezdravi življenjski navadi, kot sta premalo gibanja in debelost, sta pri milenijcih v razvitem svetu in vedno bolj tudi v manj razvitih državah sveta vedno večji problem. Oboje pa dokazano zvišuje obolenje za številnimi raki, od raka debelega črevesa do raka dojke. Pri slednjem so zelo pomembne tudi reproduktivne navade. Sodobna ženska ima vedno kasneje prvega otroka, manjkrat rojeva in doji, pogosto dolgo jemlje kontracepcijske tablete in prejema nadomestno hormonsko zdravljenje, kar vse značilno viša tveganje za rak dojke. Za rak pljuč smo verjeli, da ga bo veliko manj, ko bomo izkoreninili kajenje. Žal imamo danes že podatke, da bo onesnaženost zraka, ki ji bodo izpostavljeni zlasti mladi, v bodoče močno zvišala tveganje za rak pljuč. Mestna središča in okolje so vedno bolj onesnažena, da na to, kaj bo pri-

neslo dejstvo, da vedno pogosteje gradimo hermetično zaprte hiše s slabim prezračevanjem, niti ne pomislimo. Tudi hrana, ki jo uživamo, je vedno bolj polna aditivov, konzervansov in drugih nečistoč. Vedno več časa preživimo pred ekrani televizorjev, računalnikov in mobilnih telefonov. Težko je verjeti, da tu ni sevanja. Vse to že vodi v vse večje obolenje za rakom pri mladih. Zato moramo nemudoma začeti udeležnati zdrav življenjski slog in čisto okolje in to ne le kot posamezniki, ampak kot celotna družba.

KAKO USPEŠNO OBVLADATI RAKA PRI MLADIH?

Rak bo gotovo v naslednjih desetletjih najpogostejša kronična bolezen prebivalcev tega kontinenta. Žal bo vedno bolj pogosto prizadel tudi mlajše odrasle. Če želimo to epidemijo čim bolj omiliti, moramo vsi, tako posamezniki kot družba, narediti največ, kar je mogoče, da spremenimo nezdrave življenjske navade in okolje, ki so danes v veliki meri prilagojeni neizmerni sli po dobičku, ne pa resnični koristi

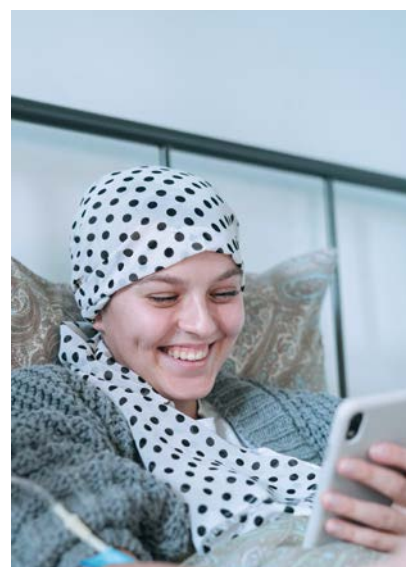


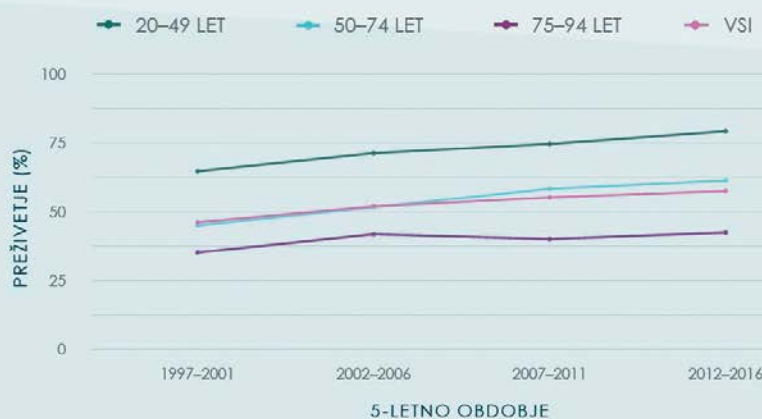
FOTO: PEXELS

vseh nas, prebivalcev tega sveta. **Pomembna naloga je tudi pred vsako posamezno družbo in državo, ki mora mladim, obolelim za rakom, zagotoviti hitro in ustrezno diagnostiko, strokovno zdravljenje v onkoloških centrih, dostop do novih zdravljenj v okviru kliničnih raziskav, hitro celostno rehabilitacijo ter ustrezno sledenje po zdravljenju.**

Veliko je nalog, h katerim morajo čim prej skupaj in koordinirano pristopiti oblikovalci zdravstvenih politik, stroka, združenja bolnikov in civilna družba. Družbe, ki bodo to najbolje in najhitreje naredile, bodo tudi najbolje obvladovale vedno večje breme raka, tudi pri mladih.

Vir: www.slora.si

Petletno čisto preživetje bolnikov z rakom (brez kožnega) po starostnih skupinah v Sloveniji v letih 1997–2016.



NEŽNA MOČ

16. NOVEMBER 2020

DANES JE POSEBEN DAN. ČUTIM, DA IMAM MOČNO PODPORO. ZAUPAM, DA BO VSE DOBRO. V SOBI NAS JE 6, SEM NAJMLAJŠA IN ČAKA ME NAJBOLJ OBSEŽNA OPERACIJA. MOJA PRVA. VSAKA IZMED NAS IMA SVOJO ZGODBO. S SEBOJ IMAM BIOGRAFIJO *FRIDA KAHLO IN BARVE ŽIVLJENJA*. ODKAR SEM PRVIČ SLIŠALA ZANJO, SEM JO VZLJUBILA. VSEČ MI JE NJENA NOROST, DRZNOST IN NEUSTAVLJIV BOJEVNIŠKI DUH.

Zbudim se iz narkoze. Pogled na rano mi zastira velik oblič. Izpod pazduhe prihajajo tri cevke in na koncu cevk kanglice, kjer se zbira izcedek iz rane. V samo rano mi teče še anestetik. Levo roko smem dvigniti do 90 stopinj, več niti ne zmorem. O. K., od moje leve dojke je ostala koža, bradavico so odstranili, pod kožo imam vstavljen ekspander – tkivni razširjevalec, ki ga bodo postopoma polnili z fiziološko raztopino. O. K., to je sedaj moje. Vzamem za svoje. Naj se mi lepo celi, naj energija po telesu lepo teče. Povejo mi še to, da so mi odstranili 20 bezgavk, ker sta bili dve varovalni pozitivni. Aha, zato zarezja in drenaže še pod pazduho. Vse to objamem z vso ljubeznijo, ki jo premorem. To je moj čas, da se obnovim. Prenovim. Nekje sem prebrala, da nobena materializacija ni dokončna. Vse se neprestano spreminja. To vzamem za svoje in vem, da moje trenutno stanje ni dokončno. Dovolim čudovito spreminjanje v svojem telesu.

Berem Frido. Kako mogočna je ... Preselijo me v sobo za dve osebi. Zraven mene leži starejša gospa, okoli 80 jih ima. Počutim

se kot v domu za ostarele ... Pa smo spet tam, si mislim. Ampak sedaj na enaki poziciji ... Zaradi karcinoma so ji odrezali roko ... Sočustvujem ... Že dva meseca leži v bolnišnici in svojcev še ni videla. Zaradi korone. Kljub vsemu je zelo vedra. Rada mi pripoveduje o svoji družini, o vnukih. Vmes pove kakšno sočno, da se krohotam. Osebe zelo lepo skrbi zanjo. Telefona sama ne more uporabljati. Ko ji zvoni, pride kdo od osebja in ji ga nasloni na uho. Če lahko, priskočim. Rada ima medicinske sestre. Najljubši je obljubila parfum.

Sebi namenim veliko zdravilne energije. Ves čas se povezujem z energijo najčistejšega vira.

Prosim, da v moje celice vstopi svetloba, jih presvetli. Kaj pa drugega, ležim na postelji ... Hihi ... Nenadoma začutim zelo intenziven val energije, ki je šel skozi vse moje telo. Sama jo lahko premikam po telesu. Nikoli še nisem občutila česa takega. Občutek je res nenavadno prijeten. Zavem se mogočnosti trenutkov. Začutim prisotnost Jezusa. Pravi mi, da lahko dostopam do teh energij, če si le iskreno v srcu to želim in v to verjamem. Besede kar prihajajo: *»Vsi smo božji otroci. Moj namen je bil, da vam pokažem božanske lastnosti v človeški podobi. Vsak človek ima dostop do božanskih lastnosti. Božanska energija se preta po telesu, ker si se brezpogojno predala in zaupaš.«*

Vse dneve se poigravam s to energijo in s prisotnostjo Jezusa. Uči me, da tako kot je sam dostopal do teh energij, lahko storimo tudi mi. Moj um se ne ukvarja s tem, ali je to resnično ali ni, ali se mi blede ali kaj to je, enostavno me vodijo občutki in jasnost. Počutim se izpolnjena in hvaležna. In to v tem stanju nujno potrebujem. Sprejemam z odprtim srcem. Noben drug ne bo tega naredil namesto mene.

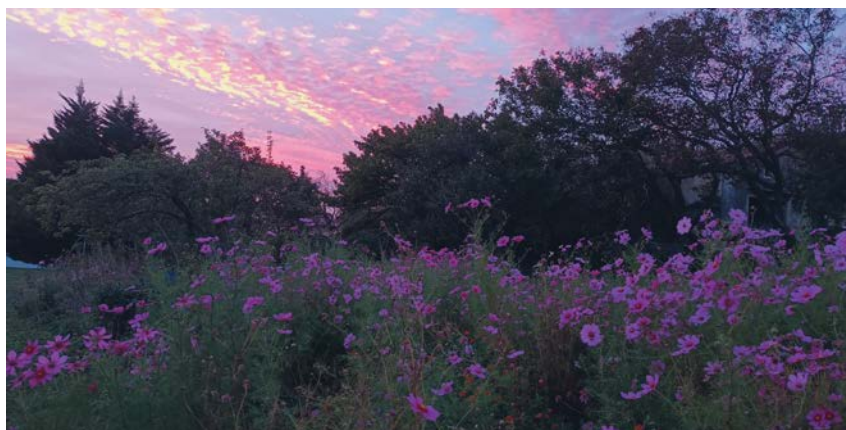


FOTO: CVETKA MARIJA LAHARNAJ KOREN

Peti dan grem domov. Ko vidim Aleša, planem v jok. Ja, taka sem sedaj. Posodobljeno joško imam in tri kangle mi cingljajo s telesa. Ko se doma zagledam v ogledalu, se zjokam ob pogledu nase. Taka sem. Mojima fantoma vse pokažem, zanima ju, a pogled na spremembo ni prijeten. Ne meni ne njim.



Teden dni po operaciji sem in grem nabirat šipek. Kangle cingljajo z mano ...

Spet sedim na teh hodnikih. Imam kontrolo. Zanimajo me zgodbe ljudi. Zanima me, kaj se jim plete po glavi ... po drugi strani pa mi ni do govorjenja. Potopim se v svoj svet in zapišem:

Stopam po že znanih hodnikih ...

Toliko zgodb slišim v zraku.

In toliko žalosti, prepojene s strahom, vibrira naokoli ...

Kaj bi dala, da bila bi dobra vila in ta strah,

ki je v kosteh, bi razkadila!

Čira čara, hokus pokus!

In žareče zvezdice upanja trosim naokoli.

Za vse ljudi, da v srcih iskra zažari!

Dragi človek! Ja, ti!

Dovoli si sprejeti in v srcu začutiti!

Lepo je, ko hvaležnost in milost najdeta svoj prostor.

Bodi v tem občutju ... prepusti se.

Vem, da ni lahko ... Vem, da zna biti obupno ...

Grozno boli ... Nepravično je ...

Vem pa tudi, kako je, ko opustiš strahove, dvome, obup

in se prepustiš življenju ...

in upaš.

In ko sprejmeš iskre življenja

in si postaviš radostne dogodke za cilj.

Takrat postaneš bolj živ!

In živost naseliš v vse svoje celice.

Kot da bi zanetil svoj ogenj v srcu.

In telo se greje s srčnim ognjem.

Kaj je lahko še lepšega?

Prosi vse stvarstvo za pomoč!

Prosi angele, vsa bitja svetlobe in ljubezni!

Prosi, da bi imel vsak dan moč ohranjati upanje

in živeti sladko življenje!

Verjameš v čudeže? Zakaj ne?

Zakaj pa verjameš v strahove?

Poglej našo ljubo Zemljo.

Tolikokrat se je že obnovila.

Zakaj se ne bi tudi ti?!

Poglej, sestavljeni smo iz enakih sestavin.

Le ščepec skrivnosti dodaš, pa je.

Vsa življenja na njej ostajajo v skrivnosti.

Znanost še vedno išče odgovore,

a skrivnost ostaja večja od človeka.

Dovolj je, da verjameš.

Špela Sečnik

HVALA TI, BOLEZEN, OB TEBI SEM SE NAUČIL ŽIVETI ZDRAVO ...

MOJE IME JE FAIK, STAR SEM 73 LET. PRI 59 LETIH SEM ZBOLEL ZA RAKOM PLJUČ. DELAL SEM V KEMIČNI TOVARNI, BIL SEM STRASTEN KADILEC IN STROKA PRAVI, DA NAJ BI BILA TO TUDI GLAVNA VZROKA BOLEZNI.

Začelo se je v začetku leta 2007. Nisem imel posebnih težav, opa-

zil sem le gnojni izmeček z malo krvi. Pomislil sem, da je to posle-

dica dolgoletnega kajenja, čeprav takrat že dve leti nisem več kadil. Ker sem prebral, da je to lahko tudi simptom hujše bolezni, sem takoj obiskal družinsko zdravnico, ki me je napotila k pulmologu. Ta je domneval, da gre za bronhitis, mi predpisal antibiotike in vnovični pregled čez pol leta. Ker sem imel maja še težave, sem šel znova na pregled, a osta-



“Po operaciji pljučnega raka sem spremenil način življenja, v mojem življenju je veliko več rekreacije.”

lo je pri isti terapiji: antibiotiki in kontrola čez šest mesecev. Pri pulmologu sem bil še decembra in januarja, vsakokrat sem dobil recept za antibiotike. Februarja so se odločili za bronhoskopijo na *Kliniki Golnik*. Ko sem prišel na Golnik, sem imel natančne preiskave, tako bronhoskopijo kot CT pljuč. Naslednji dan sem dobil izvide biopsije, ki so bili pozitivni. Pulmolog mi je razložil, da me čakata operacija in odstranitev režnja, če bo le možno, kajti pri pljučnem raku to ni vedno mogoče. Potem pa so prišli izvidi CT, ki so pokazali rak v 3. stadiju in metastaze na bezgavkah, zato se je zdravljenje spremenilo. Najprej kemoterapija, nato morda operacija. Pred 15 leti še ni bilo toliko možnosti zdravljenja raka pljuč

kot danes, vendar sem si ob diagnozi vseeno oddahnil. Sprejel sem novico in verjel zdravnikom, čeprav je bila takrat pričakovana življenjska doba po operaciji zelo kratka. Ujel sem zadnji trenutek. Zdravljenje ni bilo prijetno, sploh pa kemoterapija; šest ciklov kemoterapije je bilo zame zelo težko obdobje. Takrat še ni bilo na voljo zdravil, ki bi blažila stranske učinke terapije. Pri tretjem ciklusu sem se zelo slabo počutil; mučile so me slabost, bruhanje, nespčnost, zdravilo je teklo neprenehoma devet ur. Po kemoterapiji se mora telo okrepiti, oslavljen je bil tudi imunski sistem. Takrat mi je bila v veliko oporo družina. Tri tedne po kemoterapiji se je kirurg mag. dr. Marko Bitenc, dr. med., na *Kliniki*

Golnik odločil, da je moje telo pripravljeno na operacijo. Ko so me po operaciji prebudili, nisem imel težav z dihanjem, le izkašljati se nisem mogel. Namesto režnja so mi sicer odstranili celo levo pljučno krilo, a operacija je bila uspešna. Dr. Bitenc mi je rekel, da je naredil svoje, zdaj pa je večji del na meni. Tega takrat še nisem razumel ... Približno teden dni sem bil v bolnišnici. Z medicinskim osebjem imam same dobre izkušnje, še posebej sem hvaležen medicinskim tehnikom, ki so zame skrbeli na intenzivni negi. Drugi dan po operaciji je prišla fizioterapevtka in me posešla. Tretji dan pa sem že moral na sprehod po bolnišničnem hodniku. Ko sem enega od zdravnikov vprašal, zakaj sem zbolel, je rekel, da je najpogostejši vzrok res kajenje, in kadil sem veliko in dolga leta, pa tudi v službi sem bil izpostavljen kemikalijam, ki so registrirane kot rakotvorne. Tu sta bila še stres in način življenja zaradi dela v turnusu. Bolezen je skupek vsega, vendar vsem, ki

Kadar je le mogoče, prehodim vsaj sedem kilometrov na dan. Zdaj to z veseljem počnem, celo moj zdravnik je navdušen. Živim v Medvodah in pridem tudi na Šmarno goro, z enim samim pljučnim krilom!



Faik ob srečanju skupine ljubiteljev knjige, ki ji je zvest že več kot 5 let.

kadijo, svetujem, naj prenehajo, čeprav je težko.

Po zdravljenju vrnitev v staro življenje ni bila lahka, a z močno voljo mi je uspelo. Dokler sem delal v službi, se nisem ukvarjal z rekreacijo. Ker nisem vedel, koliko sem zmožen prehoditi, sem šel najprej na kratek sprehod, potem pa kmalu do *ZD Medvode*, kar predstavlja skoraj dva kilometra. V začetku je bilo težko, ampak vztrajal sem, da sem dosegel raven, pri kateri sem lahko prehodil osem kilometrov. Družinska zdravnica me je ves čas spodbujala, naj bolezen sprejemem in z njo skušam kakovostno živeti. Vedno pa je dodala, da je življenje moje – ona mi lahko le svetuje, odločiti pa se moram sam. Prvi dve leti sem hodil na preglede vsake tri mesece, nato vsakega pol leta in zdaj vsako leto. Na tri leta mi naredijo tudi CT prsnega koša.

Ko je minilo prvih pet let po operaciji, mi je kirurg čestital ob »drugem rojstnem dnevu«. Še danes me pulmologi sprašujejo, kako je mogoče, da je od operacije minilo že toliko let. Ne vem, kako mi je uspelo. Me je pa bolezen spametovala; nisem se več vrnil v službo, ne kadim in živim bolj zdravo.

Kadar je le mogoče, prehodim vsaj sedem kilometrov na dan. Zdaj to z veseljem počnem, celo moj zdravnik je navdušen. Živim v Medvodah in pridem tudi na Šmarno goro, z enim samim pljučnim krilom! To je napisal celo v moj zdravniški izvid. To je velik uspeh in izjemna redkost! Sliši se nenavadno, ampak večkrat rečem: »Hvala ti, bolezen, ob tebi sem se naučil živeti zdravo ...«



Prostovoljec Faik med predstavitvenim gradivom na sejmu Narava - zdravje

Žal je nekaj mesecev po moji operaciji za rakom zbolela še moja žena in bolezen je bila po 10 mesecih zanjo usodna. Njena smrt me je zelo prizadela, dolgo časa sem bil v agoniji in se počutil krivega. Vsakdo, ki me je srečal, je opazil, da se nekaj dogaja, ampak meni je bilo vse odveč. Nisem sicer nehal skrbeti zase, ampak žalosti ne moreš izbrisati.

Potem sem nekega dne na spletu naletel na *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*. Sploh nisem vedel, da kaj takšnega obstaja. Z Društvom sem se odpravil na izlet na Primorsko in spoznal čudovite ljudi, s katerimi se lahko pogovarjam o vsem, tudi o boleznih. Šele sedem let po operaciji in ženini smrti sem se končno začel počutiti bolje. Druženje z ljudmi, ki imajo podobne težave, je najboljša terapija. Ko smo skupaj, se počutimo varne, razumemo drug drugega in si zaupamo. Ker tam si lahko povemo vse in takšen pogovor je možen le med dvema (nekdanjima) pacientoma. Z zdravimi ljudmi to ni možno. Nekateri te poslušajo, nekateri pa te začnejo gledati čisto drugače in to nima

smisla. V skupini je drugače. Društvo mi je pomagalo, da sem ponovno dosegel dobro počutje.

Danes lahko rečem, da so mi pomagali zdravniki, *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*, nekaj malega pa sem k ozdravitvi pripomogel tudi jaz sam.

Z veseljem delim svojo zgodbo, saj želim pomagati tudi drugim, ki so se znašli v podobnem položaju. Ker vem, da lahko bolnik najbolje razume drugega bolnika, sem že nekaj let aktiven prostovoljec pri *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije*.

Zelo rad se udeležujem izletov po Sloveniji, ki jih organizira Društvo, raziskujem mesta; spomladi smo bili na Kokoški, poleti gremo na morje, zelo rad obiskujem *Klub ljubiteljev knjige* vsako zadnjo sredo v mesecu. Že prej sem rad bral, zdaj pa se lahko o prebrani knjigi tudi pogovarjam, kar mi veliko pomeni. Beremo različne knjige, romane, biografije, družbenokritično literaturo, denimo turško pisateljico Elif Shafak, pa *Grenko morje*, ki je roman o aleksandrskih ... Najraje pa pomagam na dogodkih, ki jih organizira Društvo za bolnike in svojce. Srečen in zadovoljen sem, če lahko s svojo zgodbo motiviram drugega bolnika.

Faik Ajdarović

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

RAK V SLOVENIJI V PRVEM LETU EPIDEMIJE COVID-19

Vesna Zadnik, Tina Žagar, Nika Bric, Mojca Birk, Amela Duratović Konjević, Ana Mihor, Katarina Lokar, Sonja Tomšič

SPREMLJANJE BREMENA RAKA V SLOVENIJI

SLOVENIJA IMA BOGATO ZGODOVINO ZBIRANJA PODATKOV O RAKU, ZAHVALJUJOČ ENEMU IZMED NAJSTAREJŠIH POPULACIJSKIH REGISTROV RAKA V EVROPI, *REGISTRU RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE*, USTANOVLJENEM LETA 1950 NA *ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA*. PODATKI *REGISTRA RAKA* SO KLJUČNEGA POMENA ZA OCENJEVANJE IN OBVLADOVANJE BREMENA RAKA V DRŽAVI TER ZA KLINIČNE IN EPIDEMIOLOŠKE RAZISKAVE NA NACIONALNI IN MEDNARODNI RAVNI. BREME RAKA OPISUJEMO Z OSNOVNIMI KAZALNIKI, KOT SO INCIDENCA, UMRLJIVOST, PREVALENCA (ŠTEVILO VSEH BOLNIKOV Z DOLOČENO BOLEZNIJO, KI SO BILI ŽIVI NA IZBRANI DATUM) IN PREŽIVETJE. INCIDENCA POMENI ŠTEVILO VSEH NA NOVO UGOTOVLJENIH PRIMEROV RAKA V ENEM KOLEDARSKEM LETU V DRŽAVI.

Število novih bolnikov z rakom vsako leto narašča in se je v zadnjih 20 letih skoraj podvojilo. Danes tako za rakom zboli letno približno 16.000 Slovencev, več kot 8000 moških in več kot 7000 žensk. To povečanje je v veliki meri posledica staranja prebivalstva, saj z daljšo življenjsko dobo lahko tudi več ljudi dočaka to bolezen. Vendar pa so velike razlike med posameznimi vrstami raka. Navedimo le nekaj primerov za pogoste rake. Incidenca pljučnega raka pri moških se je večala vse do začetka novega tisočletja, ko se je ustalila, medtem ko se rak prostate in nemelanomski kožni rak še vedno močno povečujeta (za povprečno 4,1 % na leto). Večanje incidence raka prostate pripisujemo povečani uporabi testa PSA, kar vodi k odkrivanju številnih primerov, ki bi sicer ostali prikriti. Podatki za zadnja leta kažejo, da smo vrh incidence raka prostate že dosegli. Na pojavnost raka debelega črevesa in danke je vplivala uvedba programa *Svit* v letu 2009. Od leta 2011 incidenca raka debelega črevesa in danke pri moških pada (za 2,5 % letno).

Pri ženskah se večja incidenca raka dojk (za 2,6 % letno), nemelanomskega kožnega raka (za 4,5 % letno), pljučnega raka (za 6,3 % letno) in raka maternice (za 2,1 % letno), medtem ko se incidenca raka materničnega vratu od uvedbe programa *ZORA* zmanjšuje (za 1,9 % na leto v zadnjih desetih letih). Z uvedbo presejalnega programa *Svit* v letu 2009 se podobno kot pri moških od leta 2011 zmanjšuje tudi incidenca raka debelega črevesa in danke pri ženskah (za 1,6 % letno). Čeprav program *DORA* ne zmanjšuje incidence raka dojke (s programom ne

odkrivamo predrakavih sprememb), je izboljšal preživetje vključenih žensk.

Več si lahko preberete na domači strani *Registra raka* (<https://www.onko-i.si/rrs>) in na interaktivnem spletnem portalu *Slora* (<http://www.slora.si/>).

INCIDENCA RAKA V PRVEM LETU EPIDEMIJE COVIDA-19

V letu 2020, prvem letu omejitvenih ukrepov zaradi epidemije covid-19, smo v *Registru raka* vzpostavili sprotno spremljanje vpliva epidemije covid-19 na slovensko onkologijo, in sicer prek spletne platforme *onKOvid* (<http://www.slora.si/onkovid>). Na osnovi podatkov smo ocenili upad novih diagnoz raka za približno 6 %. Zaradi uradnih postopkov registracije in ročnega pregledovanja velikega števila primerov raka je incidenca za leto 2020 objavljena tri leta kasneje kot ocene na *onKOvidu*. Podobno kot v Sloveniji so tudi v nekaterih drugih registrih raka po svetu že podali incidenco raka za leto 2020 in s tem prvo uradno oceno vpliva epidemije covid-19 na breme raka.

V letu 2020 je za rakom zbolelo 15.096 oseb v Sloveniji (7034 žensk, 8002 moških). Redno letno poročilo *Registra raka* za leto 2020 kaže, da je bilo odkritih 1854 manj rakov (11 %) glede na pričakovano število novih primerov. Pri tem je za 10,5 % manj ugotovljenih rakov v omejenem stadiju, najbolj izrazito v starosti 50–69 let (za 13,2 %). Upad je pri-

merljiv s poročili iz Anglije, ZDA in Kanade ter deloma večji kot na Škotskem in Švedskem. Najbolj izrazit upad novih diagnoz raka ugotavljamo pri nemelanomskem kožnem raku (23 %, najbolj po 50. letu), raku prostate (15,9 %, najbolj v omejenem stadiju), pljučnem raku (8,9 %, predvsem v starosti 60–64 let in v razširjenem stadiju), raku dojke (8,3 %, v starosti 45–64 let), ne-Hodgkinovem limfomu (9,0 %) in levkemijah (11,6 %). Spodbuden podatek je, da pri kožnem melanomu ter raku debelega črevesa in danke ni bilo primanjkljaja.

Glede na pretekle trende kazalnikov bremena raka lahko vseeno sklepamo, da tak upad števila novih bolnikov z rakom najverjetneje ni posledica dejanskega zmanjšanja pojavljanja novih primerov raka v populaciji, ampak je kombinacija različnih vzrokov, povezanih z epidemijo covid-19. Onkologija je med epidemijo namreč delovala neprekinjeno, vendar je imela epidemija širši vpliv na različne dele družbe in zdravstva, kot so omejenost dostopa do primarnega nivoja zdravstvenega varstva in diagnostike kot tudi na strani bolnikov samih (odlašanje z iskanjem pomoči v času epidemije) ter začasne zaustavitve presejalnih programov za raka. Del upada pa gre verjetno tudi na račun presežnih smrti zaradi epidemije covid-19, torej da so osebe umrle zaradi covida-19, preden je bil njihov rak ugotovljen.

Zamuda pri postavitvi diagnoze lahko vodi v večji delež rakov, ki so odkriti v višjih stadijih, kar

bi lahko dolgoročno vplivalo na slabše izide bolezni. Kakšen bo vpliv na dolgoročne kazalnike bremena raka, kot so preživetje bolnikov ali razporeditev stadijev ob diagnozi, bomo realno lahko vrednotili šele na daljši rok, ko se bo tudi videlo, kako hitro nam je uspelo nadoknadi zaostanke, predvsem iz prvega vala epidemije, na vseh nivojih sistema.

ZA ZAKLJUČEK

V letošnjem letu je Svetovni dan boja proti raku potekal pod geslom 3-letne kampanje »Zmanjšajmo neenakosti pri obravnavi bolnikov z rakom«. Ob tej priložnosti je Evropska komisija v sodelovanju z Organizacijo za gospodarsko sodelovanje in razvoj (OECD) izdala poročila držav članic o stanju na področju (ne)enakosti obravnave raka. Poročilo je pokazalo, da je onkološka obravnava v Sloveniji dostopna vsem in da je enakost oskrbe bolnikov z rakom na visoki ravni. V sistemu javnega zdravstva so dostopna

najrazličnejša onkološka zdravila in druge vrste zdravljenj, plačevanje iz lastnega žepa ni potrebno. Po številu novih primerov raka in umrljivosti je Slovenija v spodnji polovici med državami članicami, vendar nam je v zadnjih desetih letih uspelo nadpovprečno povišati preživetje bolnikov glede na EU, za več kot 10 %, kar gre pripisati tudi ciljem in ukrepom Državnega programa obvladovanja raka (DPOR). Kot ena izmed redkih držav EU imamo uspešno vzpostavljene vse tri s strokovnimi dokazi podprte presejalne programe za raka – ZORA, DORA in Svit. Poročilo je osvetlilo tudi nekaj izzivov, zlasti na področju primarne preventive in zagotavljanja kadrov in opreme, kar pa DPOR s konkretnimi cilji in ukrepi tudi odločno naslavlja. Med prednostnimi nalogami DPOR v obdobju 2022–2026 so nadaljnja upočasnitev povečevanja incidence, izboljšanje preživetja in izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z rakom.



FOTO: Pxabay

SODELAVKE REGISTRA RAKA PREJELE 1. NAGRADO 5. SLOVENSKEGA KONGRESA PALIATIVNE OSKRBE

MED 13. IN 14. OKTOBROM 2023 JE V LJUBLJANSKEM *DOMUSU MEDICA* POTEKAL 5. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE Z MEDNARODNO UDELEŽBO. DOGODEK Z BOGATIMI TEMATIKAMI IN ODLIČNO UDELEŽBO DOMAČIH IN TUJIH STROKOVNJAKOV SO ORGANIZIRALI SLOVENSKO ZDRUŽENJE PALIATIVNE IN HOSPIC OSKRBE, ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA IN INŠTITUT ZA PALIATIVNO MEDICINO IN OSKRBO MEDICINSKE FAKULTETE UNIVERZE V MARIBORU.

Ob zaključku kongresa so podelili nagrade za najboljše prispevke, v katerih so udeleženske in udeleženci predstavili svoje praktične izsledke, izkušnje in raziskovalno delo na področju paliativne oskrbe. Sodelavke Sektorja onkološke epidemiologije in registra raka – Teja Oblak, Ana Mihor, Sonja Tomšič in Vesna Zadnik – so osvojile 1. nagrado za prispevek »Ocena potreb po paliativni oskrbi pri odraslih bolnikih z rakom«. Prispevek so na kongresu predstavile s posterjem in kratkim predavanjem.

V nadaljevanju predstavljamo njihovo raziskovalno delo.

OCENA POTREB PO PALIATIVNI OSKRBI PRI BOLNIKI Z RAKOM

Ocena potreb pomeni število vseh bolnikov z neozdravljivim rakom, ki bi imeli dobrobit od paliativne oskrbe. V Sloveniji te ocene temeljijo na priporočilih in raziskavah iz drugih držav; zadnja bolj poglobljena je bila izvedena leta 2010. Raziskovalke so zato izvedle sistematični pregled literature, da bi raziskale mednarodno uveljavljene metode za ocene potreb po paliativni oskrbi pri odraslih bolnikih z neozdravljivim rakom. Sistematični pregled literature namreč



FOTO: STANISLAV MALAČIČ

Nagrajenke 5. Slovenskega kongresa paliativne oskrbe za najboljše prispevke. Tretja z leve je Teja Oblak, ki je v imenu raziskovalne ekipe prejela 1. nagrado.

pomeni enega od najpomembnejših dokazov v znanosti.

Med 1155 objavljenimi znanstvenimi članki je bilo ustreznih 19 člankov srednje kakovosti, večinoma objavljenih v obdobju 2014–2023. Metode za oceno potreb so upoštevale pogostost bolezni, simptome, umrljivost in rabo zdravstvenih storitev v obdobju 2014–2023. Podane so bile ocene, da bi od paliativne oskrbe imelo korist 0,25–1,5 % splošne populacije, pri tem 41–97 % bolnikov z različnimi neozdravljivimi kroničnimi boleznimi, med njimi 25–64 % bolnikov z rakom.

V nadaljevanju so avtorice predstavile raziskavo iz projekta »Ocena potreb, prepoznava kriterijev in izdelava modela organizacije onkološke paliativne oskrbe na nacionalni ravni 2022–2025« (ARRS št. V3-2239), ki poteka v sodelovanju med Sektorjem onkološke epidemiologije in registrom raka ter Oddelkom za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana.

Raziskovalke izvajajo raziskavo na anonimnih podatkih odraslih bolnikov, ki so živeli z neozdravljivim rakom in ki jih pri nas zbira Register raka Republike Slovenije. Pri raziskovanju uporabljajo uveljavljene metode, razvile pa bodo tudi lastne. Na koncu bodo v sodelovanju z različnimi strokovnjaki s področja paliativne oskrbe pripravile ocene potreb po paliativni oskrbi za odrasle bolnike z rakom za vso Slovenijo, ki jih bodo predstavile odločevalcem. Takšne ocene pomenijo namreč ključno izhodišče za določitev mreže paliativne oskrbe v državi.

NOVOSTI NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

Izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.,
strokovna direktorica Onkološkega
inštituta Ljubljana

**Aleksandra Grbič, univ. dipl.
org., dipl. m. s.,** v. d. pomočnice
strokovnega direktorja za področje
zdravstvene nege, Onkološki inštitut
Ljubljana

SARS-COV₂, KI JE SICER OSABLJEN, MED NAMI ŠE OSTAJA. POVZROČA MANJŠE TEŽAVE, VENDAR TE ZA BOLNIKA Z OSABLJENIM IMUNSKIM SISTEMOM POGOSTO NISO NEZNATNE. NOŠENJE ZAŠČITNIH MASK NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA NI VEČ OBVEZNO, RAZEN V PRIMERU VDORA OKUŽBE NA ODDELKE, NA KATERIH SE VAROVALNI UKREPI ZAOSTRIJO.

V času po epidemiji covid-19 je še toliko bolj pomembno, da poudarimo preventivno delovanje na področju preprečevanja raka, kot so zdrave življenjske navade, skrb za lastno zdravje, udeležba na presejalnih programih, cepljenje proti okužbam in takojšnji obisk pri zdravniku ob spremembah zdravstvenega stanja in Vašega počutja.

Navkljub velikim obremenitvam med epidemijo, pa na *Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL)* nismo mirovali. Radi bi vam predstavili nekaj novosti.

NOVA TELEFONIJA IN NADGRADNJA KLICNEGA CENTRA

S prenovo telefonije smo v januarju 2023 delovanje *Klicnega centra* razširili in nadgradili. Nič več ne bo nepotrebnega klicanja na različne številke oddelkov *OIL*, ampak preprosto pokličete naš *Klicni center* na brezplačno telefonsko številko 080 29 00, od 8. do 15. ure, od ponedeljka do petka, na kateri vam bodo naši sodelavci z veseljem pomagali. Poleg že obstoječih storitev za bolnike in svojce (splošne informacije, naročanja in triažne storitve), smo vzpostavili tudi zdravstveno svetovanje. Ob klicu v *Klicni center* dobite možnost, da s pritiskom na tipko 1 stopite v stik z operaterjem, ki bo poskušal odgovoriti na vaša vprašanja splošne narave; z njim lahko uredite tudi prenašanje na preglede, dobite informacije glede veljavnosti napotnice ali posredovanja izvidov. Lahko pa vas bo usmeril k drugim sodelavcem ali – če bo potrebno – k vašemu lečečemu onkologu.

EPIDEMIJA VIRUSA COVID-19 JE ZA NAMI. S SKUPNIMI MOČMI SMO USPELI OHRANITI DELUJOČO ONKOLOŠKO DEJAVNOST, BREZ ZAUSTAVLJANJA, SAJ BI LE-TO LAHKO PRINESLO NEPOPRAVLJIVO ŠKODO. ZA TO SMO HVALEŽNI TUDI VAM, BOLNIKOM, KER STE UPOŠTEVALI NAŠE UKREPE IN PRIPOROČILA. VIRUS

Če imate zdravstvene težave in potrebujete nasvet strokovnjaka, lahko pritisnete tipko 2. Strokovno usposobljena medicinska sestra se bo z vami pogovorila o težavah, vam svetovala in po potrebi za pomoč zaprosila tudi vašega lečečega onkologa, vas napotila k osebemu zdravniku ali na urgenco. Več o tem v ločenem prispevku z naslovom *Uvedba zdravstvenega svetovanja na daljavo v Klicnem centru OIL*.

Ob klicu v *Klicni center* imate tudi možnost dostopa do triaže, če pritisnete na tipko 3, in sicer med 12. in 15. uro, od ponedeljka do petka. Triaža je namenjena bolnikom, ki prvič prihajajo na zdravljenje na *OIL*. Namenjena je tudi medicinskemu osebju iz drugih ustanov za posvet z našim osebjem, vključno s triažnim zdravnikom.

V primeru bolnišnične obravnave lahko vaši svojci ali pooblaščen osebe v času govorilnih ur lečečega onkologa (termini so dostopni na spletu *OIL*) prejmejo informacije o vašem zdravstvenem stanju osebno ali izjemoma, če ste z onkologom tako dogovorjeni, tudi telefonsko prek gesla, ki ste ga posredovali v sprejemno pisarno.

Klicni center deluje na brezplačni telefonski številki 080 29 00, od ponedeljka do petka, od 8. do 15. ure:

- za splošne informacije pritisnite 1,
- za nasvet strokovnjaka pritisnite 2,
- za dostop do triaže pritisnite 3.



Ena od novosti bo nadzidava stavbe H.



»Zdravkomat«

FOTO: OIL

SPREJEM PREK ZDRAVKOMATA – SPREJEMNEGA TERMINALA

Vse bolnike, ki so naročeni na kontrolni pregled, spodbujamo, da administrativni sprejem na kontrolni pregled opravijo prek sprejemnih terminalov, ki se nahajajo poleg sprejemne pisarne v stavbi D.

Sprejemni terminal omogoča hitro in enostavno registracijo brez čakanja v vrsti pred sprejemno pisarno, namenjen pa je le bolnikom, ki prihajajo na kontrolni pregled.

Sprejem prek sprejemnega terminala je mogoč:

- z veljavno napotnico, ki je bila predhodno vpisana v informacijski sistem *OIL*,
- če je bolnik naročen le v eni ambulanti v istem dnevu,
- anonimni klic ni možen.

Sprejem prek terminala v stavbi D je mogoč največ 30 minut pred naročenim terminom ali največ 120 minut pred določenim terminom, če je bolnik naročen tudi na laboratorijske preiskave (odvzem krvi).

Sprejem prek terminala je mogoč največ 30 minut pred naročenim terminom ali največ 120 minut pred določenim terminom, če je bolnik naročen tudi na laboratorijske preiskave (odvzem krvi).

Uporaba terminala je preprosta – samo vstavite svojo kartico v režo in počakate na nalepke. Po zaključenem postopku ne pozabite vzeti svoje zdravstvene kartice in natisnjenih nalepk.

OBLIKOVANA STA BILA TIM IN KONZILIJ ZA CELOSTNO OSKRBO

Z oblikovanjem tima smo poskušali nadgraditi delo podpornih zdravstvenih dejavnosti, kot so klinična prehrana, psihoonkologija, delo socialnih delavk, fizioterije in rehabilitacije, vključno

s fizioterapijo, ter protibolečinske, nevroonkološke in paliativne dejavnosti. Z nadgradnjo in usklajevanjem omenjenih dejavnosti želimo vsem bolnikom, ki so obravnavani na *OIL*, nuditi omenjene storitve, če jih potrebujejo.

Vsi bolniki, ki prihajajo na obravnavo prvič, prejmejo po pošti anketni vprašalnik, ki ga izpoljnega vrnejo v priloženi kuverti. S kratkim vprašalnikom o kakovosti življenja želimo pridobiti povratne informacije o bolnikovem počutju, njegovih potrebah in težavah.

Bolnike s hujšimi težavami usmerimo kasneje prek multidisciplinarnega tima k ustreznim strokovnjakom na obravnavo. Pred tem pa njihove težave telefonsko preveri koordinatorica podporne oskrbe – usposobljena medicinska sestra, ki se z bolnikom

pogovori o težavah in mu razloži predvidene nadaljnje postopke obravnave.

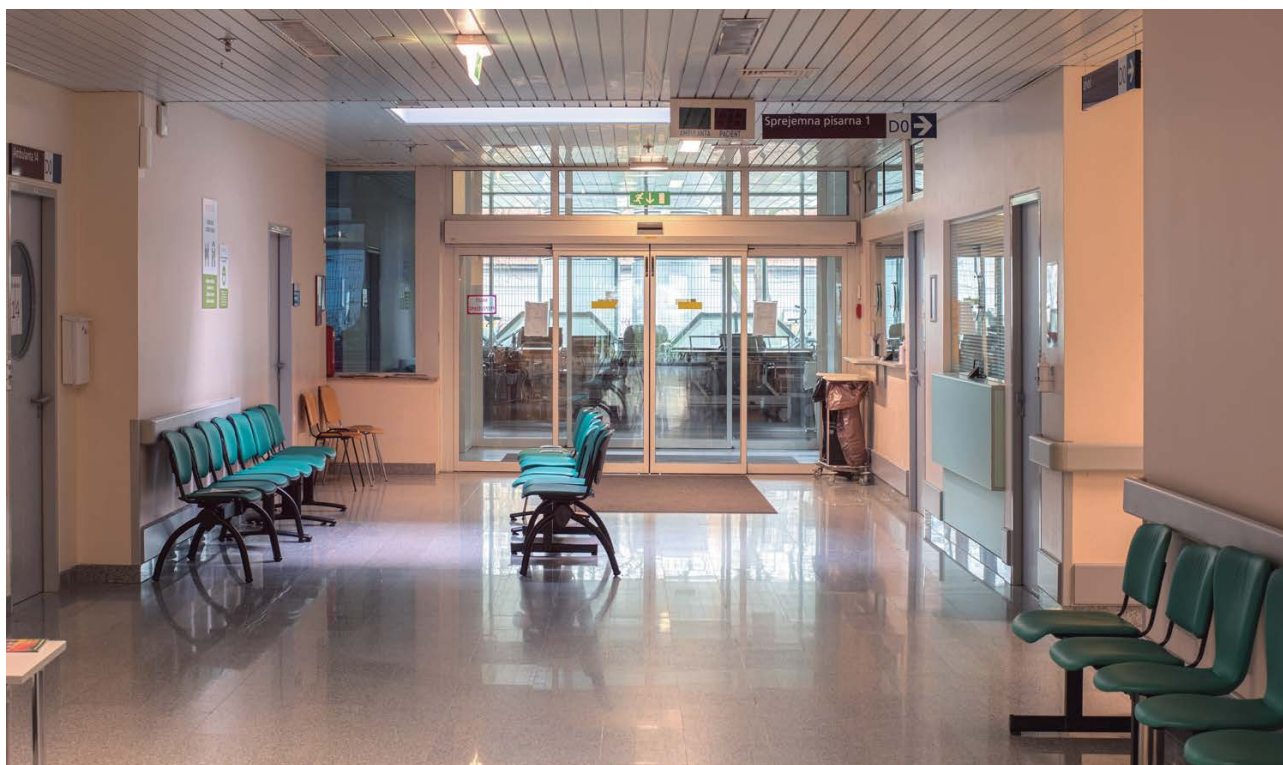
Vprašalnik boste bolniki prejeli tudi med samim zdravljenjem in po njem, ker želimo spremljati dinamiko vašega počutja in morebitne neželene učinke zdravljenja. Tako bomo bolje sledili vašim zdravstvenim in drugim težavam ter vam pri tem pomagali, kar dokazano ugodno vpliva na izide zdravljenja in kakovost vašega življenja. Več o tem v ločenem prispevku o *Podporni oskrbi bolnikov*.

POŽARNA SANACIJA *OIL*, GRADNJA STOLPIČA *R* IN NADGRADNJA STAVBE *H*

V juniju smo pričeli s pričakovano požarno sanacijo *OIL*, ki bo trajala do predvidoma aprila 2024. Pričela se bo v prostorih *Oddelka za laboratorijske dejav-*

nosti, nadaljevala pa v operacijskem bloku, intenzivnem oddelku in kasneje sledila predvidenemu terminskemu načrtu ob delujočem *OIL*. Po skrbnem razmisleku bodo nekateri oddelki za ta čas preseljeni na druge lokacije, drugi, pri katerih selitev ni mogoča, pa bodo z delom nadaljevali tudi med sanacijo. Prosimo vas za strpnost, saj je sanacija nujna za varno okolje vas, bolnikov, obiskovalcev in zaposlenih. Onkološke obravnave bodo tekle neprekinjeno; ob tem se bomo trudili, da bodo dela za vas čim manj moteča.

Ob potrebni požarni sanaciji pa se veselimo tudi novogradnje stolpiča *R* in nadzidave stavbe *H*, s čimer naj bi po terminskem načrtu pričeli konec leta. *OIL* se namreč sooča z veliko prostorsko stisko, ki jo bodo novi prostori vsaj deloma omilili.



UVEDBA ZDRAVSTVENEGA SVETOVANJA NA DALJAVO V KLICNEM CENTRU OIL

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

OB VSE BOLJ KOMPLEKSNEM ZDRAVLJENJU BOLNIKOV Z RAKOM SO TUDI POTREBE BOLNIKOV IN NJIHOVIH BLIŽNJIH PO NASVETIH IN STALNEM STIKU Z ZDRAVSTVENIMI DELAVCI VSE VEČJE.

LE-TA ZAGOTAVLJA VEČJI OBČUTEK VARNOSTI BOLNIKOV, HITREJŠE IN BOLJ UČINKOVITO UKREPANJE OB NOVO NASTALIH TEŽAVAH, MANJŠO POTREBO PO HOSPITALIZACIJAH ZARADI NEŽELENIH UČINKOV ZDRAVLJENJA IN NA KONCU TUDI ZNIŽA STROŠKE PACIENTOVE OBRAVNAVE. RAZŠIRITEV KOMUNIKACIJSKIH MEDIJEV Z UPORABO NOVIH ORODIJ OMOGOČA TUDI BOLJŠO DOSTOPNOST ZDRAVSTVENIH STORITEV. ZDRAVSTVENA NEGA NA DALJAVO ALI ANGL. TELENURSING VKLJUČUJE IDENTIFIKACIJO, OCENO IN OBVLADOVANJE PACIENTOVIH POTREB. POLEG TELEFONSKE TRIAŽE VKLJUČUJE TUDI SVETOVANJE IN VODENJE OSKRBE PACIENTA. TELENURSING JE HITRO RASTOČA DEJAVNOST IN POGOSTO TUDI PRVA OBLIKA ZDRAVSTVENE POMOČI TER POMEMBNO ORODJE ZA ZMANJŠEVANJE NEPOTREBNEGA OBREMENJEVANJA ZDRAVSTVENEGA SISTEMA.

Informacijske in telekomunikacijske tehnologije omogočajo, da zdravstveni delavci lažje komuniciramo med seboj, s pacienti in njihovimi bližnjimi, ne glede na njihovo geografsko oddaljenost.



Elizabeta Bertoncelj, medicinska sestra v Klicnem centru OIL – Zdravstveno svetovanje

Z namenom da opolnomočimo paciente in njihove bližnje glede obvladovanja simptomov, povezanih z onkološko boleznijo in zdravljenjem izven bolnišničnega okolja, je bila v začetku leta 2023 v Klicnem centru OIL vzpostavljena dodatna linija 2 – Zdravstveno svetovanje. Usposobljene medicinske sestre, zaposlene v Klicnem centru, najprej izvedejo identifikacijo pacienta, hitro analizo njegovega zdravstvenega stanja in vzrok klica. Po standardiziranemu protokolu, ki je prenesen iz tujine in prilagojen našim pacientom, ustrezno ukrepajo. Nekaterim pacientom zadostuje le strokovni nasvet, drugim pa resnejše strokovno vodenje, mogoče posvet z onkologom, pregled pri osebem zdravniku ali v urgentnem centru. Medicinska sestra mora pri sprejemanju odločitev uporabiti tudi

Zdravstveno svetovanje na daljavo je pomembna in rastoča metoda onkološke prakse po vsem svetu. Omogoča pravočasne in strokovno ustrezne odzive na skrbi in nove zdravstvene težave pacientov. Uspešna triaža namreč dosledno prepoznava nujne in potencialne probleme ter omogoči nadaljnje ukrepanje.



Dajana Glavan, medicinska sestra v Klicnem centru OIL – Zdravstveno svetovanje

svoje klinične izkušnje in strokovno znanje, da poleg pripravljene- ga protokola ustrezno svetuje in ukrepa. Ocenjevalni protokol je izdelan kot semafor, ki narekuje ukrepanje v smislu strokovnega svetovanja, pregleda pri osebnem zdravniku oz. takojšnje ukrepanje in napotitev na nujno medicinsko pomoč. Hrani se kot del pacientove medicinske dokumentacije.

Ob zdravstvenem svetovanju je zaželeno, da ima pacient ali njegov bližnji pri roki pisalo in papir za zapisovanje navodil. Ob zaključku pogovora lahko klicatelj ponovno povpraša o morebitnih nejasnostih oz. ga že sama medicinska sestra pozove k dodatnim vprašanjem in uporabi metodo *povratnega preverjanja* glede njegovega razumevanja. V izbranih primerih

lahko pisno gradivo, kot so brošure in zloženke, ki so na voljo na OIL, posredujemo tudi po pošti.

Zaenkrat prejemamo na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* odlične odzive pacientov in njihovih bližnjih na uvedeno zdravstveno svetovanje, ki poteka vsak delovni dan, od 8. do 15. ure, na brezplačni telefonski številki Klicnega centra 080 29 00.

Zdravstveno svetovanje na daljavo je pomembna in rastoča metoda onkološke prakse po vsem svetu. Omogoča pravočasne in strokovno ustrezne odzive na skrbi in nove zdravstvene težave pacientov. Uspešna triaža namreč dosledno prepoznava nujne in potencialne probleme ter omogoči nadaljnje ukrepanje.

Foto: OIL

NOVO VOZILO ZA OBISKE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV NA DOMU

Ministrstvo Republike Slovenije za zdravje je v okviru evropskih sredstev, namenjenih krepitvi mobilnih paliativnih timov po državi, *Onkološkemu inštitutu Ljubljana* predalo **električno vozilo**. Ta pridobitev bo omogočila obiske bolnikov z rakom na njihovem domu v osrednjeslovenski regiji.

Onkološki inštitut Ljubljana je svojo mobilno paliativno enoto ustanovil septembra 2021 med epidemijo covid-19 in predstavlja nadgradnjo njihove dolgoletne paliativne dejavnosti v okviru Oddelka za akutno paliativno oskrbo.

Potrebe po paliativni oskrbi so izjemno velike. Zato je ključno vzpostaviti dostopno paliativno

oskrbo po vsej državi na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Celovita in neprekinjena paliativna oskrba, ki se uvede pravočasno, bistveno izboljša kakovost življenja bolnikov z rakom.

Na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* je bolnikom z rakom na voljo tudi Ambulanta za zgodnjo paliativno oskrbo in Konziliarno-svetovalna služba ter telefonsko svetovanje »24/7«.



PODPORNA OSKRBA BOLNIKOV

Majda Čaušević, dipl. m. s., mag. zdravstvene nege, koordinatorka v zdravstveni negi, **doc. dr. Barbara Perić, dr. med.**,
Aleksandra Grbič, univ. dipl. org., dipl. m. s.,
izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., Onkološki inštitut Ljubljana

BOLNIKI Z RAKOM IMATE LAHKO ZARADI ONKOLOŠKE BOLEZNI IN ZDRAVLJENJA VRSTO RAZLIČNIH TEŽAV. NEKATERE SE POJAVIJO ŽE PRED POSTAVITVIJO DIAGNOZE, DRUGE MED OBRAVNAVO, MARSIKATERA PA TUDI PO ZAKLJUČENEM ZDRAVLJENJU. BOLNIKI IN VAŠI BLIŽNJI SE SOOČATE TAKO Z ZDRAVSTVENIMI KOT PSIHOLOŠKIMI IN SOCIALNIMI TEŽAVAMI.

Na *Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL)* smo zato ob koncu lanskega leta pričeli z novo dejavnostjo, imenovano *Podporna oskrba bolnikov*. Gre za podporo bolnikom v smislu celostne obravnave. Osredotoča se na zagotavljanje fizične, čustvene, psihološke in socialne pomoči bolnikom pri obvladovanju različnih izzivov, s katerimi se soočate pred, med in po zdravljenju raka. Cilj podporne oskrbe je izboljšati kakovost bolnikovega življenja, ublažiti simptome in izboljšati splošno počutje. Podporna oskrba mora biti prilagojena posameznikovim individualnim potrebam in željam. Izidi, o katerih poročate bolniki s pomočjo vprašalnika, ponujajo zdravnikom in medicinskim sestram vpogled v vaše težave zaradi bolezni in zdravljenja iz perspektive bolnika.

Tovrsten pristop vključuje multidisciplinarno obravnavo, pri kateri skupina zdravstvenih strokovnjakov, svetovalcev, terapevtov in podpornega osebja sodeluje pri obravnavi različnih vidikov bolnikovega počutja.

Vsem bolnikom, ki ste obravnavani na *OIL* in potrebujete tovrstne storitve, jih želimo ponuditi v optimalnem času. Da bi ugotovili, kakšne so potrebe posameznika, smo se odločili za uporabo preizkušenega vprašalnika o kakovosti življenja *Evropske organizacije za raziskave in zdravljenje raka (EORTC QLQ-C30)*. Ta vprašalnik je namenjen ocenjevanju kakovosti življenja pred, med in po zaključenem zdravljenju. Cilj je prepoznati bolnike, ki potrebujejo podporno oskrbo zaradi izrazitejših težav. Večkratno izpolnjevanje vprašalnika omogoča vpogled in dinamiko pojava simptomov in znakov ter omogoča pravočasno ukrepanje.

Vsem bolnikom, ki pričnete z obravnavo na *OIL*, ponudimo vprašalnik in s pomočjo odgovorov skušamo razbrati vaše osnovne potrebe in težave. Vprašalnik vam bomo ponudili tudi med samim zdravljenjem vsake 4 mesece (po 4, 8, 12 in 24 mesecih od začetka zdravljenja).

Vprašalnik boste bolniki prejeli tudi po zaključenem zdravljenju, saj želimo razumeti dolgoročne posledice onkološke bolezni in zdravljenja ter izboljšati podporo bolnikom. S tem želimo pozitivno vplivati na kakovost življenja po zdravljenju.

Vprašalnik QLQ-C30 je sestavljen iz več sklopov:

- *Lestvica globalnega zdravstvenega stanja/kakovost življenja* ocenjuje bolnikovo splošno kakovost življenja in zdravstvenega stanja. Zagotavlja široko sliko vašega počutja.
- *Funkcionalna lestvica* ocenjuje različne vidike delovanja, vključno s telesnim, čustvenim, kognitivnim in socialnim delovanjem. Skuša zajeti bolnikove sposobnosti opravljanja različnih dejavnosti in vzdrževanja medosebnih odnosov.
- *Lestvica simptomov* meri prisotnost in resnost običajnih simptomov, povezanih z rakom, kot so utrujenost, bolečina, slabost, bruhanje, izguba apetita, zaprtje in driska.
- *Posamezne postavke* vključujejo ukrepe z eno postavko, ki ocenjujejo dodatne simptome in vprašanja, kot so dispneja

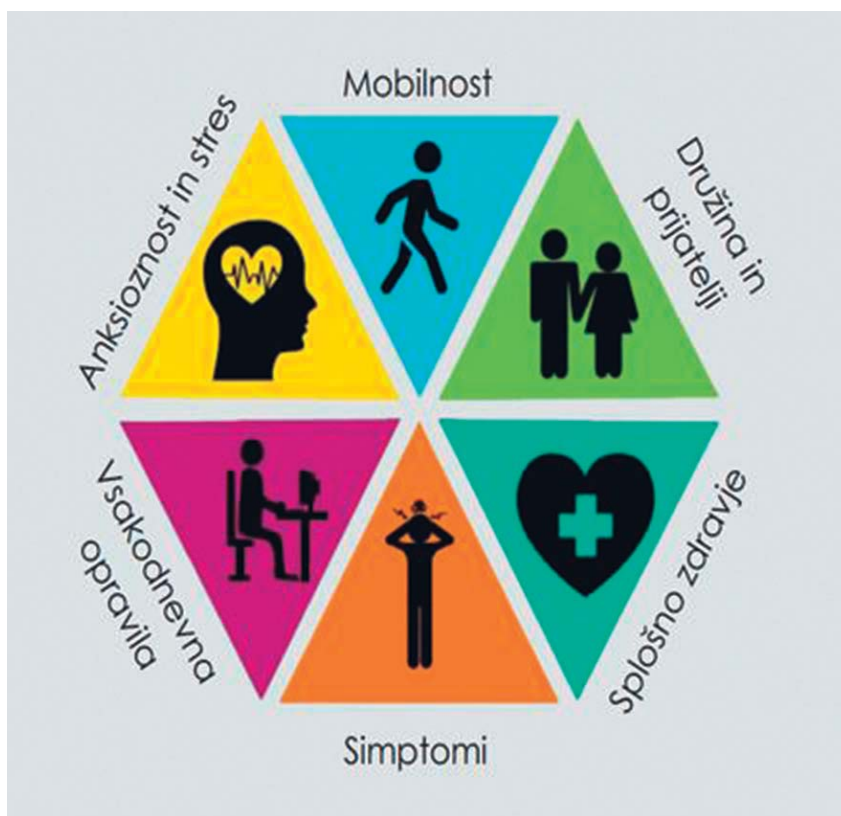
Cilj podporne oskrbe je izboljšati kakovost bolnikovega življenja, ublažiti simptome in izboljšati splošno počutje.

(težko dihanje), motnje spanja, finančni vpliv in splošno zadovoljstvo z zagotovljeno zdravstveno oskrbo.

Vprašalnik bolniki izpolnite sami in svoje izkušnje ocenite na lestvici. Odgovori se razlikujejo glede na vrsto vprašanja in običajno vključujejo možnosti, kot so »sploh ne«, »malo«, »precej« in »zelo«. Vprašalnik lahko v vašem imenu izpolni vaš bližnji, vendar naj pri tem vpisuje vašo oceno. Strokovno usposobljena diplomirana medicinska sestra bo bolnike, ki bodo prepoznani kot ogroženi, poklicala tudi po telefonu in se osebno pogovorila o njihovih težavah.

Če bodo odgovori nakazovali odstopanje od pričakovanega počutja ali nakazovali težave na določenem področju, vas bomo – v soglasju z vami – napotili na ustrezno obravnavo, ki jo bo priporočila multidisciplinarna skupina zdravstvenih delavcev (sodelujejo specialisti klinične prehrane, zdravljenja bolečine, nevrologije, paliative, psihoonkologije, socialne delavke, fiziatri, fizioterapevte) po skrbni preučitvi vašega primera.

Ker si želimo čim večjo vključenost in odziv s strani vas, bolnikov, pripravljamo tudi informativni material (plakat, zloženko), s katerim vas želimo seznaniti s pomenom in namenom izpolnjevanja vprašalnika in vas k temu tudi dodatno vzpodbuditi. V kratkem želimo omogočiti bolnikom tudi izpolnjevanje vprašalnika v elektronski obliki prek spletne aplikacije.



Menimo, da je uvedba podporne oskrbe bolnikov pomembna dobrobit za vas, bolnike, in tudi stroko, saj imamo tako boljši uvid

v individualne potrebe bolnika, ki jih lahko tudi hitreje in učinkoviteje obravnavamo.

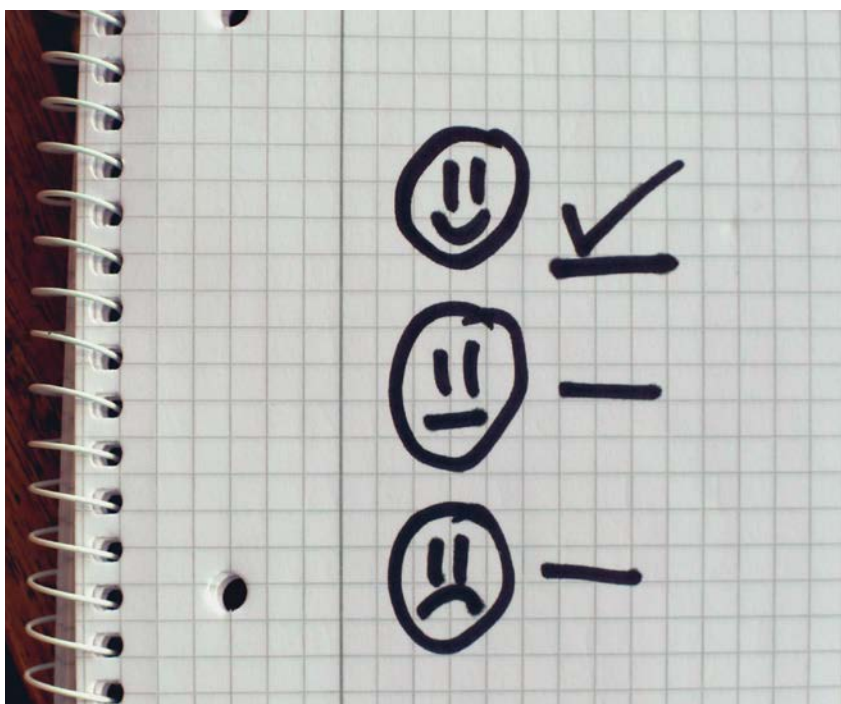


FOTO: PXABAY

energije za ta nasmeh, pogovor in pozornost, vi pa to počnete spontano – ne zavedate se naše utrujenosti, izčrpanosti in bolečine. Tudi na videz delujemo povsem v redu. Naj vas to ne zavede. Naša zunanja podoba ni vedno odraz našega notranjega počutja. Trudimo se po najboljših močeh, vendar nam ne uspe vedno, saj se vsak dan, znova in znova, spopadamo z notranjimi izzivi, mentalnimi in fizičnimi.

Včasih se nam zdi ponižujoče in neprijetno prositi za pomoč, saj bi to za nas pomenilo, da nismo SVOBODNI in NEODVISNI. Ravno naša svoboda delovanja pa iz nas dela ljudi, z namenom in smislom, mi pa vam ne želimo biti v breme. Če vas prosimo za pomoč, potem jo resnično potrebujemo. Zato nam prisluhnite, prosim.

Včasih v vaših očeh vidimo obremenjenost, včasih stigmo, diskreditacijo in diskriminacijo.

Vemo, da tudi vam ni lahko, in upamo, da bo razumevanje problema odprlo pot do novih moči in poguma. Ne želimo pa vašega usmiljenja, saj nas bi to še bolj pahnilo v občutek nemoči.

V medicini smo zaradi majhne številčnosti zgolj nujno zlo, kar se včasih odraža tudi v neetičnem ravnanju. Negotovost pri nas ustvarja tesnobo. Če smo slabe volje, vedite, da smo v bitki s številnimi nesmisli. Zaradi negotovosti bomo pogosto dvomili o ugotovitvah, brali in spraševali. Včasih vas tudi »utrujali« z novimi informacijami. Ne zato, ker smo zagledani vase in ker mislimo, da imamo samo mi težave, ampak zato, da čim prej ugotovimo, kaj je povzročilo poslabšanje, in se zopet postavimo na lastne noge.

Ne pozabite, da imamo še vedno iste stare potrebe po smehu, objemih in druženju.

Vsem, ki vidite, kar želite videti zaradi lastnih vzgibov, sporočamo, naj bo tudi nam omogočeno popolno socialno vključevanje ob zavedanju, da so naše potrebe drugačne od vaših in da je naše zavedanje zemeljske bivanjskosti veliko bolj poglobljeno in pristno. Ta čas, ki nam je dan, bi želeli izkoristiti v popolnosti človeške empatičnosti, sočutja.

Vsem vam pa sporočamo: *Bodite unikati in nikoli kopije kopij; tudi tiskalniku bo enkrat zmanjkalo črnila ... Bodite globlji v mislih, besedah in dejanjih, saj je površinskiost že tako prenasičena in prepogosta.*

Hvala vam, da ste to prebrali in da nas boste nekoliko bolje razumeli.

*Gabi Bezjak
Dino-Josip Ključarić
Daca Bincl*



KAKO ZDRŽATI V DVOJNI GROZI?

RAZMIŠLJAM O TEŽKIH ČASIH IN KLIMATSKIH SPREMEMBAH, PREIZKUŠNJA, KI SO NAS DOLETELE ZADNJE LETO, TOREJ – NE LE ZDRAVIH, PAČ PA TUDI ONKOLOŠKE BOLNIKE, KO SE JE NA NEKATERE ZGRNILO DVOJNO GORJE. V LETOŠNJEM LETU SMO IMELI VELIKE POPLAVE, KI SO MNOGE PRIZADELE. VELIKO LJUDI JE OSTALO BREZ DOMOV. OB OBČUTKU STRAHU IN IZGUBLJENI OSNOVNI POTREBI PO VARNOSTI IN TOPLINI DOMA SE JE ZAZDELO, DA JE VSE OBSTALO.

Opazili smo, kako zelo pomembno je sodelovati in podati roko sočloveku, še kako vredno je biti sočuten. V tem letu nas je vse to dogajanje še bolj povežalo in z izkušnjami iz naših življenj upam trditi, da smo ugotovili, da biti zdrav le ni tako skromna želja. Zame je bistvena. In mislim, da smo dobili možnost na novo postaviti osebne prioritete, kar je zelo pomembno.

Kako vzdržati, ko se zdi, da te življenje preizkuša ali pušča v nemilosti, ko je občutek, da si vse izgubil in si v mislih hkrati v ambulanti, se ukvarjaš s svojim telesom in si tam z občutkom brezupa? Zazdi se, da ni rešitve. Vendar ... vsako neurje mine in ko tako pomislim, koliko vaših zgodb z izkušnjo raka poznam, kako ste pogumni in kaj vse ste preživeli, lahko rečem samo – *kapo dol, krono gor*. Če ne bi slišala osebnih izpovedi, mislim, da ne bi verjela, da je možno, da človek toliko vsega doživi in preživi.

Ampak – kako iskati smisel, če ga ni na obzorju? V takšnih trenutkih se samo nekam odmakne.

V življenju se nam resda zgodi mnogo prijetnih in lepih trenutkov, ko se iskreno veselimo življenja in čutimo neizmerno hvaležnost. Na drugi strani pa pridejo tista obdobja ali dogodki, ko se nam zdi, da so naša pričakovanja in želje splavale po vodi in se sprašujemo o možnostih, ki ostanejo. Ne pozabimo na dejstvo, da smisel našega življenja obstaja, je tukaj, zagotovo ga vsak ima, vendar ga včasih ne vidimo takoj. Prepričana sem, da si že kdaj doživel nekaj slabega, nekaj, kar je bilo videti nerešljivo, vendar si malo kasneje ugotovil, da tudi to slabo prinaša nekaj dobrega in koristnega.

Velikokrat dobim vprašanje, zakaj je trpljenje dobro. Ni trpljenje tisto, kar je dobro, ampak naš pogled na "slabo" izboljšujemo skozi življenjske izkušnje. Naše stališče do trpljenja se skozi takšne okoliščine spreminja. Naš odziv se spreminja in ko smo naslednjič v situaciji, ki se zdi slaba, gremo lažje skozi naloženo izkušnjo. Zmoremo jo pogledati iz več perspektiv. Vsakič bolj mirno in tako krepimo moč in zavedanje, da

zmoremo. Mnogo izkušenj človek prenese s samopreseganjem, velikokrat mnogo več, kot si lahko zamisli.

Kako pa je imeti potrpljenje, ko je situacija grozna?

Zaupaj, ne glede na to, kaj življenje od zunaj prinaša.

Vzdrži trenutek, ki ni najsvetlejši, ker bo minil in prinesel nekaj vrednega. Potrpljenje je velika modrost.

Pogovori se s kom, v sočloveku najdeš tolažbo, prijeten občutek je biti slišan. Pogovor zdravi, razbre-

• • • • •

Naše stališče do trpljenja se skozi okoliščine spreminja. Naš odziv se spreminja in ko smo naslednjič v situaciji, ki se zdi slaba, gremo lažje skozi naloženo izkušnjo. Zmoremo jo pogledati iz več perspektiv. Vsakič bolj mirno in tako krepimo moč in zavedanje, da zmoremo. Mnogo izkušenj človek prenese s samopreseganjem, velikokrat mnogo več, kot si lahko zamisli.

• • • • •

meni in velikokrat prinese rešitev. Prinese osvoboditev in odložitev bremen. S pogovorom razpolovimo težo strahu, svojih misli in občutkov.

Vera. Verjemi. Vzdržuj zavedanje, da bo minilo in se rešilo, kajti če na nekaj nimamo vpliva in tega ne moremo spremeniti, potem je prav – preprosto zaupati. Vem, da so to sliši preveč preprosto, ampak je. Ravno zato, ker je tako enostavno, se nam zdi nemogoče.

Izpuusti nadzor. Vsega človek res ne more urediti z lastno voljo. Koristimo si, če o tem, česar ne moremo spremeniti, ne premlevamo, temu ne posvečamo pozornosti in ne krepimo energije strahu. Strah prinaša paniko, nemir in še večjo skrb. Nasprotje strahu je **zaupanje**.

Hvaležnost za to, kar je, kar sem in kar imam ... Ta trenutek imam, kljub situaciji, ki je lahko slaba, zagotovo stvari, ki niso samoumevne in za katere sem lahko izjemno hvaležen.



FOTO: MOJCA VVOD ZOR

Verjamem, da je to leto prineslo dodatni opomnik minljivosti stvari in ljudi. In naenkrat se zdijo stvari, ki so bile pomembne, v resnici nepomembne. Zase in zate si želim le zdravja v neomejenih količinah. Zahvaljujem se ti, ker si, in vam, ker ste.

Vi, z onkološko izkušnjo, ste velik navdih in pokazatelj, kakšno samopreseganje človek zmore. Koliko izjemnih zgodb

govori o tem, da ste se kot feniks iz pepela vrnili nazaj. Še boljši, še močnejši in z velikim zavedanjem, da je življenje dar.

In ker veste za smrt, še bolj ljubite življenje.

*Tamara Andrašič,
psihoterapevtka z logoterapevtskim pristopom delovanja in strokovna vodja Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper*

POGUM SE VRAČA

Trpeče srce,
bitje upočasnjuje se.
Mar konec je?

Enoličnost,
dež dneve in dneve
po oknih škreblija,
megla duši me,
volja izgubila se je.

Temačna soba,
tišina,
odmev korakov
le sliši se,
bolečina, obup
vklenila sta me.

Pogledam v nebo,
oblaki hitijo,
burja od nikoder
preganja jih,
bežijo.

Prostrano morje
peni se,
ob skalah valovi
lomijo se,
na tisoče kapljic
povsod prše.

Stara oljka,
zveržena vsa,
veje opletajo,
lomijo se,
korenina se ne da.

Stoji,
še vedno stoji,
ljudem plodove
ponuja svoje
kot nekdanje dni.

Sončni žarek
pokuka skozi oblake,
črne misli posvetli,
burja kaos odpihne,
bitje srca umiri.

Bolečine preganjam,
rane celim,
živim, hočem živeti,
pogum v meni,
prišel je na plan.

Emilijana Crgol

NORDIJSKA HOJA ZA PRIJATELJE

V SEPTEMBRU JE BILA NA SREČANJU PROSTOVOLJK IN PROSTOVOLJCEV *DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE* V ZDRAVILIŠČU ROGAŠKA SLATINA PREDSTAVLJENA NORDIJSKA HOJA.

ZA LJUDI, KI SE ZAVEDAJO, KAKO POMEMBNO JE GIBANJE ZA ZDRAV ČLOVEŠKI ORGANIZEM, NORDIJSKA HOJA ŽE DOLGO ZAVZEMA PRAV POSEBNO MESTO. V SVETU SE JE ZAČELA UVELJAVLJATI LETA 1997, KO SE JE HOJA S POSEBNIMI PALICAMI S FINSKEGA Z VELIKO HITROSTJO ZAČELA ŠIRITI PO VSEM SVETU.

Moje prvo srečanje s tovrstno hojo je bilo leta 2007. Ko sem spoznal, s kakšnimi zdravstvenimi težavami se spopadajo prijatelji in znanci, sem se počasi začel zavedati, da tudi mene verjetno čaka nekaj podobnega. Sedenje v avtu, za računalnikom, poležavanje na kavču – vse to resno ogroža zdravje današnje populacije. Svoji rekreaciji enkrat tedensko sem dodal še nekajminutno jutranjo vadbo, vendar sem se zavedal, da to ni dovolj.

V medijih sem bral o nordijski hoji – športu za rekreacijo, preventivo in rehabilitacijo za vse starosti. Vpisal sem se na tečaj za inštruktorja *INVA* nordijske hoje v Ljubljani. Znanje sem dopolnjeval v Sloveniji, Londonu, Italiji, tudi na Poljskem. Naši predavatelji so bili zdravniki,

fizioterapevti, psihologi – različni mednarodni strokovnjaki iz Evrope, Japonske, Avstralije in Amerike.

IN KAJ JE NORDIJSKA HOJA?

Nordijsko hojo uvrščamo med tipične aerobne dejavnosti. To je normalna človeška hoja z uporabo palic, s katerimi aktiviramo zgornji del telesa. S pravilno tehniko uporabe palic omogočamo intenzivnejšo hojo, s čimer povečamo delo mišic zgornjega dela telesa. Obenem pa so v to vključene tudi druge telesne mišice.

Nordijska hoja je varna, naravna, dinamična in učinkovita telesna aktivnost, primerna za vsakogar. Celotno telo krepi na celovit, simetričen in uravnotežen način.

Splošni cilj nordijske hoje je dobro telesno in duševno počutje posameznika.



Janez Lipec (v sredini) nas je seznanil z nordijsko hojo na seminarju DOBSLO v Rogški Slatini.



Nekaj osnovnih temeljev in načel, na katerih temelji nordijska hoja:

- naravni in tekoči gibi zaposlijo mišice zgornjega in spodnjega kot tudi osrednjega dela telesa;
- učinkovita aerobna telovadba aktivira velike in majhne mišične skupine, ki zagotavljajo ritmične in dinamične gibe;
- povečana sta krvni obtok in metabolizem;
- neprekinjeno menjavanje krčenja in sproščanja aktivnih mišic lajša napetost v njih;
- intenzivnost in cilje treninga lahko prilagodimo individualnim potrebam;
- priučene veščine se lahko prenesejo v vsakdanje življenje;
- ta telesna aktivnost je primerna za vsakogar, ne glede na starost ali fizično kondicijo;
- športno-rekreativna telesna aktivnost poteka v naravi.

Nordijska hoja je normalna človeška hoja, ki je večina ne pozna, saj se vse več vozimo in vse manj hodimo. Nekoč je bilo drugače. Moja generacija je na primer redno hodila nekaj kilometrov do šole, trgovine, cerkve, prijateljev in sorodnikov. Hodili smo z dolgimi koraki, roke pa so ob telesu nihale naprej in nazaj in nam tako olajšale dolgo hojo.

Za nordijsko hojo so potrebne posebne palice, ki so izredno lahke. S posebnim pasom levo in desno palico pripnemo za roki, kar omogoča prosto gibanje palic. Pasova nam omogočata, da pri hoji palic ni treba držati. Hodimo normalno, z dolgim korakom, roke prosto nihajo naprej in nazaj mimo bokov. Ročaj palic je ergonomsko oblikovan, da omogoči lažji oprijem. Zanka pri ročaju je ergonomsko oblikovana in omogoča, da jo uporabnik med hojo spušča in ponovno prijemlje. Palice uporabljamo za odziv, ki nam omogoča daljši korak in spodbudi nagib telesa naprej ter rahlo rotacijo zgornjega dela telesa.

Sproščena drža, normalna človeška hoja, podaljšan korak in pravilna uporaba palic omogočajo aktiviranje malih in velikih mišičnih sklopov. Nemci so izračunali, da pri pravilni nordijski hoji aktiviramo okoli 600 mišic. Med hojo v paru pa se seveda lahko tudi pogovarjamo.

Nordijska hoja je šport za prosti čas z relativno visoko porabo energije brez velike obremenitve sklepov. To pomeni, da je:

- preventivna zvrst športa,
- primerna za vse starosti,
- dejavnost, primerna po daljši športno-gibalni abstinenci,
- rehabilitacijska vadba,
- primerna tudi za ljudi s prekomerno težo.

Poraba kalorij med vadbo je večja, če gre za nordijsko hojo. Medtem ko pri klasični hoji porabimo okrog 280 kalorij na uro, jih pri nordijski lahko tudi več kot 400.

Za uspešno motorično učenje nordijske hoje mora med učiteljem in učencem potekati uspešna komunikacija.

Veseli me, da se s člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije spomladi leta 2024 vidimo v Zagorju ob Savi na predstavitvi in osnovnem tečaju nordijske hoje.

Janez Lipec,
učitelj in inštruktor nordijske hoje

Vadbo
sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

JOGA JE NOTRANJI MIR IN MOČ ZA TELO

KLINIČNE RAZISKAVE ZADNIH LET SO DOKAZALE, DA JOGA LAHKO OMILI ŠTEVILNE POSLEDICE IN NEŽELENE UČINKE ONKOLOŠKEGA ZDRAVLJENJA. ZMANJŠUJE UTRUJENOST IN NESPEČNOST, GASTROINTESTINALNE SIMPTOME TER TESNOBO IN DEPRESIJO, S ČIMER IZDATNO POVEČUJE SPLOŠNO KAKOVOST ŽIVLJENJA.

Z jogo nežno in postopno povečujemo gibljivost v sklepih, s čimer dosežemo tudi raztezanje posameznih mišic in istočasno krepitev drugih. Naše gibanje je med jogo usklajeno z dihanjem, zato ob tem vplivamo na parasimpatični živčni sistem in na umiritev naših misli. Med izvajanjem joge z aktivacijo mišic medeničnega dna vplivamo tudi na hormonsko ravnovesje in spodbujamo sposobnost samozdravljenja.

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije smo skupaj z Onkološkim inštitutom Ljubljana organizirali redne brezplačne vadbne joge prek spleta pod vodstvom izkušene vaditeljice in fizioterapevtke Karmen Kubere. Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Za brezplačno udeležbo ne potrebujete nobenega predznanja, pač pa le nameščeno aplikacijo *Webex* na računalniku ali telefonu, udobna oblačila in mehko podlago za vadbo.

Brezplačna vodena vadba joge poteka vsako sredo od 17. ure do 17.50 prek spletne povezave *Webex*: <https://onko.webex.com/meet/kkubera>.



VIDEO VADBA ZA BOLNIKE Z RAKOM

NA SPLETNI STRANI WWW.ONKOLOGIJA.ORG SMO V OKVIRU PROJEKTA *GIBANJE NA RECEPT* PRIPRAVILI VIDEO POSNETKE VADB, NAMENJENE VSEM BOLNIKOM Z RAKOM PRED ZAČETKOM ZDRAVLJENJA, MED ZDRAVLJENJEM IN PO NJEM.

Barbara Jevšnikar, mag. kineziologije, je pripravila tri sklope kratkih vadb; vsak vključuje tri težavnejše stopnje:

1. JUTRANJA RUTINA: Skozi gibanje prebudimo in razgibamo svoje telo.

2. AKTIVNO SEDENJE: Vadbo za moč in gibljivost izvajamo na stolu. Primerno je tudi za posameznike z gibalnimi ovirami.

3. VADBA ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE: Vadba za moč, ravnotežje in gibljivost. Primerna je tudi za onkološke bolnike v slabšem fizičnem stanju, priporočamo pa, da začnete z vadbo na prvi stopnji.

Kot dodatek smo pripravili tudi video vadb za gibljivost celega telesa. Priporočamo, da si med vsemi vajami izberete tiste, ki vam ustrezajo, in jih dodate v svojo jutranjo rutino.

Telesna dejavnost in vadba imata veliko pozitivnih učinkov na naše zdravje in počutje, tako pred začetkom zdravljenja, med njim kot tudi po zaključenem zdravljenju. Kljub temu pa je pomembno,

da je vadba varna in pravilna. Predlagamo, da si pred začetkom ogledate uvodni video in video o pravilni stabilizaciji trupa in hrbtenice med vadbo. Prav tako vam priporočamo, da preberete datoteko z omejitvami in kontraindikacijami.

Želimo vam prijetno in varno vadbo!



Video vadbo je pripravila Barbara Jevšnikar.

Projekt
sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

OMEJITVE IN KONTRAIKACIJE ZA VADBO ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE

Vadba je lahko koristna za onkološke bolnike, saj izboljšuje njihovo kakovost življenja, fizično zmogljivost in duševno zdravje.

Vendar pa morajo biti previdni pri izbiri in izvajanju vadbene aktivnosti, saj obstajajo nekatere omejitve in kontraindikacije, ki lahko ogrozijo bolnikovo varnost in zdravje.

Nekatere omejitve in kontraindikacije so splošne, kar pomeni, da veljajo za vse onkološke bolnike, ne glede na vrsto raka. Te vključujejo:

- **Absolutne kontraindikacije:** To so stanja, ki popolnoma preprečujejo vadbo. Sem spadajo zelo nizke ravni nevtrofilcev ali hemoglobina v krvi, ki kažejo na hudo okužbo ali anemijo.
- **Splošne kontraindikacije:** To so stanja, ki omejujejo intenzivnost, trajanje ali vrsto vadbe. Sem spadajo takojšnje obdobje po operaciji, huda utrujenost, ataksija, povečana nevarnost kardio-pulmonalnih dogodkov ali akutno poslabšanje limfedema. V teh primerih je treba vadbo prilagoditi ali prekiniti in se posvetovati z zdravnikom.

Pred začetkom vadbe se je treba posvetovati z zdravnikom, če ima bolnik katero od naslednjih zdra-

vstvenih stanj: periferna nevropatija, artritis, osteoporoza, mišično-skeletne težave, velik prehranski deficit, stoma, kostne metastaze, ginekološki rak z ascitesom, karcinoma ali tumorsko maso v področju dimelj ali spodnjih okončin, rak dojke z akutnimi težavami z roko ali ramo. Zdravnik bo lahko svetoval o primerni vrsti, intenzivnosti in pogostosti vadbe glede na bolnikovo stanje in zdravljenje.

RAZLOGI ZA PREKINITEV VADBE ZA POSAMEZNE OBLIKE RAKA

Med vadbo je treba biti pozoren na morebitne spremembe ali poslabšanja simptomov, ki lahko kažejo na zaplete ali nevarnosti, povezane z rakom. Ti so lahko različni glede na vrsto raka, na primer: rak dojke (vnetje ali bolečina v roki, ki lahko kaže na limfedem), rak črevesja (hernija, sistemska vnetja ali povečana količina izločenega blata po stomi), ginekološki rak (poslabšanje patoloških sprememb v trebuhu, dimljah ali spodnjih okončinah). V teh primerih je treba vadbo takoj prekiniti in se posvetovati s strokovnjakom.

Vadba je lahko pomemben del rehabilitacije in okrevanja onkoloških bolnikov, vendar mora biti izvedena pod nadzorom in v skladu z individualnimi potrebami in zmožnostmi. Varnost je vedno na prvem mestu, zato je pomembno prisluhniti telesu in pravilno prilagoditi vadbene režim glede na omejitve in kontraindikacije, ki veljajo za onkološke bolnike.

Povzeto po »Vadbena intervencija za bolnice z rakom dojke«, avtorji P. Pori, D. Šutalo in V. Hadžić, 2020, Katedra za medicinske vede v športu Fakultete za šport Univerze v Ljubljani.

TOPLE JEDI ZA HLADNE DNI



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

V JESENSKEM IN ZIMSKEM ČASU RADI UŽIVAMO KREPKE JUHE IN ENOLONČNICE. PRIJETNO NAS POGREJEJO IN NAM DAJO DOVOLJ ENERGIJE. PRIPRAVLJAMO JIH LAHKO IZ SEZONSKIH, LOKALNIH SESTAVIN IN POSKRIBIMO, DA SO DOVOLJ HRANLJIVE IN NASITNE.

Hranilna in energijska vrednost

	100 g	PORCIJA
ENERGIJSKA VREDNOST	181,00 KJ (757,12 kcal)	514,00 KJ (2148,52 kcal)
Beljakovine	0,97 g	2,75 g
Ogljikovi hidrati, <i>od teh sladkorji</i>	6,27 g 1,25 g	17,90 g 3,53 g
Maščobe, <i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	1,78 g 0,19 g	5,09 g 0,52 g
Vlaknine	0,09 g	0,25 g

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

KISLO ZELJE S PEČENICO

Kislo zelje sodi med najbolj priljubljene jedi, ki jih uživamo v hladnejših dneh. Skrbi za dobro delovanje imunskega sistema, se bori proti vnetjem, virusom in bakterijam, ki ravno v jesensko-zimskem času najbolj intenzivno napadajo naše telo. Odlično se prileže s pečenko, od priloga pa



JUHA IZ HOKAIDO BUČK

Sestavine za 1 osebo:

0,5 žlice oljčnega olja
1/4 srednje velike čebule
250 g hokaido bučke
1/2 lovorjevega lista
200 ml zelenjavne jušne osnove
(lahko tudi voda)
sol, mleti poper, muškadni orešček
1 žlica kisle smetane
1 žlička parmezana



Priprava:

Bučo operemo, osušimo in narežemo na približno 2 centimetra velike kose. Na segretem oljčnem olju na hitro popražimo narezano čebulo, da postekli in se malo zmehča. Primešamo na kose narezano bučo, ki jo med mešanjem nekoliko popražimo. Zalijemo z jušno osnovo ali vodo, dodamo lovorjev list in vse ostale začimbe. Kuhamo 20–30 minut, da se bučna povsem zmehča. Ko je juha kuhana, odstranimo lovorjev list. Bučkam dodamo kisló smetano in premešamo s paličnim mešalnikom, tako da dobimo gosto kremno juho. Pri serviranju juhi dodamo parmezan.

običajno ponudimo pražen krompir, žgance, lahko pa tudi kos kruha.

Priporočljivo je uživanje čim več surovega kislega zelja, saj kuhanje in drugi načini toplotne obdelave nekoliko zmanjšajo vsebnost hranil. Vsekakor je zelje, ne glede na način priprave, zelo dragocen del pestre in uravnotežene prehrane.

Sestavine za 1 osebo:

150 g kislega zelja
pol majhne čebule
1,5 žlice olja
približno 1,5 dl vode
sol, mleti poper, lovorjev list

Priprava:

V kozici segrejemo olje in dodamo na drobno sesekljano čebulo. Ko postekleni, dodamo zelje in začimbe. Vse skupaj premešamo, dodamo vodo. Ko zavre, dušimo še približno 30 minut, da postane zelje mehko. Pečenice najprej pokuhamo, nato pa jih na hitro popečemo z obeh strani do zlato rjave barve. Jed postrežemo skupaj z izbrano prilogo.

Hranilna in energijska vrednost

	100 g	PORCIJA
ENERGIJSKA VREDNOST	147,00 KJ (35,00 kcal)	319,00 KJ (76,00 kcal)
Beljakovine	0,87 g	2,12 g
Ogljikovi hidrati, <i>od teh sladkorji</i>	4,50 g 1,10 g	7,90 g 2,00 g
Maščobe, <i>od teh nasičene maščobne kisline</i>	1,50 g 0,14 g	4,00 g 0,53 g
Vlaknine	1,90 g	3,25 g

Kislo zelje s pečenico je bogat vir vitamina A in C, folne kisline, cinka, železa in kalija.



Ali veste,

da so oranžne vrtnine, kot so korenje in nekatere vrste buč, dobile barvo po specifičnem karotenoidu,

imenovan betakaroten? Znana lastnost karotenoidov je, da se v telesu pretvorijo v vitamin A. *Evropska agencija za varnost hrane (EFSA)* je za živila, ki so dober vir vitamina A, dovolila uporabo naslednjih trditev: imajo vlogo pri presnovi železa, ohranjanju vida, delovanju imunskega sistema in prispevajo k ohranjanju zdravih sluznic in kože.



Ali veste,

da je vitamin E glavni antioksidant v našem telesu? Naše celice ščiti pred oksidativnimi poškodbami reaktivnih zvrsti. Bogat vir vitamina E so olja, tista z večkrat nenasičenimi maščobami in lupinasto sadje. Če pojemo 300 g regrata, prelitega z dvema žlicama bučnega olja, zadostimo dnevnim potrebam po vitaminu E. *Evropska agencija za varnost hrane (EFSA)* je dovolila uporabo naslednje trditve: vitamin E ima vlogo pri zaščiti celic pred oksidativnim stresom.



Ali veste,

da se pri prehranskih dopolnilih vitamin C pogosto kombinira s cinkom, saj imata obe snovi pomembno vlogo pri imunski obrambi telesa? Pri povečani aktivnosti imunskega sistema namreč nastane na milijone novih celic, ki skrbijo za obrambo organizma, pri tem pa se povečajo tudi potrebe po vitaminu C in cinku.



Ali veste,

da se pri pomanjkanju vitamina C najpogosteje razvije *skorbut* (krvaveče dlesni, počasno celjenje ran in izčrpanost), zbolijo pa lahko tudi dojenčki, in sicer za Moeller-Barlowovo boleznijo? Ker nas vitamin C varuje pred škodljivimi učinki prostih radikalov, ki lahko poškodujejo naše celice, njegovo pomanjkanje prav tako predstavlja tveganje za bolezni srca in ožilja ter prezgodnje staranje.

Foto: arhiv avtorice

20 LET DELOVANJA DRŽAVNEGA PROGRAMA ZORA

LJUBLJANA, 17. NOVEMBER 2023

DVAJSETA OBLETNICA DRŽAVNEGA PROGRAMA ZORA JE POTEKALA POD ČASTNIM POKROVITELJSTVOM PREDSEDNICE REPUBLIKE SLOVENIJE DR. NATAŠE PIRC MUSAR V HOTELU UNION V LJUBLJANI. VZPOREDNO SO ZAŽARELE ŠTEVILNE LOKALNE ZNAMENITOSTI V SIMBOLIČNI TURKIZNI BARVI, KAR JE IZRAZ ENOTNOSTI VELIKEGA ŠTEVILA DRŽAV PO VSEM SVETU OB ZGODOVINSKI ZAVEZI ZA ODPRAVO PRVEGA RAKA NA SVETU, KI JO JE LETA 2018 NAPOVEDALA SVETOVNA ZDRAVSTVENA ORGANIZACIJA. ZA TO JE ZLASTI ZASLUŽNA ZVEZA SLOVENSКИH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU IN NJENA REGIJSKA DRUŠTVA. V SLOVENIJI SMO NJIHOVO VIZIJO PODPRILI TAKOJ OB NAPOVEDI.

Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu ZORA je prvi organizirani populacijski presejalni program za raka v Sloveniji, ki je bil vzpostavljen leta 2003. V 20 letih delovanja se je v Sloveniji po podatkih Registra ZORA presejalnega pregleda za raka materničnega vratu udeležilo 740.000 žensk, pravočasno je bilo odkritih in zdravljenih 33.500 predrakavih sprememb materničnega vratu in odkritih 2664 rakov materničnega vratu. Pri udeleženkah programa ZORA v povprečju odkrivamo raka materničnega vratu devet

let prej kot pri ženskah, ki se preventivnih pregledov pri izbranem ginekologu ne udeležujejo. Stadiji ob diagnozi so zato nižji, preživetje in kakovost življenja pa pomembno boljša. Zaradi pravočasnega odkrivanja in zdravljenja predrakavih sprememb se je zboleznost za rakom materničnega vratu po uvedbi programa ZORA več kot prepolovila, Slovenija pa je danes na poti k odpravi prvega raka – raka materničnega vratu. Za to pa je potrebno še naprej izvajati preventivne ginekološke preglede in povečati precepljenost proti HPV.



Ljubljanski grad v turkizni barvi

Strokovna direktorica OIL izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., je poudarila, da je »program ZORA zgodba o uspehu: uspehu za zdravje naših žensk in uspehu, ki nas postavlja ob bok tistim državam, ki so v samem svetovnem vrhu obvladovanja bremena tega raka. Zato se na tem mestu zahvaljujem prav vsem izvajalcem, ki že 20 let sodelujejo z našo ekipo na sedežu programa ZORA in z vsakodnevnim strokovnim in predanim delom omogočajo tako dobre rezultate«.

Ob 20-letnici vzpostavitve programa ZORA tudi naše društvo čestita vsem tistim, ki so tlakovali pot za organizirano populacijsko presejanje za raka materničnega vratu v Sloveniji, in vsem, ki nadaljujejo in nadgrajujejo to pot – upravitelju programa ZORA Onkološkemu inštitutu Ljubljana, vsem članom Državnega programa Zora in vestnim izvajalcem v ginekoloških ambulantah, citopatoloških in histopatoloških laboratorijih za analizo testov HPV po vsej Sloveniji. ISKRENA HVALA.

Na fotografiji od leve proti desni: doc. dr. Tatjana Mlakar, generalna direktorica Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, doc. dr. Urška Ivanuš, dr. med., vodja Državnega programa ZORA, izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana, Vesna Marinko, generalna direktorica Direktorata za javno zdravje, Ministrstvo za zdravje.

25 LET DELOVANJA FUNDACIJE ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ FIHO

LJUBLJANA, 10. OKTOBER 2023

OKTOBRA LETOS JE FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE HUMANITARNIH IN INVALIDSKIH ORGANIZACIJ FIHO PRAZNOVALA 25 LET SVOJEGA DELOVANJA. V SODELOVANJU S SLOVENSKIMI INVALIDSKIMI IN HUMANITARNIMI ORGANIZACIJAMI POMAGA NAJBOLJ RANLJIVIM IN POMOČI POTREBNIM PREBIVALCEM SLOVENIJE ŽE ČETRTO STOLETJE. JE VEZNI ČLEN, KI SKRBI ZA NEPOSREDNO POMOČ NAJBOLJ RANLJIVIM LJUDEM, SAJ (SO)FINANCIRA SOCIALNE PROGRAME IN STORITVE ZA REŠEVANJE SOCIALNIH STISK IN TEŽAV TER SOCIALNIH POTREB POSAMEZNIKOV. PO HUDIH POPLAVAH, KI SO LETOŠNJEGA AVGUSTA DOLETELE NAŠO DRŽAVO, JE BILO TO SREČANJE ŠE TOLIKO BOLJ PRISRČNO, SAJ SMO IMELI HKRATI PRILOŽNOST PROSLAVITI PIZADEVANJA NEKATERIH NEVLADNIH ORGANIZACIJ PRI NUDENJU POMOČI LJUDEM V ČASU POPLAV. »VSE DELAMO Z NAMENOM, DA BI BILO ŽIVLJENJE LJUDI, KI SE ZNAJDEJO V KOČLJIVEM TRENUTKU V ZA NJIH NEREŠLJIVI SITUACIJI, BOLJŠE. DA SESTAVIJO MOZAIK IN JIM DAMO NOVE VEŠČINE, DA BODO ZADOVOLJNI. POMOČ DANES POTREBUJE OGROMNO LJUDI, NA STO TISOČE SLOVENCEV,« PRAVI MAG. NATAŠA SORKO, HUMANITARKA IN PREDSEDNICA SVETA FIHO.

Prispevek FIHA k humanitarne- mu delovanju v Sloveniji je neprecenljiv faktor socialne stabilnosti. Med drugim s svojo finančno pomočjo prispeva k usposabljanju in izobraževanju prostovoljcev in laikov sodelujočih organizacij ter društev, ki uporabnikom nudijo najbolj ustrezne in sodobne oblike pomoči, predvsem z rednim izobraževanjem in usposabljanjem. Tudi naše društvo je deležno njegove finančne pomoči in podpore.

Prireditve je potekala v Kongresnem centru Mons na

Brdu pri Ljubljani, prenos pa smo lahko spremljali tudi prek spleta. Slavnostna govornika sta bila predsednica republike Nataša Pirc Musar ter minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Luka Mesec, osrednja gostja pa častna predsednica našega društva in ambasadorka FIHA prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., nevropsihiatrinja in pionirka psihoonkologije v Sloveniji. V času svoje izjemne kariere je pomagala številnim bolnikom z diagnozo rak in njihovim svojcem. O tem je pred kratkim izdala tudi knjigo. Prav tako je pomagala soustanoviti in prispevati k delovanju *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in *Združenja Europa Donna Slovenija*. Med svojim delom je bila priča številnim težkim situacijam, pa tudi nešteto navdihujočim zgodbam, ki so jo motivirale in ji dale razlog za neutrudno nadaljevanje dela. Prav zato je naslov njene knjige *Nešteto razlogov za življenje* postal moto 25. obletnice fundacije FIHO.



Pogovor z ambasadorko FIHA prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., je vodila Bernarda Žarn.

»ŽIVETI BREZ STRAHU«

5. SLOVENSKI KONGRES PALIATIVNE OSKRBE

LJUBLJANA, 13.–14. OKTOBER 2023

NEOZDRAVLJIVA BOLEZEN PRINAŠA ŠTEVILNE STISKE, S KATERIMI SE SOOČAJO BOLNIKI IN NJIHOVI SVOJCI. CELOSTNA, PRAVOČASNA IN NEPREKINJENA PALIATIVNA OSKRBA LAHKO POMAGA TE STISKE PREPOZNATI IN JIH LAJŠATI. OBČUTKOM, KI SPREMLJAJO BOLNIKA IN KI LAHKO OVIRAJO SPOSOBNOST SPOPRIJEMANJA Z BOLEZNIJO TER POSLABŠAJO KAKOVOST ŽIVLJENJA, JE BILA POSVEČENA POZORNOST NA LETOŠNJEM ŽE 5. SLOVENSKEM KONGRESU PALIATIVNE OSKRBE, KATEREGA GESLO JE BILO »SOČUTNA DRUŽBA: SKUPAJ ZA PALIATIVNO OSKRBO«. SOČUTJE JE TEMELJ ZDRAVE SKUPNOSTI, V KATERI IMAMO VSI POMEMBNO NALOGO, DA SKRIBIMO DRUG ZA DRUGEGA. SOČUTJE POSAMEZNIKA IN SKUPNOSTI IZBOLJŠUJE KAKOVOST ŽIVLJENJA, LAJŠA TRPLJENJE IN SPODBUJA EMPATIJO. PO PODATKIH SVETOVNEGA ATLASA PALIATIVNE OSKRBE NAJ BI VSAKO LETO VEČ KOT 56,8 MILIJONA LJUDI POTREBOVALO PALIATIVNO OSKRBO. VEČINA (67 %) JE ODRASLIH, STAREJŠIH OD 50 LET, VSAJ 7 % PA JE OTROK. VEČINA (54 %) JE BOLNIKOV, KI POTREBUJEJO PALIATIVNO OSKRBO PRED ZADNJIM LETOM ŽIVLJENJA. BREME NEOZDRAVLJIVIH BOLEZNI IN S TEM POVEZANA POTREBA PO PALIATIVNI OSKRBI STA IZJEMNO VELIKI.

Sama bolezen in način zdravljenja vplivata na pomembne spremembe v življenju bolnika in njegovih svojcev, na katere niso pripravljene. V času ko telo občutno peša, bolnik postaja vse bolj odvisen od pomoči drugih, sooča se z vprašanjem smiselnosti življenja, lastno minljivostjo, umiranjem in smrtjo. Odnos do samega sebe in notranjega doživljanja ter razumevanje sebe v času bolezni vplivata na splošno počutje vsakega posameznika. Prav tako se poruši odnos med bolnikom, njegovimi svojci in svetom, v katerem živi. Pojavijo se občutki ranjenosti, žalosti, strahu pa tudi hujše teža-



Prostovoljka programa Pot k okrevanju Jožica Mestnik, prim. Jožica Červek, dr. med., Marjana Bernot, dipl. m. s., in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica našega društva.



Prostovoljka Jožica in dr. Maja Ebert Moltara, predsednica Slovenskega kongresa paliativne oskrbe, ob številnih publikacijah našega društva.

ve, kot so anksioznost, depresija, panika, socialna in duhovna izolacija. Meje psihološke, socialne in duhovne oskrbe so pogosto med seboj zabrisane, ovirajo sposobnost spoprijemanja z boleznijo in poslabšujejo kakovost življenja. Omenjenim temam je v vsaki številki revije *Okno* namenjena posebna pozornost.

Letošnji kongres se je dotaknil prav teh težav v življenju bolnikov v paliativni oskrbi.

Vsebina programa je naslavljala:

- paliativno oskrbo v klinični praksi,
- njene etične dileme,
- bolnikove psihosocialne in duhovne potrebe,
- podporo bolnikovim bližnjim,
- skrb zase in
- paliativno oskrbo v slovenski družbi.

Kongres je potekal v soorganizaciji Slovenskega združenja paliativne in hospic oskrbe (SZPHO), Onkološkega inštituta Ljubljana ter Inštituta za paliativno medicino in oskrbo Medicinske fakultete v Mariboru. Naše društvo je predstavila Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

SVETOVNI DAN VARNOSTI PACIENTOV

SVETOVNA ZDRAVSTVENA ORGANIZACIJA (WHO) JE 17. SEPTEMBER RAZGLASILA ZA SVETOVNI DAN VARNOSTI PACIENTOV IN S TEM POUDARILA VARNOST PACIENTOV KOT ENO NAJPOMEMBNEJŠIH VREDNOT V ZDRAVSTVU. DOGODKE V ZVEZI Z NJIM JE KOORDINIRALA ZVEZA ORGANIZACIJ PACIENTOV SLOVENIJE. V ŠTEVILNIH BOLNIŠNICAH JE TEGA DNE POTEKAL DAN ODPRTIH VRAT, NAMENJEN TESNEJŠEMU SODELOVANJU ZDRAVSTVENIH USTANOV Z DRUŠTVI IN UPORABNIKI ZDRAVSTVENIH STORITEV. LETOŠNJA TEMA JE BILA OPOLNOMOČENJE PACIENTOV, ZATO TUDI SLOGAN *GLAS PACIENTU!*; NJEGOV NAMEN PA NAREDITI KORAK V SMERI TESNEJŠEGA SODELOVANJA ZDRAVSTVENIH USTANOV IN NJIHOVIH UPORABNIKOV. ZDRAVSTVO SE SPREMINJA IN SAMO OPOLNOMOČENI PACIENT, KI RAZUME SVOJO DIAGNOZO IN SE STRINJA S TERAPIJO, JE LAHKO SOODLOČEVALEC O SVOJEM ZDRAVLJENJU IN NAČINU ŽIVLJENJA PO BOLEZNI.



Urgentno smo reševali pacienta.

Na *Onkološkem inštitutu Ljubljana* so se poleg našega predstavila tudi druga društva bolnikov z rakom s svojimi stojnicami – *Združenje Europa Donna Slovenija*, *Društvo OnkoMan*, *Europa Colon Slovenija*, *Združenje Limfom Levkemija* in *Slovensko društvo Hospic*. Prav tako je tam potekala predstavitev nekaterih dejavnosti inštituta. Obiskovalci *OIL* so si lahko ogledali nekatere sektorje inštituta ob vodstvu predstojnikov in vodilnih medicinskih sester. Osrednji dogodek pa je potekal v stavbi C. Prisotne so pozdravili strokovna direktorica izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., predsednica *Sveta pacientov OIL* Darja Molan, generalni direktor *OIL* Andraž Jakelj in z *Ministrstva za zdravje* dr. Valentina Prevolnik Rupel. V nadaljevanju so spregovorili še strokovna direktorica dr. Oblakova, Aleksandra Grbič, glavna medicinska sestra, in Andreja Uštar iz *Službe za kakovost OIL*. Predavanja so potekala na temo *Nove dejavnosti na Onkološkem inštitutu Ljubljana in Raziskave PREMS*.

Naše društvo je bilo s stojnico prisotno v *Zdravstvenem domu Ljubljana*, na *Onkološkem inštitutu Ljubljana*, v *Splošni bolnišnici Celje*, v *Splošni bolnišnici Murska Sobota* in tudi drugje.

V LJUBLJANSKEM MINORITSKEM SAMOSTANU PRENOČIŠČA ZA BOLNIKE IN STARŠE BOLNIH OTROK

POTEM KO SO MINORITI AVGUSTA ZAPUSTILI PROSTORE SAMOSTANA SV. MAKSIMILIJANA KOLBEJA OB ŽUPNIJSKI CERKVI SV. PETRA V LJUBLJANI, SE JE S SEPTEMBROM ODPRLA MOŽNOST PRENOČEVANJA ZA ONKOLOŠKE BOLNIKE IN STARŠE BOLNIH OTROK.



FOTO: P. G.



FOTO: ANJA KASTELIC

Samostan sv. Maksimilijana Kolbeja ob cerkvi sv. Petra

Samostan, ki je od *Pediatrične klinike, Onkološkega inštituta Ljubljana* in drugih bolnišnic oddaljen le nekaj minut hoje, lahko v srednji etaži sprejme starše otrok, ki se zdravijo na *Pediatrični kliniki* v Ljubljani in prihajajo od daleč, prav tako pa onkološke bolnike, ki v Ljubljano prihajajo na terapije ali preiskave in potrebujejo nočitev ali krajše bivanje v neposredni bližini *OIL* in *UKC-ja*.

V prvem nadstropju so na voljo štiri urejene sobe s kopalnico, z možnostjo priprave obroka, osebne in skupne molitve ter pogovora za tiste, ki so v stiski in bi to želeli; v kleti je pogovorna soba, v mansardi pa stanujejo študenti.

Za samostanske prostore je trenutno odgovorna ga. Anja Kastelic, posvečena sestra iz skupnosti *Na tvojo Besedo*. V zgornjem nadstropju bo nastanjenih

devet študentov, druge prostore pa bo uporabljala skupnost *Na tvojo Besedo*. Zlasti velika dvorana bo po potrebi na voljo tudi drugim skupinam, ki bodo izrazile to željo.

Če potrebujete prenočišče, lahko stopite v stik z go. Anjo Kastelic, ki je dosegljiva na tel. št. 041 631 551 in po e-pošti: anja.kastelic1@gmail.com

PROJEKT ONKO

O PROJEKTU *ONKO* SMO V NAŠI REVIJI ŽE PISALI. *DRUŠTVO ŠTUDENTOV MEDICINE* ZAVZETO NADALJUJE S SVOJIM DELOM IN POSLANSTVOM. V NOVEMBRU SO PRIPRAVILI

OKROGLO MIZO NA TEMO SOOČANJA S RAKOM IN JO POIMENOVALI *MOČ BESEDE*. VSI IMAMO NAMREČ POMEMBNO VLOGO PRI OBLIKOVANJU SPLOŠNEGA DOJEMANJA RAKA IN USTVARJANJU KULTURE, V KATERI LJUDJE S TO DIAGNOZO NE BODO IZPOSTAVLJENI DISKRIMINACIJI. RAK JE VEČ KOT SAMO DIA-

GNOZA IN BOLEZEN; POSAMEZNIKU IN NJEGOVIM
BLIŽNJIM KORENITO SPREMENI ŽIVLJENJE.



FOTO: PROJEKT ONKO

V pogovoru o spoprijemanju z boleznijo še iz osebnega vidika sta se študentom medicine pridružili prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., častna predsednica, in podpredsednica *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Breda Brezovar Goljar. Skozi pogovor so udeleženci na osnovi strokovnih in osebnih izkušenj lahko spoznali poslanstvo društva, področje psihoonkologije, knjigo dr. Vegljeve *Nešteto razlogov za življenje*, celostno obravnavo in pot okrevanja po diagnozi rak.

V društvu smo navdušeni nad mladimi medicinci in projektu Onko želimo še veliko uspehov na poti ozaveščanja o tej bolezni!

BELO SE PERE NA 90 BRONJE ŽAKELJ PREVEDENO ŽE V SEDMI JEZIK

KNJIGA *BELO SE PERE NA 90* JE GOTOVO ENA NAJVEČJIH USPEŠNIC ZADNJIH DESETLETIJ PRI NAS. MED DRUGIM JE POSTALA ROMAN LETA IN PREJELA DELOVO NAGRADO KRESNIK. AVTOBIOGRAFSKA ZGODBA, KI BRALCA PONESE V OSEMDESETA LETA PREJŠNJEGA STOLETJA, V ČAS JUGOSLAVIJE, V SREDIŠČE DINAMIČNE RAZŠIRJENE DRUŽINE, V KATERO VSTOPITA SMRT IN BOLEZEN IN JO ZA VEDNO SPREMENITA, JE TAKO PREVZELA BRALCE IN KRITIKE, DA SE JE BRONJA ŽAKELJ ZNAŠLA V SREDIŠČU LITERARNEGA ŽIVLJENJA KOT AVTORICA, KI JE ODPRLA TEMO, V KATERI SE PREPOZNA VSAKDO. O TEŽKIH STVAREH, KI JIH, KO PRIDE ČAS, MORAMO SPREJETI. ROMAN, KI GA JE IZDALA ZALOŽBA *BELETRINA*, JE ŽE V TREH MESECIH PO IZIDU POSTAL USPEŠNICA. S POMOČJO PREVODOV JE DOSEGEL TUDI ITALIJO, HRVAŠKO, BOLGARIJO, SEVERNO MAKEDONIJO, IZRAEL IN POLJSKO TER TUDI SRBIJO. ŽE NEKAJ ČASA PA SE GOVORI, DA BO NA OSNOVI KNJIGE NASTAL TUDI FILM, KI GA BO REŽIRAL MARKO NABERŠNIK. OPRAVLJENO JE ŽE ZELO POMEMBNO DELO: PISANJE SCENARIJA. KNJIGA V BEOGRADU V IZLOŽBENIH OKNIH KRALJUJE ŽE NEKAJ TEDNOV.

Bronja Žakelj je tudi zelo »naša«. Bila je soustvarjalka in dolgoletna članica uredniškega odbora revije *Okno*. Pravi, da se prvega srečanja z *Oknom* spominja skoraj tako, kot bi bilo danes:

»V roke sem vzela revijo, ki je ležala ob meni, nekaj spetih listov, pravzaprav, in brez volje listala po njej. In potem sem se ustavila. In brala. O nekom, ki je bil tak kot jaz. O nekom, ki mu tudi ni bilo

lahko in ki ga je bilo strah steklenic nad seboj. Tako kot mene. Ampak predvsem o nekom, ki živi, ki še ima v rokah to življenje, tako čudežno in krasno in lepo. In zato, zaradi teh drobnih vrstic je bilo spet lažje verjeti. Meni tisti dan. In še dan potem. Zaradi te drobne zgodbe, ki sem jo srečala na tistih osamljenih stolih takrat, in zaradi vseh zgodb, ki prihajajo vsa leta vame skozi Okno, veliko Okno, vedno odprto na stežaj.«

Draga Bronja, ponosni nate Ti iskreno čestitamo!



Bronjina knjiga v izložbi knjigarne v Beogradu

SKRBIMO ZA ANALNO ZDRAVJE

V želji da bi dobro in odgovorno skrbeli za svoje zdravje, vas želimo v okviru *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* opozoriti tudi na pomembnost analnega zdravja. Avtor zgbanke doc. dr. Boštjan Mlakar, dr. med., spec. abdominalne kirurgije, se ukvarja predvsem s področji, ki so v Sloveniji še tabuizirana. Pripravil je nekaj osnovnih informacij ter navodila za pregledovanje zadnjika in zadnjikovega kanala. Avtorica skic je Barbara Majcen, dipl. m. s., publikacijo pa sta uredili prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., in Majda Šmit, dipl. m. s. S samopregledovanjem se lahko izognemo marsikateri nevšečnosti in tudi resni bolezni. Lastna skrb za analno zdravje torej temelji na samopregledovanju. S pomočjo brošurice izvemo, kako se pregledovati, kaj s tem pridobimo, komu se pregled zlasti priporoča, zakaj sploh pride do raka kože zadnjika in njegovega notranjega dela ter v katerih primerih je vseeno nujen obisk proktologa.

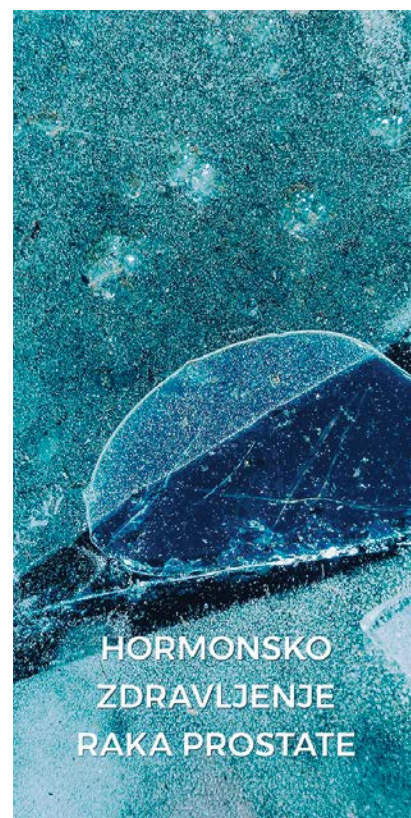


SKRBIMO ZA ANALNO ZDRAVJE

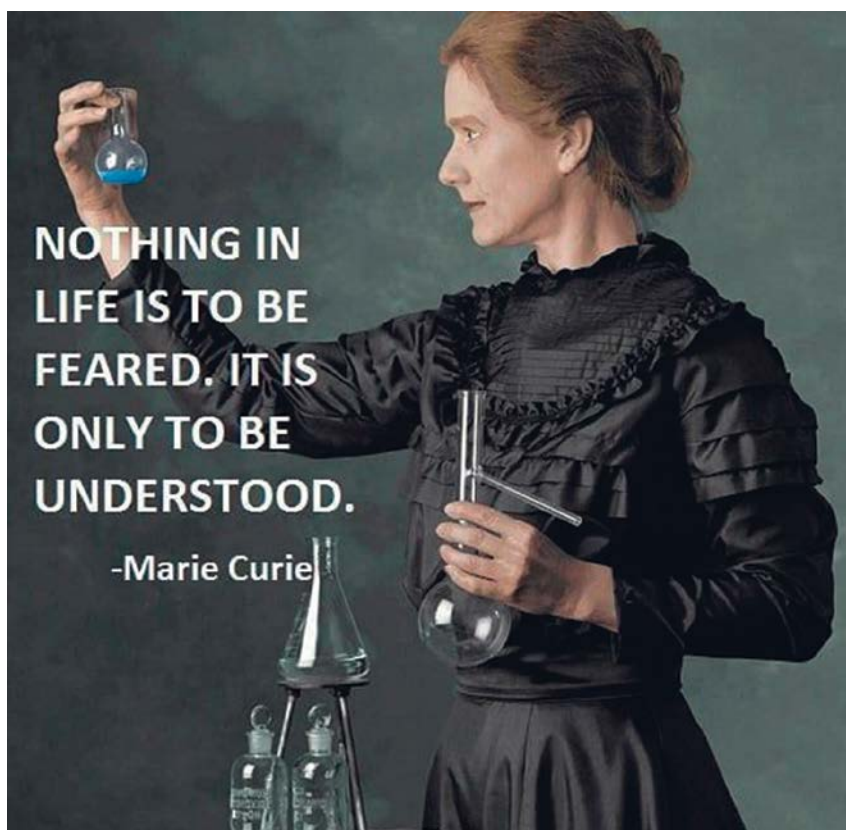
Navodila za samopregledovanje

HORMONSKO ZDRAVLJENJE RAKA PROSTATE

Rak prostate je eden izmed najbolj pogostih rakov pri moških po 50. letu starosti in zaradi staranja prebivalstva bo tudi obolevnost najbrž še naraščala. V Sloveniji je bilo leta 2020 na novo odkritih 1460 bolnikov z rakom prostate. A če moški dovolj hitro prepoznajo prve znake bolezni in pravočasno poiščejo zdravniško pomoč, je delež ozdravljivosti lahko visok – okrog 80 odstotkov. Zgibanka izpod peresa Urške Bokal, dr. med., ki je hkrati tudi strokovna vodja *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica*, spregovori o simptomih raka prostate in njihovem prepoznavanju, predvsem pa o novih oblikah hormonskega zdravljenja te bolezni. Posveti se njihovim stranskim učinkom in svetuje, kako jih lahko omilimo: poleg splošne usmeritve v zdrav življenjski slog tudi z aktivnim sodelovanjem pri zdravljenju. Predstavi nam samoocenjevalna vprašalnika za depresijo in tesnobo. Dodan je dnevnik, ki naj bo stalen spremljevalec bolnika, v katerega lahko vpiše seznam zdravil, ki jih jemlje, rezultate meritev krvnega tlaka in telesne teže, obiske pri zobozdravniku, merjenje kostne gostote in ocene srčno-žilnega tveganja.



HORMONSKO ZDRAVLJENJE RAKA PROSTATE



NOTHING IN
LIFE IS TO BE
FEARED. IT IS
ONLY TO BE
UNDERSTOOD.

-Marie Curie

»Ničesar v življenju se nam ni treba bati; treba je le razumeti. Zdaj so časi, ko lahko več razumemo, da se bomo manj bali.«

MARIE CURIE

MARIE CURIE, PRAV GOTOVO ENA NAJBOLJ SLAVNIH ZNANSTVENIC, ŠE DANES PREDSTAVLJA VIR NAVDIHA GENERACIJAM ŽENSK. JE NAMREČ PRVA, KI JE PREJELA NOBELOVO NAGRADO, ŠE VEČ, POLEG LINUSA PAULINGA JE TUDI EDINA PREJEMNICA TE NAGRADE ZA DVE RAZLIČNI PODROČJI. RODILA SE JE V UČITELJSKI DRUŽINI V VARŠAVI NA POLJSKEM. OČE JE UPRAVLJAL VEČ ŠOL, MATI JE BILA RAVNATELJICA V ENI OD VARŠAVSKIH ŠOL ZA DEKLETA. ŽAL JE PREKMALU ZBOLELA ZA TUBERKULOZO IN UMRLA, KO JE BILA MARIE STARA ENAJST LET. S SESTRO BRONIO STA BILI IZJEMNO VZTRAJNI IN AMBICIOZNI. NAJPREJ JE PRVA V PARIZU DOŠTUDIRALA MEDICINO, MEDTEM KO JE MARIE DELALA IN VZDRŽEVALA OBE. LETA 1891 JE MARIE PRIPOTOVALA V PARIZ IN SE VPISALA NA UNIVERZO SORBONNE, ENO REDKIH EVROPSKIH UNIVERZ, NA KATERO SO SE LAHKO VPISALA TUDI DEKLETA. IN TAKRAT JE BRONIA VZDRŽEVALA SVOJO SESTRO. LETA 1893 JE MARIE MAGISTRIRALA IZ FIZIKE IN NATO VPISALA ŠE MAGISTRSKI ŠTUDIJ MATEMATIKE TER GA V ENEM LETU TUDI KONČALA.

Tik pred koncem magisterija iz matematike se je vključila v projekt raziskave magnetnih lastnosti različnih jekel v odvisnosti od kemijske sestave. Ker ni imela na voljo primerne laboratorija,

so jo znanci predstavili 35-letnemu fiziku Pierru Curieju, predstojniku laboratorijev v *Mestni šoli za industrijsko fiziko in kemijo*, kjer je Marie tudi dodelil prostor za raziskave. Med njim je vzplamtel ljubezen; našla sta se tudi kot raziskovalca z enako strastjo.

Naslednjih 14 let predstavlja najbolj vznemirljiva leta njunega življenja, saj sta sodelovala pri raziskovanju radioaktivnih elementov, kar je privedlo do odkritja dveh novih. Leta 1897 je Marie Curie doktorirala iz fizike in s tem postala prva ženska v Franciji, ki ji je uspel ta podvig. Leto kasneje sta s Pierrom naznanila, da sta odkrila dva nova radioaktivna elementa; prvega sta poimenovala *polonij* (po Mariini domovini Poljski), drugega pa *radij*. Hkrati sta razvila tudi metodologijo za odkrivanje novih radioaktivnih elementov. Leta 1903 je Marie prejela *Nobelovo nagrado za fiziko*, s čimer je postala prva ženska dobitnica te prestižne nagrade. Po moževi smrti je nadaljevala njuno delo in zasedla njegovo profesorsko mesto na Sorbonni – tako je postala prva profesorica na tej univerzi.

Leta 1911 je Marie prejela še *Nobelovo nagrado za kemijo*. Zadnje desetletje svojega življenja je preživela v uspešnem laboratorijskem raziskovanju svoje hčere Irene in zeta. Uspelo ji je dočakati njuno odkritje umetne radioaktivnosti, vendar ni doživela novice, da sta si za to odkritje prislužila Nobelovo nagrado. Umrla je julija 1934 v Franciji. Vzrok njene smrti je bila aplastična anemija, ki se je pri njej verjetno razvila zaradi



Pierre in Marie Curie

dolgotrajne izpostavljenosti radioaktivnemu sevanju. Tudi smrt njene hčere Irene Joliot-Curie zaradi levkemije je potrdila, kako nevarna je prekomerna izpostavljenost radioaktivnemu sevanju.

Pepel Marie in Pierra Curieja so leta 1995 po navodilih francoskega predsednika Mitterranda prestavili v grobnico v Pantheonu, največjem francoskem spomeniku junakov in od pokopa Marie dalje tudi junakinj.

Še danes pa odmevajo njene misli tudi s področij vsakdanjega življenja in so nam v navdih.

.....
Ne bojte se popolnosti; nikoli je ne boste dosegli.

.....
Ničesar v življenju se nam ni treba bati; vse je treba le razumeti. Zdaj so časi, ko lahko razumemo več, zato se bomo lahko manj bali.

.....
V znanosti nas morajo zanimati stvari, ne ljudje.

.....
Spadam med tiste, ki menijo, da je v znanosti izjemna lepota.

.....
Naučena sem bila, da napredek ni ne hiter ne lahek.

.....
Življenje za nikogar od nas ni lahko, a kaj zato? Moramo predvsem zaupati vase in biti vztrajni.

.....
Moramo verjeti, da smo za nekaj nadarjeni in da je v zvezi s tem treba nekaj doseči.

.....
Prvo načelo: Nikoli ne dovolite, da bi vas dotolkli ljudje ali dogodki.

.....
Čim starejši je človek, bolj čuti, da je treba uživati v sedanjem trenutku, kar je primerljivo s stanjem milosti.

.....
Obstajajo sadistični znanstveniki, ki se ukvarjajo s tem, kako odkriti napake, namesto da bi iskali resnico.

.....
Ne moremo upati na to, da bi lahko zgradili boljši svet, ne da bi izboljševali posameznika. Da bi to dosegli, mora vsak od nas delati na svojem lastnem napredku, hkrati pa si moramo deliti skupno odgovornost za celotno človeštvo. Naša dolžnost je, da pomagamo tistim, za katere menimo, da nas najbolj potrebujejo.

.....
Znanstvenik v svojem laboratoriju ni samo tehnolog; je tudi otrok, ki ga naravni pojavi prevzamejo kakor pravljice.

.....
Nikoli ne opazimo, kar je narejenega; vedno pa vidimo, kar moramo še postoriti.

.....
Vedno je dobro, če se poročimo s svojim najboljšim prijateljem.

.....
In kaj je o njej povedal A. Einstein, njen veliki občudovalec:

.....
Marie Curie je edina med znamenitimi ljudmi, ki je slava ni pokvarila.

Zbral Jurij Zor



»Spadam med tiste, ki menijo, da je v znanosti izjemna lepota.«

»KO SI RANJEN, NE SMEŠ BITI SAM«

VEČINA NAS VLASTO NUSSDORFER POZNA PREK MEDIJEV, KOT PRAVNICO IZ TOŽILSKIH VRST, KOT VARUHNJO ČLOVEKOVIH PRAVIC RS, SVETOVALKO ZA ČLOVEKOVE PRAVICE, SOCIALNO POLITIKO IN HUMANITARNOST V URADU PREJŠNJEGA PREDSEDNIKA RS BORUTA PAHORJA, KOT USTANOVITELJICO IN DOLGOLETNO PREDSEDNICO DRUŠTVA BELI OBROČ SLOVENIJE, PA TUDI KOT PISATELJICO IN PUBLICISTKO. POZNA MO JO PO NJENEM DELU V ŠTEVILNIH STROKOVNIH IN HUMANITARNIH DRUŠTVENIH DEJAVNOSTIH, NAMENJENIH RAZLIČNIM RANLJIVIM SKUPINAM.

ZNOTRAJ SKUPINE LJUBITELJEV KNJIGE SMO SE ODLOČILI, DA VLASTO NUSSDORFER SPOZNA MO TUDI POBLIŽE. V BRANJE SMO VZELI NJENO AVTOBIOGRAFIJO NEKAJ VAM ŽELIM POVEDATI. OB TEM SE JE PORODILA TUDI IDEJA, DA JO POVABIMO NA Mesečno srečanje »KNJIGOLJUBCEV« IN SKUPINE ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM LJUBLJANA, KI JE BILO ODPRTO TUDI ZA DRUGE ČLANE DRUŠTVA. SREČANJE OB NJENI KNJIGI SMO STRNILI V KRA TEK POGOVOR, V KATEREM Odstiramo vrata v njeno življenje

IN SPRAŠUJEMO, KAJ JO JE GRADIL, JI POMAGALO OB TEŽKIH PREIZKUŠNJAH IN KAJ JO VESELI TER NAPOLNJUJE NJENO SRCE.

Napisali ste številne knjige, eno prvih tudi na pobudo in spodbudo prim. Marije Vegelj Pirc, dr. med., častne predsednice Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Kako se spomnite njene spodbude in kako ste se lotili pisanja knjige?

Res, prav prim. Marija Vegelj Pirc je bila tista, ki me je tako močno nagovorila, da sem začela pisati. Dobila sem velik blok in pisalo. Odhajala sem na dopust in ga v celoti izkoristila za pisanje. Napisala sem 12 zgodb o nasilju vseh vrst nad deklicami in ženskami. Vsako zgodbo so komentirali trije moški in že decembra

istega leta je izšla knjiga *Naše deklice z vžigalicami* v 5000 izvodih, z dvema ponatisoma po 1000 izvodov. Spremenila je mnoga življenja žrtev in Belemu obroču Slovenije prinesla prva finančna sredstva za pomoč žrtvam nasilja. Bila je prelomna in prva od mojih, danes že štirinajstih.



Srečanje »knjigoljubcev«

V knjigi spominov opisujete svoje odraščanje, šolanje, študij, družino, profesionalno pot kot tudi delo na humanitarnem področju. Kaj iz te bogate poti bi izpostavili Vi in kaj so najpomembnejši uvidi prehojene poti?

Knjiga resnično predstavi mojo življenjsko pot in je precej pretresljiva, saj se dotakne vzponov in padcev; vsega je bilo veliko. Pokaže pot mnogim, ki včasih že ob manjših težavah obupujejo. Mnogi, ki so jo brali, sporočajo, da si nikoli niso predstavljali, da je bilo moje življenje tako posebno in tudi težko. Videli so le vzpone in uspehe.

V knjigi spoznamo, da ste odraščali v dveh ljubečih družinah. Kako sta vsaka posebej oblikovali Vašo osebnost?

Imela sem prav posebno otroštvo, a prav to me je usodno zaznamovalo. Spoznala sem vse – revne in bogate, mlade in stare, srečne in nesrečne, zdrave in bolne. Naučili so me velike odgovornosti, delavnosti, pravičnosti, poštenosti in točnosti. Izjemna podlaga za vse življenje! Hvaležna sem obema družinama.

Po prebranem v Vaši knjigi nas prežema misel, kako zelo ste pre-

dani temu, da delate dobro za nebogljene, siromašne, zapostavljene in bolne. Od kod ta klic, to poslanstvo?

S tem se najbrž rodiš, pomembno je predvsem otroštvo, pa tudi mladost. Nikoli nisem živela v vati, zato sem kasneje zmogla tudi najtežje preizkušnje. Hvaležna sem za to in zato težko sprejemam razvajenost mnogih, ki jih v današnjem času zlasti mamice ujčkajo in delajo namesto njih. Kdaj bodo ti otroci odrasli, kdaj bodo sposobni skrbeti za svojo družino? Vse, kar lahko daš svojemu otroku, lahko zgolj do 18. leta. Zato pravimo, da otrok tedaj postane polnoleten. Takrat mora znati prav vse in počasi začeti »vračati« staršem. Žal je naša mladina doma skoraj do 30. leta in v zveze »rine« povsem nepripravljena. Kako bodo skrbeli za otroke, če še zase ne znajo? Kdo jim bo pekel jajčka za zajtrk? Mamica? Služkinja? In zveze propadajo druga za drugo. Živeli bi radi lepo, imeli bi vse – krasno službo, visoke plače, hišo, prestižni avto in to takoj. Za kaj si bodo kasneje sploh prizadevali? Huda zмотa in podlaga za depresijo.

Kljub nosečnosti ste opravili vse izpite in diplomu na Pravni fakulteti v Ljubljani v treh letih in enajstih mesecih. Ob dveh otrocih in bolnem možu ste realizirali bogato profesionalno pot, hkrati pa se razdajali za dobro sočloveka, pisali in še in še bi lahko naštevala. Kako Vam je to uspelo? Kaj je tisto, kar Vam je pomagalo, da ste vse to opravili in tako veliko dosegli?



Z Vlasto Nussdorfer se je pogovarjala Breda Brezovar Goljar.

Bila sem dobro »opremljena« in tudi zelo delavna. Reševala me je izjemna organiziranost. Vse sem natančno načrtovala in se veselila uspehov. Vedela sem, da le delo lahko pomeni rezultate. Imam tudi srečen in optimističen značaj. Tako vzgojena sem znala prenesti tudi padce in poraze. Marsikdo bi ob tem potreboval kakšno posebno pomoč. Danes ljudje pogosto izgorevajo. Intenzivno sem se predajala tudi družini; nikoli ni bila zanemarjena zaradi moje službene poti. Otroka sem naučila delati in na to sem zelo ponosna. Bili smo in smo še zelo povezani. Nikoli me nista izkoriščala. Gledam nekatere starše, ki bodo morali večno skrbeti za svoje otroke in celo vnuke. Rada sem z vnuki, a me otroka vedno vprašata, če lahko, saj sem še vedno zelo zaposlena. Spoštovanje je na prvem mestu.

»Bolezen je nekaj najhujšega, zlasti če si z njo sam. Mi na srečo nismo bili, vedno se je našel kdo, ko sem to najbolj potrebovala. Potrebovala sem sočutje in ljubezen in imela sem srečo, da so nasproti prihajali taki, ki so jo lahko dali. Vedno jim bom hvaležna, Dovolj je bila lepa beseda, pogovor, razumevanje. Ko si ranjen, ne smeš biti sam,«

ste zapisali v knjigi. Kaj bi danes temu dodali, glede na to, da postajamo vse bolj družba individualistov, pohlepa, ko tkivo skupnosti in s tem pomoč drugemu postajata vse tanjši?

Lepo je, če dobre odnose gradiš in vanje veliko vlagáš. Vse se namreč vrne. Imam izjemno široko mrežo prijateljev. Ne smeš zgolj pričakovati, da se bo ves svet vrtel okoli tebe. Treba je tudi dajati.

V Vašem življenju ste se soočili s številnimi čermi, padci, razočaranji. Srečali ste se s zavistjo, neiskrenostjo? Kako ste si pomagali, da ste se pobrali in šli naprej?

Včasih sem bila precej razočarana. Zdelo se mi je, da sem »pepelka«, ki mora zgolj pridno zbirati »fižolčke«, a ostati doma in ne sme na noben ples, kamor gredo lahko le druga dekleta. Imela sem tudi nekaj »mačeh«, a vedela sem, da se mi bo dobro vrnilo. Kmalu sem bila poplačana.

Spoštovana in draga gospa Vlasta, hvala za današnji pogovor, hvala za vse Vaše misli in izkušnje, ki jih spreminjate v poslanstvo lepega in dobrega.

*Pogovarjala se je
Breda Brezovar Goljar
Foto: Arhiv DOBSLO*

NEKAJ VAM ŽELIM POVEDATI

VLASTA NUSSDORFER.

LJUBLJANA: BELETRINA, 2020,
314 STRANI.



Prišla je, topla, ljubeča, kot bi se poznali že celo življenje. Njen objem je takrat ogrel mrzlo in prazno dušo. Zopet sem dobila moč in nov zagon. Pili sva čaj in želela sem, da tisti trenutek ne bi minil. Njena srčnosti in pozitivna energija sta napolnili ves prostor. Takrat sem se zavedla, kakšen je privilegij preživetja.

Tako Tadeja, ki jo je Beli obroč vrnil v življenje ... Tako kot številne druge žrtve kaznivih dejanj, ki jim je bilo to humanitarno društvo, katerega ustanoviteljica je bila Vlasta Nussdorfer, v veliko pomoč ...

Avtorica avtobiografije Vlasta Nussdorfer je uspešna pravnička, ki z nami deli svojo izredno zanimivo, dinamično in ustvarjalno družinsko in poklicno pot

prek številnih zgodb in anekdot. Sprehodimo se od njenega otroštva do poklica tožilske pripravnice, namestnice tožilca, okrožne, višje in vrhovne državne tožilke, predsednice Društva državnih tožilcev Slovenije, ustanoviteljice Belega obroča Slovenije, ki mu je predsedovala do februarja 2013, ko je postala Varuhinja človekovih pravic, nato pa še svetovalka Predsednika republike. Napisala je 13 knjig, izkupiček pa vselej namenila dobrodelnim ustanovam. Bila je predsednica Kluba Janinih Slovenk, prejemnica številnih nagrad, ambasadorica projektov in ustanoviteljica skladov Plamen dobrote in Hipokrat. 12 let so jo uvrščali med 10 najvplivnejših pravnikov v državi. Njena življenjska pot je tako polna, da človek komaj verjame, da ima tudi njen dan le 24 ur.

V prvem delu pričujočih spominov opisuje svoje odraščanje v nenavadnih okoliščinah, šolanje, študij, družino, potem pa svoje delo v številnih strokovnih in humanitarnih dejavnostih in programih, namenjenih različnim ranljivim skupinam. Od blizu spoznamo njeno poklicno delo, sodelavce, odstre se nam tudi malo temnejše zakulisje javnih služb, ki jih je opravljala, a je o tem do sedaj molčala. Do zadnje strani sledimo njeni vztrajnosti, delavnosti, organiziranosti, predanosti in iskrenosti tako v zasebnem življenju, poklicu kot tudi v prostovoljstvu.

Življenje me je peljalo po poteh, ki so me izpolnile. Prineslo je ljudi, ki so me preizkušali, učili in bodrili, spoznala sem jih na tisoče. Mnogi

so ostali ob meni. Najboljši, edinstveni, neponovljivi. Zato sem srečna Vedno sem se odzivala na dogodke v družbi, ne glede na to, kdo jih je zakrivil. Samostojnost in neodvisnost sta izjemno pomembni in ohranila sem oboje. Dobrodelnost je bila zame celo ventil in s prostovoljstvom se ukvarjam tudi danes.

Vrh njene kariere je bila vsekakor funkcija Varuhinje človekovih pravic Republike Slovenije. Dotaknile so se je usode mnogih, ki živijo na robu, in prav te zgodbe v knjigi najbolj zaživijo pred našimi očmi.

Premnoge tančice njenega življenja se skozi knjigo odstirajo v vprašanju: *je bilo vredno?* Odgovor nanj se piše vse do zadnje strani.

Avtorica kot prva ptica v jati tistim za seboj daje zagon in pogum. In že brzimo proti cilju in opravimo vsaj 71 odstotkov daljšo pot, kot bi jo zmožel vsakdo sam ... Bistro, pogumno, lepo in vzgojeno dekle je priljubljeno in ljubljeno. V službi ji njena strokovnost, predanost delu in poštenost zagotavljajo napredovanje in ugled, a ne gre vedno zlahka. Kar težko verjamemo, kakšne ovire ji postavljajo politični in drugačni mešetarji, najbolj pa človeška zloba, ki tudi v hramih pravice ne miruje! A navkljub težkim preizkušnjam Vlasta na topel in svetel način, brez lažne skromnosti, pred bralcem razgrne svoje življenje. In tako jasno odgovarja na vprašanje, ki so ji ga nekoč zastavile študentke prava, ki jim je predavala: *Kako postati Vlasta?*

Mojca Vivod Zor

REJENKA

CLAIRE KEEGAN (PREVEDLA MAJA NOVAK). LJUBLJANA: ZALOŽBA MODRIJAN, 2015, 88 STRANI.



»Kaj te muči, punčka?« vpraša ženska.

Zazrem se v svoja stopala v sandalih. Umazana so.«

Rejenka pisateljice Claire Keegan v prevodu Maje Novak me je preprosto prevzela. Resda drobna knjižica (le 87 strani), a še kako polna vsebine! Lahko bi jo opisala kot roman v prozni upesnitvi. Pisateljica nam mojstrsko pričara irsko podeželje (prejšnjega stoletja) in dušne pokrajine njegovih ljudi. Ničesar podrobno ne opisuje, ne pojasnjuje, ne presoja, le s tenkočutno izbranimi stavki, med katerimi začitimo tudi zelo povedno tišino, nariše dogodke, ki so pravzaprav lahko čisto vsakdanji. A zaradi vsega, kar nosijo v sebi, globoko presunejo.

Zapisano nas posrka vase in nam dá spoznati tudi nezapisano.

Ob branju tonemo v svet junakinje, deklice, ki jo starša pošljeta na počitnice k sorodnikom. Bolj začitimo kot preberemo, kakšno je njeno domače okolje, kakšni so odnosi v mnogoštevilni družini, kaj vse se skriva za neizrečenim. Skozi deklličino izkušnjo v njeni začasni družini se skupaj z njo zavemo moči sprejetosti, toplin doma, pomembnosti ljubečih odnosov in izkazovanja čustev, spoštovanja drugačnosti ter dragocenosti ... tišine.

...

»Pa kaj se je zgodilo?« vpraša mama, ko avta ni več.

»Nič,« rečem.

»Povej mi!«

»Nič se ni zgodilo.« Vem, da govorim s svojo mamo, vendar sem se dovolj naučila in dovolj odrasla, da vem, kako tega, kar se je zgodilo, ne kaže nikoli omenjati. To je moja popolna priložnost za molk.

...

Takole je zapisano o pisateljici na zavihku knjige (Založba Modrijan, 2015):

Irska pisateljica Claire Keegan (1968) piše malo, a izvrstno. Do zdaj je izdala le dve zbirki kratkih zgodb – druga, Čez modra polja, je leta 2008 izšla v Modrijanovi zbirki Euroman –, a je zanje prejela vsaj ducat literarnih nagrad, med njimi nagrado Williama Trevorja, Rooneyevo nagrado za irsko književnost, nagrado Olive Cook in nagrado Davyja Byrnesa. Tako kot njen veliki vzornik John McGahern je Keeganova ena najbolj priljubl-

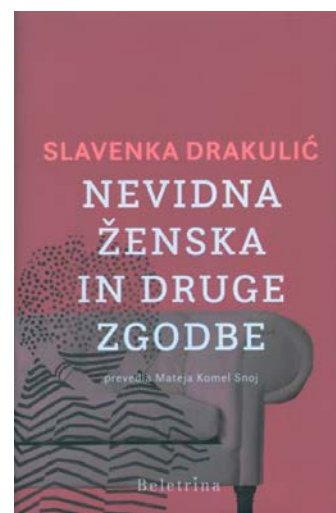
jenih irskih pisateljic, velik uspeh pa je požela tudi v Združeni državi, kjer je študirala kreativno pisanje in kjer danes tu in tam predava tudi sama.

Navdušena nad pisanjem Keeganove sem želela prebrati še kaj izpod njenega peresa in našla *Take majhne stvari* (Založba Modrijan, 2023). Toplo priporočam tudi to knjigo. Še ena mojstrovina!

Mojka Žagar

NEVIDNA ŽENSKA IN DRUGE ZGODBE

SLAVENKA DRAKULIĆ (PREVEDLA MATEJA KOMEL SNOJ). LJUBLJANA: BELETRINA, 2023, 181 STRANI.



Kdaj pride trenutek, ko rečeš sebi – ali drugemu –, da si se postaral? Je to v nekem trenutku ali ob nekem

dogodku? Je to nekaj, kar opaziš v očeh drugega, ko postaneš zanj neviden oz. te ne opazi več? To vprašanje si zastavlja avtorica Slavenka Drakulić na več mestih v knjigi *Nevidna ženska in druge zgodbe*, ko na pretanjen način opisuje fragilnost staranja, izgubo identitete in dostojanstva ter presprašuje medsebojne odnose med partnerjema, med otroki in starši. Knjiga je več kot aktualna, ne le za starejšo generacijo, ampak tudi za mlajše, saj se o starosti ne pogovarjamo. Je nekaj, kar je odrinjeno na rob družbenega in osebnega razmisleka, nekaj, česar se moramo v sodobni družbi *lepih in zdravih* skoraj sramovati. Starost se kaže v današnjem svetu, kot bi bila *kužna*.

V enem izmed intervjujev pisateljica in publicistka Slavenka Drakulić pravi, da ko je začela razmišljati o temi staranja, se je lotila raziskovanja, kaj je bilo na to temo že napisanega, in prišla do ugotovitve, da bore malo. Moški pišejo predvsem iz perspektive izgube libida, ženske pa v povezavi z boleznijo. Tudi zato je njen prispevek v kontekstu širšega razmisleka o staranju več kot dobrodošel.

Knjiga Slavenke Drakulić *Nevidna ženska in druge zgodbe* je napisana v prvi osebi in v obliki 16 pretresljivih zgodb, ki brez olepševanja zadanejo v bistvo spopadanja s staranjem, šibkostjo in osamljenostjo, s strahom pred izgubo spomina in identitete; govorijo o človeškem dostojanstvu in lepoti, o neizrečenih besedah v preteklo-

sti, ki donijo v sedanjosti in terjajo odgovor za jutri.

Med drugim beremo tudi o tem, koliko bolečine lahko prenesejo otroci ob pogledu na šibkost staršev in zakaj se jim tako mudi, ko so na obisku pri njih, bodisi doma ali v domu starejših občanov. Jim bo kdaj žal, da jih niso vprašali o osebah na porumenelih fotografijah iz preteklosti, o zgodbah, ki se rišejo v ozadju časa njihovega življenja? Kam bo odtekel spomin staršev, ko jih ne bo več? Ob tem pa se pojavi tudi vprašanje, kam odtekata naš čas in včerajšnji spomin. Kdo ga bo hranil, ko nas več ne bo?

Slavenka Drakulić mojstrsko vrta v vprašanje dotika in kako lahko boli obžalovanje, da se nismo dotaknili starša, ko je bil še čas, in mu povedali, kar nam leži na duši. Zakaj se pojavi jeza ob spoznanju, da počasi odhajajo?

V eni izmed zgodb se pretanjeno dotakne tudi teme, da naše mame niso z nami nikoli govorile o tem, kako se telo z leti spreminja, kako lepota usiha, o občutku izgube in sramu, kot bi bila starost, celo kadar ni bolezen, samo nepretrgana vrsta ponižanj, ki jo spremlja vse večja ravnodušost starajočega se človeka in se kaže kot tiha vdaja.

Nekje drugje avtorica subtilno pokaže na spoznanje o podobnosti s staršem, kar vzbuja včasih boleč občutek zamujenih priložnosti v življenju, ki je teklo mimo, ne da bi se sprijaznila s tem, kakršna sta, in poskusila biti boljša drug do drugega.

Odnos do starajočega se telesa Drakulićeva subtilno opiše, ko moški v eni izmed zgodb spozna, da ga mlada medicinska sestra v njegovi goloti niti ne opazi in da se svojega videza bolj ustraši on sam. Kako ga njegova nevidnost prizadene, ve le njegova žena, ki pozna njegoovo nečimrnost, vendar se o tem, tako kot o drugih neprijetnih temah, ne pogovarjata in sta se o tem že dolgo nazaj navadila molčati. In vendar, kot ugotavlja avtorica, nista bili težava mlada sestra in zadrega moža, pač pa dejstvo, da je bila žena priča moževemu trenutku nemoči.

Kako boleče in drugačno je življenje po izgubi partnerja, nam pokaže avtorica v zgodbi *Kava nima več enakega okusa*, čeprav je sveže skuhana in prijetno dišeča. V njej ni več dvojine, skupnega spomina na vse popite kave, od prve, po skupno preživeti noči, do vseh drugih, ki so bile tihe sopotnice njunega življenja.

Knjiga nas skozi zgodbe med drugim uči, naj vprašamo starše o njihovem življenju, mladosti in otroštvu, dokler so živi, se jih dotaknemo, dokler je upanje, da nam objem ali dotik vrnejo. Ali pa trohico nasmeha v očeh, v katerih se zrcali zahajajoče sonce.

Knjiga je učbenik življenja, v katerem domuje tudi starost.

Breda Brezovar Goljar

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

BODI TI. VSI DRUGI SO ŽE ZASEDENI



Lili Sever,
viš. vzgojiteljica z Dermatovenerološke klinike

Najprej en lep, morda malo drugačen pozdrav vsem, ki ste zopet z nami in prebirate naš otroški kotiček.

Zakaj malo drugačen pozdrav, se boste vprašali. Naj bo zato, ker bomo danes spregovorili prav o drugačnosti.

Kaj pa si sploh predstavljamo pod besedo drugačnost?

Drugačnost pomeni, da se nekdo ali nekaj razlikuje po lastnostih od določenega oziroma tistega, s komer oziroma s čimer ga primerjamo. Drugačnost se v naj-

različnejših oblikah pojavlja skozi vso zgodovino človeštva in na vseh področjih človekovega delovanja.

Vsak človek je drugačen. Tako pač je in prav je tako. Vsak je unikaten in kot takšen zaseda svoje mesto in vlogo v družbi. Dve različni osebi ne moreta zasedati istega prostora v družbi in tudi ne moreta biti enaki oziroma ne smeta biti v vsem enaki!

Oscar Wilde je dejal: »Bodi ti. Vsi drugi so že zasedeni!«

In prav je, da vsakdo od nas razvija svoje lastnosti, raziskuje svoje interese, uresničuje svoje sanje in izpolnjuje svoje poslanstvo, živi svoje življenje in bogati svet s svojimi darovi. Torej je edino pravilno, da smo različni in drugačni.

Lahko bi rekli, da je drugačnost največji čar življenja, ki pa ga pogosto sploh ne znamo ceniti.

Niti dve živi bitji si nista med seboj čisto enaki, niti dva planeta in ne dve bilki. Narava je tista, ki ne ločuje in ne sortira, temveč zgolj ustvarja. Človek pa je tisti, ki ločuje, ravna in si podreja. Nihče ni identično enak drugi osebi. Vsak človek gleda svet skozi svoje oči in na svoj prefinjen način. Nihče ni napačen, če je drugačen od nas, od drugih. Vsi smo krvavi pod kožo in vsi smo ljudje!

Cenimo, spoštujemo in učimo se od drugačnosti, saj smo tudi sami drugačni. Najdimo tisto, kar je polno ljubezni in je skrito v nas. Enako pustimo tudi vsem drugim in živimo kot zgled.

Bodimo, kar smo, in zasijmo – pa čeprav smo drugačni!

O drugačnosti so veliko pripovedovali in ustvarjali tudi otroci, ki se zdravijo na otroškem oddelku *Dermatološke klinike* v Ljubljani, in sicer v mesecu maju, ki ni le mesec ljubezni, temveč tudi mesec raznolikosti.

Pa pogledjmo, kaj so povedali o drugačnosti.

DRUGAČNOST POMENI ...

... da imaš drugačno barvo kože, barvo las in da si drugačne postave.

Maja, 10 let

... da se drugače vedeš, govoriš, pišeš.

Jan, 9 let

... da sta fant in dekle drugačna, pa tudi rastline in živali so drugačne.

Zoja, 8 let

... da je nekdo boljši, nekdo slabši, nekdo večji, nekdo manjši.

Ana, 8 let

... da je nekdo temnopolt, drugi pa svetlopolt.

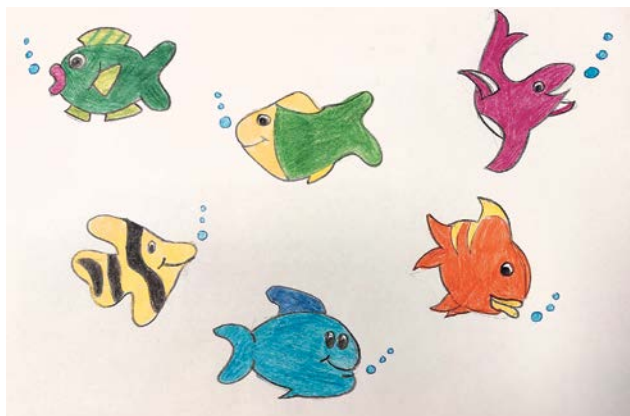
Bojan, 9 let

... da so nekateri bolj veseli, drugi pa bolj resne narave.

Žana, 7 let

DRUGAČNOST V MOJIH OČEH

Se kdaj vprašate, kakšen bi bil svet v enakih barvah? Kakšen bi bil svet brez raznolikosti? Kako bi bilo, če bi po cestah vozili enaki avtomobili in se po ulicah spreha-



»V morju plava veliko rib. Tudi one so različne in se razlikujejo med seboj.« – Ana, 9 let



»Tudi hiše in avtomobili so različni med seboj.« – Hana, 13 let

jali enaki ljudje, ki bi na svet gledali popolnoma enako?

Pomislite malo, kako bi bilo živeti s popolnoma enakimi ljudmi okoli sebe. Mnenja bi bila enaka, vsi bi delali isto ...

Kako pa se počutite sedaj, ko smo si ljudje različni med seboj? Je življenje lepše?

Seveda je in veseli smo lahko, da smo si različni. Vsak od nas ima svoj pogled na svet, vsak ima svoje mnenje, ki ga tako ali drugače izraža. Vsak od nas ima dano priložnost, da se dokaže v svojih sposobnostih. Vsi živimo svoje življenje, imamo vzpone in padce, le znati se moramo pobrati, ko nam spodrsne. Pri tem pa nam pomagajo naši prijatelji – ljudje, ki nas imajo radi. Človek je družabno bitje. Med seboj si moramo prisluhniti, sprejemati moramo tudi drugačne in se zavdati, da so prav tako čuteči kakor mi. Ni pomembno, ali so veliki ali majhni, svetlo ali temnopolti, v vseh namreč bije srce!

Če se bomo znali med seboj sprejemati in spoštovati takšne, kot smo, bo veliko lažje meni, tebi in vsakomur na tem svetu drugačnosti.

Ne pozabimo, da je vsak človek zgodba zase!

Špela, 12 let

SVET DRUGAČNOSTI

V svetu drugačnosti so drugačni ljudje.

V svetu drugačnosti tudi cvetlice drugače diše.

V svetu drugačnosti ptički prepevajo, pa vendar se med seboj sporazumevajo.

Prav lepo je v tem svetu drugačnosti.

V njem vsak nekaj najde zase, nekaj, kar ga veseli.

In prav zato je tako lepo živeti v svetu drugačnosti.

Zala, 10 let

DRUGAČNOST

Nekateri se smejiijo, drugi žalostijo. Nekateri so manjši, drugi večji, tretji močnejši.

Prav vsak je drugačen in poseben, vendar s tem ni nič narobe, saj drugačen še ne pomeni biti napačen.

Drugačne moramo spoštovati in jim roko podati, saj nikoli ne vemo, kdaj in komu bomo glavo na ramo naslonili in kakšno solzo potočili.

Kaja, 10 let

DRUGAČNI

Na svetu smo ljudje, takšni in drugačni. In nismo vsi enaki – smo drug drugemu drugačni.

Eden lepše riše, a drugi zida hiše. Tretji bolezni zdravi vse, četrti skrbi, da red je.

Vsak je drugačen – še sreča, a tale sreča je bežeča, če človek merilo je sam sebi in gleda svet, kot da ga ne bi.

Tak človek tava po svetu in bo taval, dokler ne spozna, da vredno iskati ni enakosti v svetu drugačnosti.

Ko to spozna, se vrne nazaj, z drugačnimi zaživi in se z njimi veseli.

Manca, 10 let

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ ON LINE

POZITIVNI ODNOS DO ŽIVLJENJA

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM ON LINE SE ŽE TRE-TJE LETO ZAPOVRSTJO SESTAJA NA SPLETNI POVEZAVI ZOOM, IN SICER VSAK DRUGI ČETRTEK V MESECU, OB 18. URI.

Naša srečanja, ki jih sooblikujeva z zdravnico Jadranko Vrh Jermančič, dr. med., so vedno znova neprecenljiva za vse nas, ki vstopamo v varen krog pogovora, ki je podporen, razumevajoč in v katerem bogatimo sebe in druge. Srečanja so raznolika, kot smo različni ljudje, ki se jih udeležujemo. S seboj prinašamo različne izkušnje in težave, ki jih prinaša bolezen, in hkrati zelo podobna občutenja strahu, upanja, globokega vpogleda v dimenzije življenja, ki so onkraj materialnega sveta. V skupino pa prinašamo tudi veselje.

Prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., je v svoji knjigi *Nešteto razlogov za življenje* med drugim zapisala, da zdravljenje raka poleg zdravljenja telesa potrebuje tudi zdravljenje duše. Pogovor z nekom, ki deli podobno izkušnjo oziroma z nekom, ki bo razumel tvojo stisko in te poslušal, ne da bi pametoval, deluje velikokrat zelo blagodejno in razbremenjujoče.

Pogovori v naši skupini so poglobljeni. Vsakdo dobi prostor, da podeli svoje misli in skrbi, a hkrati se velikokrat pogovarjamo tudi o naših malih zmagah, ki jih

dnevno doživljamo bodisi v fotografiranju sveta in življenja okoli nas, ustvarjanju z vnuki, ko rišemo na kamenčke, ki bodo varno spravljene v stekleni vazi spomina, kvačkanju odej ali šalov, ki bodo gredli in kljubovali mrazu, potovanjih, ki so bila v preteklosti shranjena za čas *potem*. Pogovarjamo se o življenju, ki dobiva po boleznih mnogo več barv, kot smo jih videli pred njo. Marsikdo se sprašuje, a je potreboval bolezen, da je začel resnično ceniti življenje, drobne trenutke v dnevu, kot je sončni vzhod, dobro knjigo, sprehod v naravi, prijaznost sočloveka. Bolje bi bilo, da boleznih ne bi bilo, vendar bi mogoče umanjala prefinjena tenkočutnost za drobne trenutke v času, ki bogatijo naše srce in življenja.

Z našo boleznijo se ne spreminjamo samo mi, spreminja se tudi naš odnos do življenja, do okolice in tudi okolica gleda na nas mnogokrat drugače. Na eni od zadnjih skupin smo se pogovarjali tudi o naših izkušnjah, ki kažejo, da nam mnogi znanci in prijatelji čutijo kot navdih za življenje, kot upanje, da se da tudi v težkih trenutkih vzdržati in jih premagovati. Tako učimo sebe in druge, da se ob pomoči medicine, z notranjim naporom, motivacijo in predvsem željo po življenju da ohraniti zdrav optimizem in upanje v pozitiven izid bolezni. Bili smo si tudi edini, da nam naša mesečna srečanja skupine, medsebojna podpora in veselje do življenja, ki ga delimo, pomaga, da vidimo življenje kot vrednoto, ki jo prežema ljubezen.

Breda Brezovar Goljar

Foto: Pexels



»POMAGALI STE MI VIDETI BOLJ JASNO, KAKO NAPREJ«

Onkofon – 080 23 55 je telefonska številka, na kateri delujemo usposobljeni prostovoljci Društva onkoloških bolnikov in strokovnjaki, vse dni v tednu med 9. in 17. uro. Namenjena je onkološkim bolnikom in njihovim svojcem za informacije, pogovor in podporo v stiski.

OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

Na *Onkofonu* delujem, kot prostovoljka z izkušnjo raka, že od samega začetka, ker verjamem, da potrebuje bolnik z rakom, ko se znajde v stiski, verodostojne informacije nekoga, ki ga bo poslušal in razumel, saj ima tudi sam izkušnjo z boleznijo. Pomembno se mi zdi, da je tovrstna podpora in pomoč na voljo tudi v popoldanskem času in med konci tedna ter prazniki.

Pogovorov z bolniki se je v teh letih nabralo veliko, včasih pa se te kakšna zgodba še posebej dotakne in še dolgo odmeva v tebi. Ena izmed njih je pogovor z bolnico, ki je dobila izvid CT na portal *Zvem* in začela raziskovati na spletišču, kaj naj bi pomenile besede iz izvida. Po telefonu je bila slišati silno razburjena, hitela mi je pripovedovati vrsto informacij, ki jih prvi hip sploh nisem mogla povezati in razumeti. Sčasoma, s pomočjo konkretnih vprašanj, sva se začeli pogovarjati o njeni bitki z boleznijo pred leti,

da od takrat hodi na kontrolne preglede, da pa jo je sedaj strah, da se je bolezen ponovila oziroma napredovala. Razumela sem strah in stisko gospe na drugi strani slušalke, saj sem se pred časom tudi sama znašla v podobni situaciji in ji to tudi odkrito priznala.

Sprašujem naprej in jo med drugim vprašam, kaj bi ji ta hip najbolj pomagalo, da bi se pomirila. Pove, da je to vsekakor pogovor z njenim onkologom. V pogovoru izvem, da imata z njim dober odnos in da mu zaupa. Izvem tudi, da sta dogovorjena, da se takoj, ko bo dobi izvid, oglasi pri njem. *»Le kako naj pridem do njega in to čim prej?«* vpraša. **Posredujem ji kontaktno telefonsko številko Onkološkega inštituta Ljubljana, 080 29 00, ki med drugim skrbi, da onkološki bolniki dobijo ustrezne informacije, kot tudi posvet z onkologom.**

Sčasoma zaslišim na drugi strani telefonske povezave veliko bolj

umirjen glas. Gospa proti koncu najinega pogovora reče: *»Hvala Vam za razumevanje in pomoč. Pomagali ste mi videti bolj jasno, kako naprej. Hvala Vam tudi za telefonsko številko, prosim pa vas še, da preverite, ali moj onkolog danes dela v ordinaciji.«* Preverim na spletni strani *Onkološkega inštituta Ljubljana* in ji potrdim. Gospa nadaljuje: *»Verjetno bom sama odnesla izvid CT do sestre in počakala, da me onkolog pokliče oziroma da se pogovoriva o izvidu; imam veliko vprašanj. Ko sem Vas poklicala, nisem vedela, kje se me glava drži; strah me je popolnoma prevzel. Sedaj sem bolj mirna, čeprav me še vedno zelo skrbi.«*

Razumem jo, zato jo opogumim, da čim prej vzpostavi stik z onkologom, potem pa se bo na osnovi pogovora odločila, kako in kaj v prihodnje. Posloviva se z besedo *srečno*, ki si jo onkološki bolniki izmenjujemo, ko se poslavljamo drug od drugega.

Breda Brezovar Goljar

NOVI PROSTORI DRUŠTVA

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je pridobilo nove prostore na Kotnikovi ulici 29 v Ljubljani iz zapuščine gospe Ane Hinterlechner Ravnik. Selitev načrtujemo za pomlad 2024. Več informacij v naslednji številki revije Okno.

BI RADI SPOZNALI ONKOLOŠKE BOLNIKE?

V Društvu onkoloških bolnikov Slovenije deluje v različnih krajih po Sloveniji 21 skupin za samopomoč bolnikov z rakom, ena skupina pa se srečuje na daljavo. Skupine se srečujejo enkrat mesečno, vodita jih koordinatorka, bolnica z lastno izkušnjo bolezni, in strokovna vodja.



Pogosto pa bolniki izražajo željo, da bi radi spoznali druge bolnike s podobno diagnozo, si z njimi izmenjali izkušnje, mnenja in informacije po telefonu ali elektronski pošti. Zato smo v društvu osnovali spletno stičišče *ONKO BOLNIK BOLNIKU* (www.onkobolnikbolniku.si), ki omogoča vzpostavitev individualnih stikov med onkološkimi bolniki. Ob prvem vstopu vsak bolnik predstavi svojo izkušnjo in po želji objavi tudi svojo fotografijo. V spletni skupnosti potem lahko kadarkoli poišče sogovornike, hkrati pa je dosegljiv za druge bolnike za morebitna vprašanja.

Bolniki govorimo isti jezik. Poiščite sogovornika!



VIDETI BOGASTVO V TISTEM, KAR IMAŠ

JANA KOZEL JE MED LJUDMI NA PTUJU, ŠE POSEBEJ PA MED ČLANI DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE, DOBRO POZNANA. V SKUPINI ZA SAMOPOMOČ BOLNIKOV Z RAKOM PTUJ DELUJE KOT STROKOVNA VODJA ŽE VRSTO LET. JE UPOKOJENA MEDICINSKA SESTRA, KI JE VEČ KOT ŠTIRIDESET LET Z VESELJEM IN PREDANOSTJO OPRAVLJALA SVOJ POKLIC. SVOJE ZNANJE IN IZKUŠNJE DELI ŠE NAPREJ MED ČLANE SKUPINE ZA SAMOPOMOČ, KOT TUDI ŠIRŠE, ŠE POSEBEJ NA PODROČJU OZAVEŠČANJA O RAKU IN PREVENTIVI. ZAVEZANOST, DA POMAGA LJUDEM, OSTAJA NJENO VODILO.



Jana Kozel

Spoštovana gospa Jana Kozel, delo medicinske sestre ste opravljali 40 let, kar je pomemben del človekovega življenja. Ko se ozrete nazaj na Vašo prehojeno pot, me zanima, kako danes gledate nanjo?

Poklic medicinske sestre sem zelo rada opravljala, z veliko ljubeznijo in predanostjo. Veliko sem delala z ljudmi in jim rada pomagala, kot to počnem še danes, veliko sem tudi dobila nazaj, bodisi v preprosti besedi *hvala* bodisi v stisku rok.

Doma sem iz okolice Ptuja, tako da sem *Srednjo medicinsko šolo Juge Polak* obiskovala v Mariboru in se po končanem šolanju zaposlila v *Bolnišnici Ptuj*. Praktično celo delovno obdobje sem službovala znotraj ptujske bolnišni-

ce. Najprej osem let na internem oddelku, kasneje pa vsa leta na oddelku za intenzivno nego.

V sklopu oddelka za intenzivno nego sem delala v protibolečinski ambulanti; tam sem se zadnjih 20 let ukvarjala z lajšanjem akutne, kronične, maligne in postoperativne bolečine. Na tem področju sem se tudi veliko naučila; imela sem dve izjemni mentorici, zdravnici prim. Majdo Šarman, dr. med., in Karmen Pišek Šuta, dr. med., ki sta nas, zaposlene v ambulanti, spodbujali in podpirali, da smo se dodatno izobraževale in nadgrajevale znanje z izkušnjami. Kot medicinska sestra v času šolanja dobiš neka znanja, ampak hitro ugotoviš, kako je pomembno, da se celo življenje učiš, bodisi ko pridejo novi aparati, nova zdravila, novi pristopi. Z novimi izzivi rasteš in napreduješ. Še posebej je bilo to pomembno, ko se je začelo razvijati področje paliativne oskrbe. Sem pa znala poiskati pomoč in jo tudi dobila.

Svoje znanje in izkušnje na področju lajšanja bolečine sem delila tudi z drugimi zdravstvenimi delavci, tako znotraj ptujske bol-

nišnice kot tudi širše, med drugimi tudi na Hrvaškem. Delo v protibolečinski ambulanti nas štirih sester je vključevalo tudi delo na drugih oddelkih bolnišnice. V glavnem smo oskrbovale bolnike in jim lajšale bolečine prek epiduralnih katetrov, subkutanih elastomernih črpalk in z močnimi morfinskimi zdravili. Še sedaj se spomnim mnogih izmed njih, predvsem pa njihovega veselja ob našem obisku, kako nestrpno so nas čakali, pa ne le zaradi lajšanja bolečin, ampak tudi zaradi klepeta, prijaznega stiska rok. Spomnim se gospe, ki je imela ogromno analgetikov in različnih težav. Ko sem jo vprašala, kako se počuti, mi je odgovorila: »Če bi bilo vedno tako, kot je danes, bi lahko živela še 100 let.« Ob tem pomislim, kako se znamo ljudje samo zaradi ene same malenkosti sekirati. Tak trenutek ti razpre pogled, da vidiš bogastvo v tistem, kar imaš. Ena sama beseda ti polepša in osmisli dan ter te spodbudi za nadaljnje delo.

Zanima me, od kod želja in klic po opravljanju tega poklica, saj vemo, kako zahteven je.

Najprej je bila moja želja postati učiteljica. Ko o tem danes razmišljam, se spomnim, da sem kot petleten otrok padla z domačega skednja in veliko časa preživela v mavcu in v bolnici. Tako sem imela priložnost opazovati delo medicinskega osebja. Tam so zelo lepo ravnali z mano in možno je, da me je ta izkušnja podzavestno pripeljala na pot dela medicinske sestre.

Ste ves čas ostali v protibolečinski ambulanti ali ste delali še na kakšnem drugem področju?

Leto 2015 je bilo zame izjemno plodno in pestro. V tistem času se je začela razvijati tudi paliativna oskrba, ki je bila neke vrste strokovna nadgradnja mojega dosedanjega dela na področju lajšanja bolečin, in tako sem zaključila paliativno šolo *Korak za korakom*, ki jo vodila mag. Mateja Lopuh, dr. med.

Leto 2015 je bilo zame nasploh plodno leto; v tem letu mi je ob delu uspelo tudi diplomirati iz socialne gerontologije na mednarodni univerzi *Alma Mater Europaea*. Tema diplomske naloge je bila s področja paliative, saj sem imela na tem področju veliko izkušenj, ki sem jih nadgradila z domačo in tujo literaturo. V sebi pa sem čutila tudi ljubezen do dela s starejšimi.

Sodelovanje z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije poteka že vrsto let; med drugim ste prejemnica priznanja akcije Znanilci upanja, s katero se je društvo zahvalilo številnim zdravstvenim delavcem. Kot strokovna vodja skupaj s prostovoljko koordina-



Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj



S kolesom na Vršič

torko Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj Marjetko Munda Bratušek skrbite za delo skupine, za ozaveščanje o raku in preventivo. Kako je prišlo do sodelovanja z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije in kako se je razvijalo?

V letu 2015 sem bila v akciji *Znanilci upanja* nominirana in prejela priznanje v kategoriji medicinskih sester. Po prejemu priznanja me je kontaktirala tedanja predsednica društva, prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med., mi predstavila delo ptujske skupine za samopomoč in me povabila v skupino, da spoznam njeno delo. Čeprav sem se pogosto srečevala z bolniki z rakom v protibolečinski ambulanti, ptujske skupino za samopomoč nisem poznala.

V začetku nisem vedela, kaj je moja vloga, a me je tedanja koordinatorica skupine, medicinska sestra Pavla Veler, počasi uvajala v delo skupine. Članice in član so me zelo dobro sprejeli, po njihovi predstavitvi življenjskih zgodb pa sem se lahko hitro povezala z njimi, saj sem se kot zdravstvena delavka dobro zavedala, kaj vse so morali preživeti in predelati. Tako sem počasi izkustveno rastle v skupini.

Udeleževala sem se internih izobraževanj znotraj društva, veliko sem se naučila tudi na supervizijah, ko sem poslušala izkušnje drugih prostovoljk iz vse Slovenije. Potem se nam je pridružila tudi Marjetka Munda Bratušek, najprej kot članica skupine, potem pa smo jo nagovorili, naj prevzame koordinatorsko vlogo. Marjetka je velik doprinos k skupini, saj ima odlične organizacijske sposobnosti in zna z ljudmi. S pomočjo prostovoljk iz skupine sva v prvem letu izpeljali akcijo *Rožnati oktober*, potem pa je steklo v plodno sodelovanje, ki traja še danes.

Pri delu s Skupino za samopomoč bolnikov z rakom Ptuj se je nabralo veliko izkušenj. Kaj Vas pri tem delu bogati in kaj prinaša v Vaše življenje?

Zelo pomembno spoznanje je, da smo si v skupini zelo različni, a hkrati zelo povezani. To se je še posebej dobro videlo med epidemijo covid-19, ko smo se samo slišali po telefonu. Kako veliko so nam pomenila srečanja v živo! Ko je posamezna članica v stiski, se takoj vzpostavi velika podpora s strani drugih. Slišiš veliko težkih zgodb, vendar ko spoznaš, kakšna energija se pretaka v skupini in

kaj vse so ljudje sposobni preživeti, te vse to bogati in utrjuje tudi, ko se sam srečaš z izzivi v življenju. Veseli me, da vsem članom in članicam skupine naša mesečna srečanja toliko pomenijo in se jih radi udeležujejo.

Za nekatere je že to, da se enkrat na mesec odpravijo na skupino od doma, velik dogodek in velik dan, ker je mogoče to edino, kar se jim poleg običajnega življenja dogaja. Socialni stiki so izjemno pomembni, še posebej za starejše ljudi, tudi s podeželja, kar se je dobro videlo med kovidom.

Naša srečanja redno obiskuje okrog 20 članic. Zelo rade sodelujemo tudi v raznih akcijah in dogodkih pri ozaveščanju o raku in krepitvi zdravja, tako v bolnišnici kot v zdravstvenem domu.

Rade se udeležujemo tudi pohodov, pred leti na Donačko goro, ob Ptujskem jezeru, v lepem spominu ostaja skupen izlet s članicami skupine iz Celja na Boč. Rade imamo letoletna srečanja, obeležujemo tudi 8. marec, valentinovo. Ena izmed članic vedno okoli pusta speče krofe, tako da je med nami tudi veliko lepega in veselega.

Že prej ste omenili, da Vam je področje paliativne blizu. V pogovoru ste mi zaupali, kako ponosni ste, da ste skupaj z Društvom onkoloških bolnikov Slovenije, ptujskimi študenti in Bolnišnico Ptuj odprli paliativno sobo. Kaj ta pomeni za bolnike in njihove svojce?

Ideja za paliativno sobo je nastala s klicem prim. Marije Vegelj Pirc, dr. med., in sicer, da so se ptujski študenti obrnili na društvo

in predlagali skupno dobrodelno akcijo, ki bi jo želeli izpeljati na Ptuju, v pomoč bolnikom z rakom. Ideja je nastala na osnovi izkušnje ene izmed študentk, kate- re mati je zbolela za rakom. Ker pa sem delala na področju paliati- ve, se mi je porodila misel, da bi bilo dobro, da bi imeli v ptujski bolnici paliativno sobo, v kateri bi zagotovili bolnikom in svoj- cem, ob medicinski oskrbi, tudi večjo zasebnost. Ptujski študenti so organizirali koncert v dvorani *Gimnazije Ptuj*. Po koncertu in z velikim posluhom *Bolnišnice Ptuj*, ki nam je dala na voljo nadstan- dardno sobo z WC-jem in tušem, smo v letu 2017 odprli paliativno sobo. *Rdeči križ* je doniral električ- no posteljo in počivalnik za svoj- ce. Vzpostavitev paliativne sobe v ptujski bolnišnici sem predstavila tudi na *Slovenskem kongresu za paliativo in hospic*.

Zanima me, kaj Vam poleg dru- žine in dela v skupini za samopo- moč še prinaša življenje in barva Vaše dni.

V zadnjem času zelo veliko berem; posegam tudi po filozof- skih knjigah, marsikatero idejo mi

da tudi sin. Nazadnje sem brala o sramu. Čeprav je zahtevno branje, prinaša veliko spoznanj o sebi in drugih.

Veliko mi pomeni vrt, v kate- rem se rada sproščam, rada pla- ninarim, kolesarim, še lani sem bila z navadnim kolesom na Vršiču. Sploh so mi všeč izleti na Gorenjsko. Rada imam tudi morje in plavanje. Veliko mi pomeni družina, še posebej cenim skup- ne trenutke, saj sta se oba otroka odselila od doma in prihajata občasno. Še posebno veselje pa imam s svojima dvema vnukoma.

Družinsko življenje mi veliko pomeni tudi ob zavedanju, da je bilo za usklajevanje poklicnega in družinskega življenja potrebne veliko organizacijske spretnos- ti, odpovedovanja vseh nas, da smo se lahko uskladili za skupne počitnice, praznovanja. Hvaležna sem, da mi je družina stala ob strani in me razumela.

Kaj bi sporočili bralkam in bral- cem ob zaključevanju leta 2023 in s pogledom naprej?

Mogoče misel, da vzamemo živl- jenje tako, kot je, da sprejme-

mo, kar nam prinese, tako lepe kot tudi manj lepe trenutke, da je pomembno, da se zavedamo drobnih trenutkov življenja, da polno živimo tudi v času, ko nam je težko. Želim, da bi se več dru- žili, saj vse bolj spoznavam, kako pomembni so socialni stiki, dru- ženje, še posebej za ljudi, ki živijo sami, ki ne vozijo avta in ne sre- čajo ljudi niti v trgovini. Tudi na vasi ni več takega druženja, kot je bilo še pred leti. Ljudje to zelo pogrešajo. Naše članice so zelo vesele, ko se družijo tudi na stoj- nicah, poklepetajo, kaj dobrega spečejo in podelijo. Želim si tudi, da bi bili bolj ozaveščeni in nare- dili kaj koristnega za naravo, da bi ji bolj prisluhnili in jo bolje razu- meli, da bi bolj trajnostno živeli in da bi bili bolj zadovoljni s tem, kar imamo. Kajti imamo veliko.

Spoštovana gospa Jana Kozel, hvala za pogovor, za tople in spodbudne misli, hvala za Vašo predanost in pomoč sočloveku, za Vašo naravnost v dobro.

*Pogovarjala se je
Breda Brezovar Goljar
Foto: Jana Kozel*

IZOBRAŽEVALNI SEMINAR ZA PROSTOVOLJKE IN PROSTOVOLJCE PROGRAMA POT K OKREVANJU

ROGAŠKA SLATINA, 21. DO 23. SEPTEMBER 2023

V programu *Pot okrevanju*, ki temelji na samopomoči bolnikov z rakom, delujejo številne prostovoljke in prostovoljci. To delo je ne samo plemenito, temveč tudi odgovorno, zato v Društvu

skrbimo za redno izobraževanje in tudi za supervizijo, s katero poskrbimo za razbremenitev. Težke zgodbe bolnikov in njihovih bližnjih seveda puščajo sledi tudi na prostovoljcih.

Izvrstna predavanja na izobraže- valnem seminarju, veliko med- sebojnih pogovorov in projekt

Gibanje na recept so nas, prostovoljce, zopet povezali in nam dali energijo za nadaljnje delo ter podporo onkološkim bolnikom. Zdaj še bolje razumemo celotno onkološko rehabilitacijo; veliko novega smo slišali tudi o rakah prebavil. Za vse to se iskreno zahvaljujemo prof. dr. Nikoli Bešiču, dr. med., in asist. dr. Vesni Homar, dr. med., ki sta nam поблиže predstavila celotno onkološko rehabilitacijo, doc. dr. Nini Kovačević, dr. med., ki je spregovorila o blaženju ginekoloških težav bolnic z rakom dojk, in Sanji Marković, dr. med., ki je predavala o rehabilitaciji po rekonstrukciji dojke. Sanja Đukić,



Seminar za naše prostovoljce v Rogaški Slatini

dipl. fiziot., spec., nam je predstavila oblike fizioterapije, ki preprečujejo težave bolnic z rakom dojk, prim. Bojan Pelhan, dr. med., je spregovoril o pomenu poklicne rehabilitacije onkoloških bolnikov, dr. Rok Petrič, dr. med., pa je govoril o kirurškem zdravljenju raka debelega črevesa in danke ter rehabilitaciji bolnikov s tema rakoma. Prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., je predavala o sistemskem zdravljenju rakov prebavil, mag.

Franc Anderluh, dr. med., pa o zdravljenju raka debelega črevesa in danke z obsevanjem. Janez Lipec, predsednik *Zveze za nordijsko hojo Slovenije*, nam je dal uporabne informacije o pravilni nordijski hoji.

Prostovoljke in prostovoljci smo bili veseli tudi prijetnega druženja, še posebej tistega na plesnem parketu.

Foto: Arhiv DOBSLO

NAŠE DRUŠTVO NA OBISKU

Predavanje in pogovor s študentkami in študenti *Zdravstvene fakultete Univerze v Ljubljani*, v okviru njihovega predmeta *Onkološka zdravstvena nega*, sta bila več kot uspešna. Predstavitel osebne izkušnje raka prostovoljcev Faika Ajdareviča in Brede Brezovar Goljar, podpredsednice našega društva, študentom 2. letnika je v ospredje postavila pristen in iskren odnos med bolnikom in zdravstvenim delavcem. Med številnimi vprašanji študentov so bila, kako prepoznati stisko bolnikov in kako pristopiti, kakšen pomen imata pogovor in terapevtski dotik, predvsem pa o tem, kaj bolniki pričakuje-

jo od medicinskega osebja in skorajšnjih diplomantov *Zdravstvene fakultete*. Študentje so poudarili, da so hvaležni, da so se lahko ob bolnikih učili o volji do življenja, o sočutju, upanju in toplini, predvsem pa, da so občutili, da je bolnik človek, ki potrebuje poleg strokovne obravnave tudi razumevanje in slišnost, ko se znajde v stiski. Naša prostovoljca sta bila vesela številnih vprašanj in izkazanega interesa mladih.

Iskrena zahvala gre predavateljici asist. Tini Gogovi, študentom in *Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani* za povabilo in prilžnost, da se lahko učimo drug od drugega, saj se bodo študentje že jutri srečali s številnimi stiskami bolnikov. Izjemna izkušnja se je globoko dotaknila vseh prisotnih.

Foto: Arhiv DOBSLO



35. OBLETNICA DELOVANJA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ NOVA GORICA

Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica deluje že 35 let. Ob tej priložnosti so predane prostovoljke in srčne zmagovalke pripravile izjemno praznovanje že v mesecu juniju. Žal nam ni uspelo tega objaviti v prejšnji številki našega Okna, čeprav bi tja sodilo, saj se je mudilo z oddajo gradiva v tiskarno. Več kot 50 udeleženk iz novogoriške in vseh drugih slovenskih skupin za samopomoč sta pozdravila župan *Mestne občine Nova Gorica* gospod Samo Turel in predsednica našega društva, Ana Žličar, ki se je prisrčno



Skupini za samopomoč bolnikov z rakom Nova Gorica čestitamo za 35. let delovanja!

zahvalila zdravnici Urški Bokal, dr. med., strokovni vodji skupine, dolgoletni prostovoljki koordinatoriki Metki Puc in vsem drugim prostovoljkam, ki skrbijo, da sku-

pina deluje že toliko let. Voščila so prihajala iz vseh skupin za samopomoč bolnikov z rakom in naredila nepozabni dan še lepši.

SKRITI KOTIČKI SLOVENSKE ISTRE

Sreda, 6. septembra 2023, je bila za članice *Skupine za samopomoč Nova Gorica* prav poseben dan. Uresničila se nam je želja po skupno preživetem času z enodnevnim izletom po Slovenski Istri. Pričakali so nas lepo vreme, prijazna vodička in udoben Mivaxov avtobus. Temu primerno je bilo tudi naše počutje – po poletnem zatišju vnovično

srečanje nas članic z veliko veselja in dobre volje.

Pot nas je najprej vodila v naše obmorsko mestece Izolo. Tukaj smo si ogledale staro mestno jedro in se sprehodile ob obali do svetilnika. Poiskale smo si prijete koticke za kavo ali osvežilno pijačo in se potem odpravile v notranjost do značilne istrske vasi Krkavče. To je ena najstarej-

ših istrskih vasi, o čemer pričajo arheološke najdbe, npr. krkavški kamen. Posebnost vasi je živa skala, ki podpira vas in v katero je tlakovan trg. Po ozkih ulicah smo se sprehodile do cerkve Sv. Nadangela Mihaela in si cerkev ogledale. Povezala nas je skupaj zapeta Marijina pesem.

Potem nas je čakalo zares lepo doživetje. Ogledale smo si Hišo Vrešje. Danes je to muzej v lepo obnovljeni stari kamniti hiši, sezidani na skali. Sprejela nas je

Šavrinka, to je gospa, ki je predstavljala gospodinjstvo v istrski noši in nam izrekla dobrodošlico z istrsko supo – to je jed iz kruha, ki smo ga pomakale v mešanico refoška in olivnega olja. Gospa nas je popeljala v kuhinjo z ognjiščem in številnimi razstavljenimi predmeti iz preteklosti, prav tako v skupno družinsko spalnico. Obenem nam je lepo opisovala trpko življenje istrskih ljudi v preteklosti. Na koncu nas je gospa pogostila z doma narejenimi likerji in kmalu smo se odpravile v vasico Marezige, deželo refoška.

Kulinaričnega doživetja z bogatim kosilom smo bile deležne v gostilni Karjola.

Tukaj nas je presenetila in nas nasmejala naša članica Erna, tokrat v vlogi Mary iz Amerike.

Le kaj bi brez tebe, Erna? Zelo smo ti hvaležni, saj vedno poskrbiš, da je med nami prisoten smeh in s tem tudi zdravje!

Obiskale smo še vinsko fontano, poskusile sladki refošk in priznam, da smo bile nad njim navdušene. Prav tako tudi nad krasnim razgledom po istrskem zaledju in koprskim zalivom.

Zadnji postanek smo imele v Kopru, se sprehodile po starem mestnem jedru, si ogledale stolnico z novo pridobljenimi orglami in si ob obali privoščile sladoled in kavo.

Dan se je že nagnil proti večeru in zadovoljno smo se odpravile proti domu.

Zahvaljujemo se naši Radici, da nas je zbrala in poskrbela, da smo ustvarile tako lepe skupne spomine.

Cvetka Melink,
članica Skupine za samopomoč
bolnikov z rakom Nova Gorica

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ ILIRSKA BISTRICA OBELEŽILA DESETO OBLETNICO DELOVANJA

20. oktobra 2023 je Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Ilirska Bistrica, ki deluje po programu *Pot k okrevanju* v okviru Društva onkoloških bolnikov Slovenije, s prireditvijo v Mali dvorani Doma na Vidmu obeležila svojo deseto obletnico obstoja. Skupina se srečuje vsak drugi četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Šole za starše v Zdravstvenem domu Ilirska Bistrica in nudi obolelim podporo, pogovor in širjenje znanja o bolezni in okrevanju. Temelji na zaupanju in zaupnosti, je vir vere in moči ter učenja novih znanj, obenem pa tudi prostor prijateljstva in sprostitve.



FOTO: STOJA SPETIČ

Od leve proti desni: prostovoljka koordinatorka skupine Zdenka Kaluža, likovna ustvarjalka Damjana Benigar Kaluža, strokovna vodja skupine Andreja Vinšek Grilj, dr. med., spec. druž. med., in župan Ilirske Bistrice doc. dr. Gregor Kovačič.

Ob obletnici so članice predstavile aktivnosti, ki so jih izvajale v teh desetih letih, in se zahvalile posameznikom in organizacijam, ki so

jim bili v oporo, članicam skupine pa so čestitali župan *Občine Ilirska Bistrica* doc. dr. Gregor Kovačič, direktor *Zdravstvenega*



doma Ilirska Bistrica Boštjan Plešec, generalna sekretarka *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* Mirjam Zalar Ribič in vodja organizacijske enote *LU Ilirska Bistrica* Romana Morano. Čestitkam so se pridružile tudi gospa Marija Vegelj Pirc, častna predsednica društva, Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in članice drugih skupin za samopomoč po Sloveniji.

Uradni del druženja je bil prežet z umetniško noto. Članice skupine smo predstavile del našega likovnega izražanja, in sicer sliko na

platnu, ki smo jo pred štirimi leti ustvarile pod umetniškim vodstvom članice Damjane Benigar Kaluža. Večer smo zaključili z edinstvenim umetniškim spletom – premiero likovne in glasbene pripovedi *Bodi ženska, bodi zdrava*. V njej je Damjana Benigar Kaluža predstavila svoja dela z žensko figuraliko in jih povezala z razmišljanjem o vlogi ženske, lepote, narave, materinstva, odrasčanja in ljubezni. Skozi zgodbo pa je spregovorila tudi o lastni izkušnji z rakom in jo zaključila s pozitivnim pogledom na življenje.

Goriška akademska glasbenica in violinistka Amanda Vidic pa je likovno pripoved čutno povežala z zvoki violine in z izbranimi skladbami, povezanimi z vsebino likovne pripovedi, še dodatno pobožala duše vseh prisotnih.

Zahvale gostom je izročila koordinatorka skupine Zdenka Kaluža, program, ki sem ga povezovala zdravnica, strokovna vodja skupine in strokovna vodja *Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica* Andreja Vinšek Grilj, pa se je zaključil z mislijo na boljši jutri: »Naj bo današnji dan prežet z upanjem za prihodnost in z veselim spomini iz preteklosti.«

Prireditve so omogočili *Zdravstveni dom Ilirska Bistrica*, *Občina Ilirska Bistrica*, *Večgeneracijski center pri območni enoti Ljudske univerze in JSKD*.

Andreja Vinšek Grilj, dr. med., strokovna vodja Skupine za samopomoč Ilirska Bistrica

UMRLA JE JOŽICA MESTNIK

Nepričakovano in prežgodaj. Izgubili smo predano prostovoljko, čudovitega človeka, ki je dajala dragocen utrip *Društvu onkoloških bolnikov Slovenije*. Njena predanost in zavezanost prostovoljstvu je dajala upanje in pogum številnim onkološkim bolnikom. Nastala je vrzel, ki jo bo težko nadomestiti. Pogrešali jo bomo. Družini izrekamo iskreno sožalje.



DRAGOCENA SREČANJA SKUPINE ZA SAMOPOMOČ MURSKA SOBOTA

*Če bi se človek zavedal,
kako malo naredi za svoje telo in za svojega duha
in kako neusmiljeno izkorišča svoj um za stvari,
ki ga ne bodo nikoli osrečile,
bi se zgrozil od neprijetnega spoznanja.*

Rudi Kerševan

Rožnati oktober smo zaznamovali tudi v naši skupini. Članice so skupaj z go. Marijo Vugrinec na stojnici v Odrancih seznanjale in ozaveščale mimoidoče o raku, ki ne prizanaša nobenemu izmed nas. Pomemben dogodek v tem času je bil obisk podpredsednice *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* ge. Brede Brezovar Goljar iz Ljubljane. Skozi svojo težko življenjsko preizkušnjo (je bolnica z rakom) nam je povedala, da je življenje kljub vsemu hudemu lahko lepo in ga je vredno živeti. Zavedati se moramo,

kako pomemben je odnos do sebe in svojega telesa. Če se ne spoštujemo in ne cenimo, se ne moremo uspešno boriti s svojo boleznijo in smo žal tudi svojim bližnjim še v večje breme. Tovrstna srečanja so nadvse pomembna za vse naše člane, saj se lahko brez strahu in sramu odprejo in pokažejo svojo ranljivost; pomembno je, da se počutijo slišani. Nekatere bolnice so o svoji težki izkušnji spregovorile prvič, ga. Breda pa je s svojim pristopom v njih odprla dolgo zatajevana čustva. Dala jim je vedeti, da je tudi sama ena izmed njih, zato so ji takoj in brezpogoj-

no zaupale. Odgovorila jim je na številna vprašanja, na katera jim zdravstveno osebje ni moglo dati odgovora in pri tem so se počutile nadvse olajšane. Spoznale so, da se je vredno potruditi in poslušati svoje telo, ki jim narekuje življenjski ritem.

Ga. Marija Vugrinec, ki zelo uspešno vodi skupino že vrsto let, skrbi za prepoznavnost društva v okviru stojnic in prek medijev (časopis *Vestnik*, radio *Murski val*, madžarski radio ...). Zloženkami in po telefonu člani skupine ozaveščajo o pomenu *rožnatega oktobra* in spodbujajo ljudi, da poiščejo pomoč, ko so v stiski (v fazi zdravljenja ali po njegovem koncu). Najpogostejša vprašanja se navezujejo na lajšanje stranskih učinkov zdravljenja in na odnose v družini ter okolici. Ga. Marija pravi, da ko zbolíš, postaneš drugačen, če pa bolezen sprejmeš, se z njo lažje spopadaš. Moraš se imeti rad! Tudi moški, ki zbolijo, potrebujejo pogovore, občutek, da jih nekdo posluša in da vedo, na koga se lahko obrnejo. V *Skupini za samopomoč* so dežurstva, ki jih opravljajo prostovoljke in drugo strokovno osebje. Tako imenovani telefon ONKOFON je dostopen vsak dan med 9. in 15. uro in je brezplačen. Kontakt skupine je na spletni strani *Društva onkoloških bolnikov Slovenije* in v reviji *Okno*. Bolnice se v skupini pogovarjajo o vseh aspektih življenja, ne samo o bolezni, pomembni temi sta tudi smrt in paliativna oskrba. Srečanja so enkrat mesečno v



Člani *Skupine za samopomoč Murska Sobota* skupaj s predavateljico Bredo Brezovar Goljar (od leve proti desni: Jože Magdič, Breda Brezovar Goljar, Marija Vugrinec, Marija Zver). Foto: Darinka Raduha

Bolnišnici Murska Sobota, v prostorih knjižnice.

Skupina za samopomoč, ki šteje 76 članov, je zelo pomembna za vse obolele in svojce ter je starostno, poklicno in versko zelo raznolika. Pristrčna hvala ga. Mariji – Mariki, ki se kljub svoji bolezni nesebično razdaja vsem, ki jo potrebujejo.

»Pridite, pridružite se nam tudi Vi, spoznali boste, da v bolezni in težavah niste sami!«

Zaradi bolečine človek misli, zaradi misli postane modrejši, zaradi modrosti lažje prenaša življenje.

John Patrick

Marija Zver, članica Skupine za samopomoč Murska Sobota

potrebno čim prej urediti tudi zakonodajo o dolgotrajni oskrbi. Zavedati pa se moramo, da vsako pozabljanje še ni demenca. O njej govorimo takrat, ko so prvi znaki tako pogosti, da motijo vsakdanje življenje.

Prvih 10 znakov demence je:

- postopna izguba spomina,
- težave pri govoru (iskanje pravih besed),
- osebnostne in vedenjske spremembe,
- upad intelektualnih funkcij, nezmožnost presoje in organizacije,
- težave pri vsakodnevnih opravilih,
- iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari,
- težave s časovno in krajevno orientacijo,
- ponavljanje istih vprašanj,
- spremembe čustvenega razpoloženja,
- zapiranje vase in izogibanje družbi.

Za svoje zdravje, še posebej za možgane, je potrebno skrbeti vse življenje, še preden zbolimo. Dr. Jože Magdič primerja možgane z violino, saj je psiha v bistvu glas violine naših možganov. Predavanje in kasneje tudi razgovor sta nas obogatila s spoznanjem, da je potrebna vsakodnevna skrb za naše zdravje.

Živimo zelo tesno skupaj. Zato je naš osnovni smoter, da pomagamo drug drugemu. Če že ne moremo pomagati, pa vsaj ne škodujmo.

Dalajlama

Marija Zver, članica skupine za samopomoč Murska Sobota

SPOMINČICA

*Kar je resnično,
je danes
in vonjam in tipam in diham,
da ga začutim;
kar je včeraj,
so spomini.*

Vanja Strle



Prepoznavni znak združenja Spominčica

Spominčica je glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci, katerega predsednica Štefanija L. Zlobec se je zelo zgodaj soočila s to težko boleznijo pri svojem možu, Jaši Zlobcu. Glasilo prinaša strokovne članke naših in tujih strokovnjakov. Bogatijo ga prispevki ljudi, ki se sami srečujejo z bolniki v svojem okolju (doma in v okolju za ostarele). V lanskem letu je glasilo praznovalo 25-letnico delovanja.

Ker o tej hudi bolezni še premalo vemo, smo se v Skupini za samopomoč Murska Sobota odločili za strokovno predavanje. V petek, 10. 11. 2023, smo poslušali predavanje z naslovom Demenca in Alzheimerjeva bolezen, ki ga je vodil dr. Jože Magdič, strokovni

sodelavec naše skupine. V letošnjem letu smo v Sloveniji 11. septembra obeležili že 11. obletnico prvega Sprehoda za spomin. Več informacij o dogodku je na spletni strani spomincica.si. Tudi varovanci v naših domovih za starejše so se pridružili tej akciji. Žal še mnogo ljudi misli, da je demenca duševna bolezen, vendar temu ni tako. Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., spec. nevrologije, je zapisal: »Demenca predstavlja stičišče življenja, kjer se krhkost starosti prepleta z izgubo najbolj dragocene, kar nam je dano – sebe samega. Na tem stičišču se bo /ali pa ne / izkazala resnična humanost naše družbe. Bomo zmogli?«

V Sloveniji je okrog 30 tisoč obolelih za demenco, zato bo

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ KOPER

V rožnatem oktobru je Skupina za samopomoč bolnikov z rakom Koper organizirala predavanje o zdravi prehrani in pravilnem branju deklaracij s prehrabnenih izdelkov. Zanimivo vsebino in predstavitev nam je pripravila gospa Špela Bratuša, dipl. med. sestra, mag. dietetike, iz Zdravstvenozgojnega centra, Zdravstveni dom Koper, ki vodi tudi druge programe svetovanja za zdravje za odraslo populacijo.

Zelo presenečene smo bile nad dejstvi, kako visoka je vsebnost sladkorja in umetnih aditivov v izdelkih,

ki jih poznamo iz našega vsakdana. Potrdilo se je, da predavanja o prehrani nikoli niso odveč. Bilo je koristno in hkrati zelo zabavno.



FOTO: ARHIV SKUPINE

78

SKUPINA ZA SAMOPOMOČ NOVO MESTO

Pogovor z avtorico knjige *Nešteto razlogov za življenje* prim. Marijo Vegelj Pirc, dr. med., častno predsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije, je potekal v novomeški skupini za samopomoč. Knjiga je spodbudila nešteto spominov na odmevne akcije društva, kot so bile *Nova pomlad življenja*, *Pohodi žensk z rakom dojke na Triglav*, *Kolo življenja*, *Znanilci upanja* ... Nekaterne članice so svoje

zapise ob omenjenih akcijah, ki jih je povzela avtorica knjige, pred celo skupino prebrale.

V pogovoru so se članice skupine razgovorile tudi o življenjskih vrednotah, o smiselnosti vsakega trenutka, če ga znamo videti z odprtim srcem. Še posebej so izpostavile pomen mesečnih srečanj skupine, ko si vzamejo čas zase, za druženje, povezovanje, pogovor in tudi za to, da kaj koristnega izvedo. Velika zasluga za dobro delo skupine gre nedvomno kordinatorici skupine Veri Dvoršak.

Breda Brezovar Goljar, podpredsednica društva, pa je med drugim predstavila delovanje in izkušnje na *Onkofonu* in v *Skupini za samopomoč ON LINE*.

Srečanje je bilo toplo in prisrčno.

Foto: Arhiv skupine



DOGODKI

KAKO PREPOZNATI DEMENCO

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je oktobra v sodelovanju z združenjem *Spominčica – Alzheimer Slovenija* in *Zdravstvenovzgojnim centrom Tržič* organiziralo zanimivo predavanje zdravnice Vide Drame Orožim, dr. med, spec. nevr. in psih., o demenci, ki tako kot rak prizadene ne le bolnika, ampak vso njegovo družino. Vprašanja članov društva, kot tudi drugih, kažejo na velik interes po prepoznavanju te bolezni. Zanimalo nas je, kako in kje poiskati pomoč, kako ravnati z bolnikom in še veliko drugega.



Vodja ZVC Tržič Nataša Kavar, podpredsednica *DOBSLO* Breda Brezovar Goljar in Vida Drame Orožim, dr. med, spec. nevr. in psih.

Predavanje in pogovor je vodila Breda Brezovar Goljar, podpredsednica našega društva, ki je v uvodu v predavanje spregovorila tudi o *Rožnatem oktobru* – mesecu ozaveščanja o raku dojke in preventivi.

21. VSESLOVENSKI DAN NEVLADNIH ORGANIZACIJ LUPA

LJUBLJANA, 14. SEPTEMBER 2023



Festival LUPA je bil lepa priložnost, da je slovenski nevladni sektor zaživel v vsej svoji barvitosti. Na že 21. vseslovenskem festivalu nevladnih organizacij se je v centru Ljubljane na stojnicah in s programom predstavilo več kot 120 nevladnih organizacij z različnih področij in tradicionalno seveda tudi naše društvo - vedno tudi z našimi prostovoljkami in prostovoljci.

Foto: Arhiv DOBSLO

22. FESTIVAL ZA TRETJE ŽIVLJENJSKO OBDOBJE

LJUBLJANA, 27.-29. SEPTEMBER 2023



Jožica in Faik sta vedno prva in zadnja na vseh stojnicah, kjerkoli se pojavlja Društvo.

FOTO: ARHIV DOBSLO

V zdaj že več kot dveh desetletjih je *Festival za tretje življenjsko obdobje* postal nepogrešljiv prostor povezovanja in sožitja generacij in odnosov med njimi. Ravno zato je 22. *Festival za tretje življenjsko obdobje* v Cankarjevem domu v Ljubljani največji medgeneracijski festival v Evropi, ki združuje in razveseljuje vse generacije, ki na njem nastopajo ali si ga zgolj ogledajo. Časovno in vsebinsko se navezuje na 1. oktober, ki je *mednarodni dan starejših*.

Festival, ki že več kot dve desetletji gradi mostove med generacijami, posamezniki, nevladnimi organizacijami in drugimi deležniki, je potekal pod častnim pokroviteljstvom predsednice *Republike Slovenije* dr. Nataše Pirc Musar. Na njem se je zvrstilo več kot 120 pevskih, plesnih in glasbenih nastopov, več kot 40 izobraževalnih dogodkov, pa tudi strokovne razprave in delavnice. Naše društvo se tega dogodka že tradicionalno udeležuje in je s svojo stojnico nepogrešljivo.

53. SEJEM NARAVA – ZDRAVJE

LJUBLJANA, 19.-21. OKTOBER 2023



FOTO: ARHIV DOBSLO

Na *Gospodarskem razstavišču* je oktobra potekal že 53. *Sejem za zdrav življenjski slog Narava - zdravje*. Letošnje vsebine so poudarjale pomen zdravja, zdrave prehrane, gibanja in dobrega počutja ter okolja in stika z naravo. V ospredju je bila lokalno pridelana in sveža hrana, obiskovalci pa so lahko spoznali ponudnike domačih prehrabnih izdelkov; svoje izdelke so predstavile tudi ekološke kmetije, ki so poudarile pomen ekološkega kmetijstva za ohranjanje narave in zdravja. Tradicionalno smo bili s stojnico prisotni tudi člani Društva onkoloških bolnikov – drage nam Celjanke pa so tudi vsako leto del zgodbe na sejmu *Narava - zdravje*.

OTOK ZDRAVJA

KOPER, 15. OKTOBER 2023

Na oktobrskem *Istrskem kolesarskem maratonu* so organizatorji predstavili tudi *Otok zdravja*. To je vsakoletna prireditev, ki ozavešča o zdravem načinu življenja in vključuje programe za zgodnje odkrivanje bolezni. Pri tem je *Društvo onkoloških bolnikov Slovenije* eden izmed sodelujočih partnerjev prireditve. Prostovoljka koordinatorka Gabrijela Kocjančič (na sliki) in članice *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Koper* so predstavile naše publikacije in aktivnosti, ozaveščale o pomenu preventivnih ukrepov ter spodbujale obiskovalce h krepitvi zdravja s preventivo, fizično aktivnostjo in zdravo prehrano.

Foto: Arhiv skupine



ROŽNATI OKTOBER

Rožnati oktober je mednarodni mesec ozaveščanja o raku dojke. Na splošno ima med vsemi raki eno najboljših prognoz, saj večino bolnic ozdravijo, petletna preživetja pa so se približala 90 odstotkom. Izboljšanje prognoze je bilo doseženo predvsem z uvajanjem novih zdravil v zdravljenju zgodnjega raka, pa tudi ob boljši ozaveščenosti, diagnostiki in tudi ob organiziranem presejanju *DORA*, namenjenem ženskam v starosti od 50 do 69 let.



Skupina za samopomoč Koper v ZD Koper – ozaveščanje o samopregledovanju

S številnimi aktivnostmi po Sloveniji vsako leto v oktobru opozarjamo na pomen zdravega načina življenja in zgodnjega odkrivanja bolezni. Za rakom dojke obolevajo ženske po vsej Sloveniji, zato si želimo povečati ozaveščenost žensk prav v lokalnih okoljih. Ozaveščanje pa je le prvi korak. Pomembno je predvsem spreminjanje navad, zato naše aktivnosti stremijo k ukrepanju za ohranjanje zdravega življenjskega sloga in zgodnjega odkrivanja morebitnih sprememb. Hkrati v *Društvu onkoloških bolnikov*



Rožnati oktober v Trbovljah

Slovenije nudimo podporo ženskam, ki so se že srečale z diagnozo rak dojke, ter opozarjamo na potrebe in izzive, s katerimi se soočajo med zdravljenjem.

Kot pravi dr. Simona Borštnar, dr. med., internistka onkologinja v Sektorju internistične onkologije na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) in vodja mamarnega tima na OIL, smo se tudi letos izkazali pri pridobivanju novih spoznanj pri zdravljenju raka dojke: »Veseli smo, da z uvajanjem novih zdravil zadovoljivo hitro sledimo njihovi registraciji. Veliko smo naredili na področju celostne rehabilitacije, kjer pa nas čaka še naporna pot, da bomo dobre izkušnje iz pilotne raziskave OREH razširili na vse bolnice z rakom dojke v Sloveniji. Pričeli smo tudi s kliničnim registrom raka dojke, ki nam bo z bogato zbirko podatkov za podrobnejše analize primerov te bolezni pomagal ne le natančno spremljati diagnostiko in zdravljenje, ampak bo tudi podlaga za spremljanje kakovosti celostne obravnave bolnikov z rakom dojke po Sloveniji.«

Foto: Arhiv DOBSLO

ROŽNATI OKOBER V RADEČAH

Tudi letos se t. i. *rožnati oktober*, mednarodni mesec ozaveščanja o raku dojke, obeležuje v velikem številu krajev po vsej Sloveniji. Prav nič drugače ni v Radečah, kjer so naši najmlajši z njihovimi vzgojiteljicami ter aktivno članico *Europe Donne* Patricio Prešiček okrasili drevesa z rožnatimi metuljčki, ki



Rožnati metuljčki ozaveščajo.

mimoidoče in mimovozeče opozarjajo, da moramo biti vsak dan pozorni na kakršnekoli spremembe v našem telesu.

V radeški knjižnici smo pripravili kotiček z zgibankami, kjer se lahko posameznik seznanja s koristnimi informacijami o lastni preventivi kot tudi na temo (pred) rakavih sprememb.

V želji da bi z letošnjimi dejavnostmi po vsej Sloveniji pritegnili čim več ljudi, je ED pozvala vse slovenske občine, da se pridružijo in postanejo njen partner pri ozaveščanju o raku dojke in rodila v lokalnem okolju. Tako se je tudi *Občina Radeče* odzvala v povezavi z »doniranim rožnatim drevesom – češnjo« in ga še pred iztekom našega rožnatega meseca posadila ob drevoredu ob sprehajalni poti SAVUS. Pri dogodku so sodelovali podžupan občine Janez Prešiček,



Posadili so rožnato drevo.

ki je uvodoma pozdravil zbrane, in direktorica radeške občinske uprave mag. Marjetka Lipeč. To trajnostno drevo naj občane in občanke vsakič znova opozarja na pomen skrbi za lastno zdravje.

Vabljeni, da se ob drevesu ustavite in s svojo dobro energijo pripomorete k zdravi rasti naše češnje.

Vesna Bregar

Foto: Arhiv DOBSLO

SPREHOD PO VESOLJU

VITANJE, 26. OKTOBER 2023

Tako kot vsako leto so se v oktobru srečali prostovoljci in prostovoljke *Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Celje* in obeležili rožnati oktober, mesec boja proti raku dojke. Vstopili so v svet neskončnosti, mimo zvezd, v osrčje neznanega. Spoznali so vizionarje vožnje po vesolju, raziskovali vesoljsko tehnologijo in se potopili v zgodbo vesolja. Pozdrav s srečanja skupine v *Centru vesoljskih tehnologij Hermana Potočnika Noordunga* v Vitaniu z iskreno

zahvalo vsem prostovoljkam in članicam skupine, ki so pomagali ustvariti nepozabno dogodivščino.



Obisk celjske skupine v Vitaniu

DOBRODELNA MODNA REVIIJA

MARIBOR, 26. OKTOBER 2023

Društvo za boj proti raku Štajerske Maribor je v sodelovanju z Zdravstvenim domom Maribor, Zvezo slovenskih društev za boj



Po modni brvi so se sprehodile naše prostovoljke

*proti raku, Združenjem Evropa Donna Slovenije, Društvom onkoloških bolnikov Slovenije, DORO, MO Maribor in s Svetom invalidov Maribor na svež način poskrbe-
lo za medsebojno povezovanje in ozaveščanje o raku dojk. V SNG Maribor je namreč potekala dobrodelna modna revija. Po pisti se tokrat niso sprehodile samo manekenke, ampak tudi ženske, ki imajo za seboj težko izkušnjo raka dojk, med njimi članice Skupine za samopomoč bolnikov z rakom Maribor Silva Krsnik, Marjana Šoba in Ana Klenovšek. Vse tri so se odlično predstavile.
Bravo, dekleta!*

Foto: Arhiv skupine



Skupaj z Združenjem Evropa Donna Slovenija so naše prostovoljke v Slovenski Bistrici pri tamkajšnjem zdravstvenem domu v okviru rožnatega oktobra tudi zasadile rožnato drevo. Gre za škrlatni divji kostanj.

PLODOVITA SREČANJA V BOJU PROTI PLJUČNEMU RAKU

LUNG CANCER EUROPE, LUCE, AMSTERDAM, 12.–14. MAJ, IN LIZBONA, 29. SEPTEMBER–1. OKTOBER 2023

V OKVIRU EU-ORGANIZACIJE ZA RAKA PLJUČ, *LUNG CANCER EUROPE* ALI *LUCE*, SMO SE LETOS SESTALI ŽE DRUGIČ, IN SICER V LIZBONI. V MAJU SMO SE SEŠLI V AMSTERDAMU, KJER JE SREČANJE POTEKALO SKUPAJ Z NAŠIMI SPONZORJI, PRETEŽNO S PREDSTAVNIKI FARMACEVTSKIH GIGANTOV Z VSEGA SVETA. UDELEŽILO SE NAS JE REKORDNO ŠTEVILO – KROG 40 ČLANOV IZ 26 DRŽAV.

Namen majskega srečanja je bil slovesno obarvan, saj smo obhajali deseto obletnico obstoja *LuCE*. Lokacija je bila posebna; hotel v obliki ogromne ladje, vse v lesu in steklu, z vsemi značilnostmi ladijskega življenja, je bil postavljen na otok sredi kanala. V sredini zgradbe je namesto ladijske strojnice buhtelo tropsko rastlinje v vsej višini. Okolje je močno vplivalo na nas in našo osredotočenost; vse ti naravni materiali, morda pa le nenavadnost, so močno spodbujali našo ustvarjalnost in krepili naše vedro počutje. Še posebej je bilo to vidno v

dobrem razpoloženju težjih bolnikov s pljučnim rakom, ki jih je med nami kar nekaj.

S pomočjo vseh nas, članic in članov, smo tokrat preobrazili celotno organizacijo, njen način delovanja in dodelali njene cilje. Izvolili smo nove organe upravnega odbora, le naša predsednica je ostala ista. Ob tej priložnosti je prejela tudi nagrado za svoje požrtvovalno delo. Res zaslužno. Vsakdo izmed nas je ob deseti obletnici organizacije posnel video s čestitko, ki se sedaj nahaja na spletni strani *LuCE*.

V Lizboni smo se sešli konec septembra. Bilo nas je nekoliko manj (okrog 30 in nekaj na *Zoomu* s kovidom), osredotočili pa smo se na vsebinske teme, ki obravnavajo paciente in njihove izzive v zvezi s to težko boleznijo, seveda tudi v povezavi z zdravstvenimi sistemi in evropskem prostoru.

V prvem delu smo na kratko predstavili svoje organizacije; največji vtis na nas sta naredili Ukrajinki, ki se kljub nemogočim razmeram v državi, ob pomankanju zdravil, elektrike in nemalokrat celo vode, pogumno borita za boljše razmere in se nesebično razdajata bolnikom.

Najprej smo razpravljali o pomembnosti ozaveščanja splošne populacije o zgodnjem odkrivanju raka pljuč, predvsem v obliki spodbujanja k testiranju biomarkerjev. Glede na to, da je tega raka težko odkriti, ker dolgo nima nobenih simptomov, bi to lahko poimenovali kot neke vrste presejanje. V ta namen so lahko zelo koristna socialna omrežja. Spodbujati je treba bolnike, ki so bolezen preživeli, da svoje zgodbe delijo tako v medijih kot tudi sicer. Ozaveščanje bi bilo dobro pričeti že med otroki v osnovni šoli.

Dalje smo predlagali, da se oblikuje tako imenovani *terapevtski atlas*, v katerem bi bile zbrane vse možnosti zdravljenja, ki jih v danem trenutku premore farmacevtska industrija. Ne le da bodo imeli pacienti na voljo vse obstoječe informacije, lahko bodo tudi sodelovali v vladni politiki in spodbujali uvajanje določenih



Kolegica iz Ukrajine (Kijev) na konferenci Evropske zveze za raka pljuč poroča o težavah, ki pestijo bolnike z rakom zaradi pomanjkanja zdravil, elektrike, vode ...



»Ali veste, da so lahko ponavljajoče se vnetja v prsnem košu znak pljučnega raka?«

zdravil in zdravljenj, predvsem pa sodelovali pri premagovanju ovir za dostopnost določenih zdravil v posameznih državah in pri odpravljanju neenakosti. V okviru te

teme smo izdelali podroben načrt, kako lahko stanje izboljšamo.

Kot vemo, se v zadnjih letih v okviru *LuCE* lotevamo študij, ki obravnavajo posamezne vidi-

ke bolezni in soočenja bolnikov, svojcev in bližnjih prijateljev z njimi. Tudi v Sloveniji te raziskave poznamo, saj smo v vseh doslej tudi sodelovali. Predlagali smo nova področja, ki bi jih obravnavali v prihajajočih letih.

Lotili smo se tudi ožjih tem, ki smo jih podrobno dodelali s pomočjo interaktivne metode *Svetovna LuCE-kavarnica*, v okviru katere smo obravnavali, kako izboljšati (zdravstvene in druge) storitve za bolnike s pljučnim rakom, organizacijske izzive v zvezi z zdravljenjem, kako razširiti vključenje bolnikov v podporne skupine in kako ozavestiti osebne zdravnike in druge specialiste za boljše prepoznavanje tudi ne tako očitnih simptomov.

Doživeli smo neverjetno bogato bero zamisli, načrtov in podrobnih predlogov za njihovo izpeljavo. Ob vračanju domov je nemoogoče postajalo mogoče.

Nataša Elvira Jelenc



Udeleženci srečanja v Lizboni

POROČILO LUCE O PLJUČNEM RAKU (L. 2023)

POVZETEK O FINANČNEM BREMENU



Opis in metodologija

POROČILO JE OPISNA RAZISKOVALNA ANALIZA, KI GOVORI O EKONOMSKEM BREMENU PLJUČNEGA RAKA, O KATEREM POROČAJO OBOLELE OSEBE IN TISTI, KI SKRBIJO ZANJE. PODATKI SO BILI ZBRANI S POMOČJO SAMOSTOJNO IZPOLNJENE SPLETNE ANKETE. RAZISKAVO JE IZPOLNILO 1161 UDELEŽENCEV (834 BOLNIKOV S PLJUČNIM RAKOM IN 327 NEGOVALCEV) IZ 28 EVROPSKIH DRŽAV.

REZULTATI

Stroški zaradi pljučnega raka

Večina udeležencev je imela zaradi pljučnega raka zdravstvene (73,5 %) in druge, nemedicinske stroške (87,2 %). Najpogosteje so poročali o stroških potovanja iz zdravstvenih razlogov (83,7 %), stroških gospodinjskih storitev, kot sta telefon ali ogrevanje (77,3 %), in o osebnih predmetih, kot so obloge, povoji in kreme (72,3 %). Poleg tega jih je 62,9 % poročalo o zmanjšanju dohodka gospodinjstva po postavitvi diagnoze. Pri polovici (49,5 %) se je dohodek v primerjavi z življenjem pred pljučnim rakom zmanjšal za več kot 30 %.

Finančna stiska

Finančne težave zaradi bolezni je imelo 66,7 % oseb. Številni so poročali o naslednjih finančnih posledicah:

- 45,7 % jih je imelo težave pri plačevanju stroškov, povezanih s pljučnim rakom.
- 36,8 % jih je zaradi pljučnega raka težko preživelo z običajnim dohodkom gospodinjstva.
- 31,6 % jih je za kritje stroškov, povezanih s pljučnim rakom, potrebovalo več kot 20 % dohodka svojega gospodinjstva.

Zdravstvene posledice

Osebe s finančnimi težavami (88,4 %) so navedle, da so posledice bolezni in zdravljenja negativno vplivale na vsaj eno področje njihovega življenja. Glavna področja, o katerih so poročali, so bila duševno zdravje (67,5 %), življenjski slog in družabne dejavnosti (59,0 %). Nekaj več kot četrtina (26,5 %) udeležencev (s finančnimi težavami ali brez njih) je poročala, da je zaradi ekonomskih razlogov sprejela odločitve, ki je vplivala na njihovo samooskrbo ali način zdravljenja.

Podpora in njej namenjena sredstva

Številni udeleženci so navedli, da v njihovih državah ni na voljo finančnih subvencij ali pomoči za osebe z boleznijo (39,2 %) ali za negovalce (46,7 %). Glavna podpora so bili bližnji (30,4 %), sledila sta javno zdravstvo (21,6 %) in socialna pomoč (20,6 %). Vendar kar 40,8 % udeležencev, ki so prosili za pomoč pri socialnih službah, in 29,7 % udeležencev, ki so jo iskali v zdravstvenem sistemu, ni prejelo pomoči, ki bi jo potrebovali. Podpora pri stroških, povezanih z zdravljenjem in zdravstveno oskrbo, je bila opredeljena kot najbolj nujna finančna podpora (53,0 %).

Poziv k ukrepanju

- Preverjanje finančnega bremena in zagotavljanje programov za pomoč pri neposrednih nemedicinskih stroških, če se ugotovi finančna ranljivost.
- Povišanje kritja programa za nadomestilo dohodka za osebe, ki se ne morejo same preživljati zaradi pljučnega raka ali nege družinskega člana.

Dostop do celotnega 8. poročila LuCE: www.lungcancereurope.eu

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska c. 14, 1000 Ljubljana
Tel.: 041 835 460
OnkoFON: 080 23 55,
vsak dan od 9. do 17. ure
E-mail: dobslo@siol.net
Spletna stran: www.onkologija.org

Mednarodno sodelovanje:

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

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

Postanite član tudi Vi!

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

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

Postanite prostovoljec/prostovoljka tudi Vi!

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

POMOČ BOLNIKOM

POT K OKREVANJU – ORGANIZIRANA SAMOPOMOČ BOLNIKOV/BOLNIC Z RAKOM

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

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

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.



- **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-

ta: Jadranka Vrh Jermančič, dr. med., in Breda Brezovar Goljar, podpredsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije, z osebno izkušnjo raka. Prijave zbiramo na dobslo@siol.net.



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

imajo redna mesečna srečanja po naslednjem razporedu:

1. Celje: vsako 2. sredo v mesecu ob 15. uri v sejni sobi kirurške službe Splošne bolnišnice Celje.
2. Črnomelj: vsako 2. sredo v mesecu ob 17. uri v prostorih Osnovne šole Črnomelj.
3. Ilirska Bistrica: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18. uri v prostorih Zdravstvenega doma Ilirska Bistrica.
4. Izola: vsak 1. četrtek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Splošne bolnišnice Izola.
5. Jesenice: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Jesenice.
6. Koper: vsak 2. četrtek v mesecu ob 18.30 v sejni sobi Zdravstvenega doma Koper (novi prostori, Zeleni park 2 na Pristaniški ulici).
7. Kranj: vsak 3. petek v mesecu ob 16. uri v prostorih Zdravstvenega doma Kranj.
8. Krško: vsak 2. četrtek v mesecu ob 17. uri v prostorih Zdravstvenega doma Krško.
9. Ljubljana: vsak 3. četrtek v mesecu ob 16. uri v prostorih Galerija Družina, Krekov trg 1, Ljubljana.
10. Maribor: vsako 3. sredo v mesecu ob 17. uri v predavalnici Zdravstvenega doma Maribor.
11. Murska Sobota: vsak 2. petek v mesecu ob 15. uri v predavalnici (knjižnici) Splošne bol-

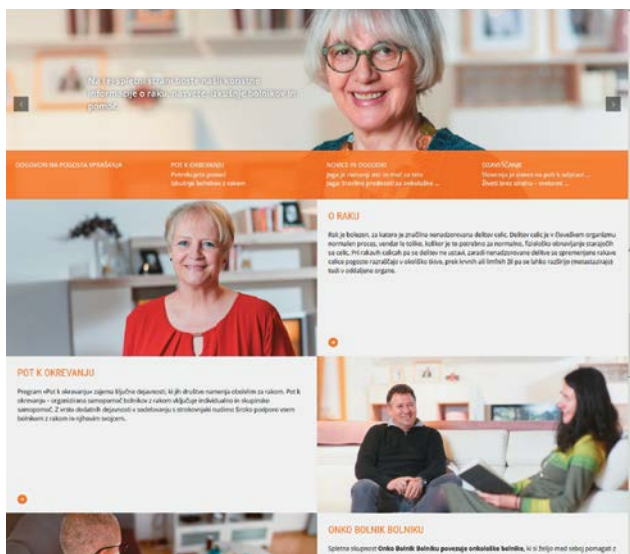
nišnice Murska Sobota, v 5. nadstropju kirurškega bloka.

12. Nova Gorica: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 16. v dvorani Krajevne skupnosti Solkan.
13. Novo mesto: vsak 1. torek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Novo mesto.
14. Postojna: vsak 1. torek v mesecu ob 18. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Postojna.
15. Ptuj: vsak 2. torek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Doma upokoencev, Volkmajerjeva 1–3, Ptuj.
16. Ribnica: vsak 4. ponedeljek v mesecu ob 17. uri v sejni sobi v 1. nadstropju Zdravstvenega doma dr. Janeza Oražma v Ribnici, Majnikova 1.
17. Sežana: vsak 2. četrtek v mesecu ob 16. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Sežana.
18. Slovenj Gradec: vsako 1. sredo v mesecu ob 16. uri v Bolnišnici Slovenj Gradec.
19. Trbovlje: vsako zadnjo sredo v mesecu ob 17. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Trbovlje.
20. Tržič: vsak 2. ponedeljek v mesecu ob 15.30 v prostorih Zdravstvenega doma Tržič.
21. Velenje: vsak 3. torek v mesecu ob 18. uri v Zdravstvenem domu Velenje.



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

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



Spletno mesto Društva onkoloških bolnikov Slovenije www.onkologija.org

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

Audio vodnik: Poti k zdravju na spletnih straneh – vsebuje vaje sprostitve in nazornega predstavljanja po Simontonovi metodi avtorice Marije Vegelj Pirc, povzete po knjigi Carla Simontona *Ozdraveti*. Audio posnetki vaj so dosegljivi v razdelku *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.onkoloških.bolnikov in se pridružite izmenjavi mnenj, oglejte si slike dogodkov in dodajte svoj komentar.

DRUGA OBVESTILA

PALIATIVNA OSKRBA

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

Kontakt

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

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

AMBULANTA ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

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

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

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Gospodova 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 nepridobi-

tni ceni, in sicer 18 evrov za vsako začetno polovico ure. Prav tako nudi strokovno svetovanje s področja socialnih zavarovanj predvsem ZPIZ-a.

Kontakt

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

ZASTOPNIKI PACIENTOVIH PRAVIC

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

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

DONACIJE IZ DOHODNINE

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

ZAHVALA ZA DONACIJE IZ DOHODNINE

Vsa sredstva bomo namensko porabili za izvajanje programov samopomoči in svetovanja, šolanje prostovoljcev in izdajo publikacij za bolnike. Upamo, da nas boste še naprej spremljali in podpirali naše delo.

Iskreno se vam zahvaljujemo.

Ana Žličar, predsednica

UGODNOSTI V ZDRAVILIŠČIH

za člane Društva onkoloških bolnikov Slovenije

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

Ugodnosti vam nudijo v naslednjih zdraviliščih:

- **TERME DOBRNA D. D.**

- 10 % popusta na redne cenike namestitve (redni hotelski cenik, medicinski programi z namesti-

tvijo, wellness programi z namestitvijo, kratki oddihi in razvajanja z namestitvijo),

- 10 % popusta na redne cene masaž Masažno-lepotnega centra La Vita,
- 10 % popusta na redne cene storitev Medicinskega centra (razen specialističnih pregledov, zdravstvene nege, paketov storitev in akcijskih programov oz. storitev),
- 10 % popusta na ekskluzivno kozmetično linijo Dobrna Essential.

Možnost koriščenja posamezne storitve predhodno preverite na recepciji hotela Vita. Z uveljavljanjem zgoraj navedenih popustov so izključeni vsi drugi popusti. Ti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene. Popusti veljajo za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Popust ne velja za spremljevalne osebe, razen v primeru namestitve se ugodnost prizna tudi ožjim družinskim članom (partner, otroci).

- **TERME TOPOLŠICA**

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

- **GRAND HOTEL ROGAŠKA – ROGAŠKA RESORT**

- 25 % popusta na celodnevne vstopnice za kopanje na Rogaški rivieri. Ta bo odprta od druge polovice maja do prve polovice oktobra,
- 10 % popusta za namestitvev.

Ugodnosti veljajo za naše člane, ki so hkrati tudi člani GH Rogaška loyalty kluba, v katerega se lahko včlanite prek spleta ali ob prihodu na baze-
ne.

- **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:

Izbrani izdelki za samozdravljenje in pomisleki pri njihovi uporabi v onkologiji, Rak trebušne slinavke, Rak pljuč, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka, Zdravljenje bolečine pri raku, Kirurško zdravljenje raka dojk in rekonstrukcija dojke, Živeti s kostnimi zasevki.

Zgibanke:

Ko v družino vstopi bolezen, Kako preprečimo limfedem, Komunikacija v družini, Duševna stiska pri bolnikih z rakom, Raki glave in vratu, Kožni melanom, Rak trebušne slinavke, Rak dojke, Rak pljuč, Rak mod, Rak prostate, Rak ščitnice, Mamografija, Hormonsko zdravljenje raka dojk, Hormonsko zdravljenje raka prostate, Kaj je imunoonkologija.



OnkoFON
pogovor • razumevanje • spodbuda

MODRA ŠTEVILKA
080 23 55

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

PRISTOPNA IZJAVA:

Ime in priimek _____

Datum rojstva _____

Naslov _____

Poštna številka in kraj _____

Telefon _____

E naslov _____

Onkološki bolnik DA NE (ustrezno obkroži)

Diagnoza _____

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

Podpis _____ Datum _____

Področje, na katerem bi vas veselilo delovati znotraj društva: _____

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



Brezplačna joga za bolnike z rakom.



Vsako sredo ob
17.00 uri prek spleta.

AVTOR: JANEZ DONŠA	TEKMO- VALEC V DRUGI KATEGO- RIJI	MUSLI- MANSKI POSTNI MESEC	AMERIŠKA IGRALKA SAMBORA	ŽIVKO NIKOLIČ	NAKIT IZ ŠKOLJKE	JAPONSKA LUKA NA ZAHODNI OBALI HONŠUJA
LICITACIJA						
EKVATOR						
AMERIŠKA IGRALKA THURMAN				SILICIJ NALIVNO PERO		
GIORGIO ARMANI			ODLIČNA OCENA MATJAŽ JAVŠNIK			
DOLOČITEV VIŠINE DAVKA						
ABELOV BRAT					MORILSKI NAPAD NA POLITIKA	OBRAT ZA IZDELO- VANJE SODOV
ANTON NOVAČAN ERVIN ČURLIČ			ENAKO- MERN KONJSKI TEK			
			DRUŽBENA PLAST V INDIJI	ŠPRINTER BOLDON		
				VODA V TRDNEM STANJU KONEC POLOTOKA		
			REKA V JUŽNI FRANCIJI KIRSTIE ALLEY			
			MOČ, JACINA MALA SOVA		TURČIJA ZDRAVILI- ŠČE SEVERNO OD CELJA	
			ZGOR. DEL STOPALA TRDNO PREPRI- CANJE		24 UR PATRICK RAFTER	
		BILA JE ... MRAVLJICA IGRALEC CARREY		NAPOTJE, OVIRA HLOD, KRLJ		
AFRIŠKI PTIČ TEKAČ			ZVITI ŠOPI LAS ZOPET		RICHARD BURTON SKRAJNOST	ZAJET VOJAK ČEBULI PODOBNA VRTNINA
KRAJŠI ŠOLSKE LEPO- SLOVNI IZDELEK			NORVEŠKA SMUČARKA (TRINE) EDDIE MURPHY			RUŠEVJE OČKA
SLOVENSKE SAKSO- FONIST (BLAŽ)					PTICA UJEDA, MIŠAR	
ŠTOTINA HEKTARA		GLAZURA, POSTEK- LINA OBROK NAKAZILA			FRANC. PISATE- LJICA TOREJ (KNJIŽNO)	
MINI DIRKALNIK			JERMENA NA UZDI ZDRAVILO			TORINO IGRALKA SHERIDAN
TV VODI- TELJICA ŠIRCA ROŠ			KRALJ ŽIVALI VALTER BONČA		RONALD REAGAN OSCAR RAMSAY	IZUMRLI SLOVAN LAURA UNUK
ŠTIRI- OGLAT PREDMET						
PREBI- VALKA ARABIJE					VZHODNA SOSEDA SRBINKINJE	



mirno
zdravo
dobrosrčno
harmonično leto 2024


DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE

Izdajo te številke so finančno omogočili:



FIHO – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS

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

Poslovni račun: 0201 4001 5764 598

Vabimo Vas, da se pridružite našim sponzorjem in donatorjem!

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

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

GESLO DRUŠTVA

