

NOVICE EUROPA DONNA

IVA LAPAJNE
VELIKO SEM
PREMIŠLJEVALA
O TEM, KAKO NAPREJ

PALIATIVNA OSKRBA
LJUDJE SMO SI RAZLIČNI,
TAKO JE TUDI PRI SOOČENJU
S SMRTJO

ROŽNATI OKTOBER 2021
BODI IN OSTANI ZDRAVA

Preživetje

RAK DOJK JE DOBRO OZDRAVLJIV

Najširša ponudba izdelkov za pomoč pri zdravljenju limfedema

Limfedem je kronična bolezen, ki jo lahko uspešno zdravimo. Prej ko začnemo z zdravljenjem, bolj uspešno je. Za kompresijsko terapijo uporabljamo (plosko pletena) kompresijska oblačila ali posebna toga kompresijska oblačila na ježke. Limfno drenažo lahko izvajamo ročno ali s pomočjo različnih strojnih sistemov za sekvenčno limfno drenažo.



mediven®

Medicinska kompresijska plosko ali krožno pletena oblačila nudijo izjemno udobje pri nošenju.

- Za kompresijska oblačila vedno opravimo meritve
- Največja stabilnost kompresije skozi ves dan in kakovost, ki zagotavlja odpornost proti obrabi
- Pestra izbira barv ter različnih materialov
- Močno pletenje, ki diha in odvaja vlago od kože
- Izdelki so primeren za pranje v pralnem stroju in sušenje v sušilnem stroju

Na voljo v medicinskih kompresijskih stopnjah 1, 2, 3 in 4.



circaid® juxta®

kompresijska oblačila na ježke

So preprosta in učinkovita rešitev pri limfedemu in venskih obolenjih, še posebno pri tistih, ki si težko oblačijo klasična kompresijska oblačila.

- Sistem trakov na ježke zagotavlja enostavno namestitve
 - Enakomerna, ploskovna razporeditev kompresije
 - Učinkovita rešitev za zmanjšanje močnega otekanja
 - Stopnjo kompresije namestite s pomočjo priložnega kartončka
 - Oblačilo lahko nosite 24 ur dnevno
 - Velika izbira velikosti in različic
- Možnost nastavitve medicinske kompresijske stopnje od 1 do 4.**



Sistemi Bio Compression ponujajo odlično rešitev pri zdravljenju limfedema, venske insuficience in pri drugih obolenjih, kjer se pojavi otekanje okončin. Izdelani so za učinkovito terapijo v klinikah ali v udobju vašega doma. Enostavno oblačenje in slačenje kompresijske manšete vam omogočajo hitro in učinkovito vsakodnevno terapijo. Bio Compression sistemi so preprosti za uporabo in čiščenje ter popolnoma prilagodljivi potrebam vaše kompresijske terapije.

Kako sistem deluje?

- Štiri ali osem komorne manšete se polnijo preko črpalke, ki zagotavlja sekvenčne cikle napihovanja in izpusta kompresiranega zraka s predpisanim pritiskom, ki potujejo iz oddaljenih predelov okončine v smeri proti telesu. Cikli se ponavljajo, dokler ne izklopite črpalke (pri digitalni črpalci je možnost nastavitve odštevanja časa).
- Kompresijske manšete so na voljo v različnih velikostih in različicah za roke in noge, ki zagotavljajo najboljšo učinkovitost in udobje pri uporabi sistema.



Trgovino Mitral se nahaja na NOVI lokaciji: Njegoševa cesta 6, 1000 Ljubljana / poleg Poliklinike UKC



V naši trgovini lahko opravite tudi:

- meritve za kompresijske nogavice
- meritve venskega pretoka s pletizmografom

- meritve za plosko pletena oblačila pri težavah z limfedemom in lipedemom
- analizo stopal ter izdelavo vložkov po meri
- meritve za kompresijska oblačila po liposukciji in drugih estetskih posegih

Na voljo v trgovini Mitral,
Njegoševa cesta 6, 1000 Ljubljana
telefon: 059 042 516, www.mitral.si

Smo pogodbeni partner



Obiščete nas lahko od ponedeljka do petka med 8. in 19. uro. Več informacij na www.mitral.si. Kompresijska oblačila in ortopedske opornice so na voljo tudi v poslovalnicah Sanolabor, d.d., specializiranih trgovinah in posameznih lekarnah.

Novice Europa Donna,
revija za zdrave in bolne,
izdaja EUROPA DONNA –
Slovensko združenje za boj proti raku dojk

Naslov združenja:

Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 231 21 01

Elektronski naslov:

europadonna@europadonna.si

Splet: www.europadonna.si

Uradne ure od ponedeljka do petka

od 9. do 13. ure

Predsednica:

dr. Tanja Španić, dr. vet. med.

Odgovorna urednica: Katja Kaja Mejač

Uredniški odbor ED: Tanja Španić, Radka
Tomšič Demšar, Danica Zorko, Mojca Buh,
Polona Marinček

Tehnično urejanje in oblikovanje:

Tadeja Pungerčar

Lektoriranje: lektorska služba Salomon

Izid naslednje številke: 7. marec 2022

Članarino, prostovoljne prispevke
in donacije lahko nakazete
na transakcijski račun,
odprt pri NLB, SI56 0201 1005 1154 225,
naslov: Združenje Europa Donna Slovenija,
Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.

Tisk: SALOMON d. o. o.

Vevška cesta 52, 1260 Ljubljana Polje

Naklada: 88.500 izvodov



Foto: Marko Vavpotič



Woodnik



Tanja Španić,
predsednica Združenja Europa Donna Slovenija

V leto 2021 sem vstopila v novi vlogi, polna optimizma in upanja. Leto se je odvijalo po svoje, vsak mesec s svojimi izzivi in veliko negotovosti. Poletni meseci so mi že vplivali novo upanje, da bo jesen spet bolj podobna nekdanji normalnosti, ampak nam je epidemija ponovno prekrizala načrte. In tako je rožnati oktober, mednarodni mesec osveščanja o raku dojk, ponovno potekal v prilagojenih razmerah. Kljub temu smo Slovenijo obarvali v rožnato in našemu pozivu za sodelovanje v osveščanju se je na različne načine odzvalo več kot 60 krajev in občin, kar nam je uspelo s pomočjo prostovoljk in številnih podpornikov. Preprosti nasveti bolnic in ozdravljenk so nas pod skupnim sloganom »Bodi in ostani zdrava!« nagovarjali s plakatom, mestnega avtobusa in na družbenih omrežjih, kako naj skrbimo za svoje zdravje. Telesna dejavnost je izredno pomembna za ohranjanje zdravja, zato smo vse leto močno spodbujali gibanje in se pridružili večjim športnim dogodkom. Mednarodno obarvan »Race for the Cure«, ki je potekal v 32 državah po Evropi, in »Daj pedal raku«, ki smo se mu na pobudo srbske organizacije pridružili tudi v Sloveniji, Severni Makedoniji in na Hrvaškem, sta bila zelo dobro sprejeta. Rožnato pa je bil obarvan tudi letošnji Ljubljanski maraton in nas vse pozitivno presenetil z odzivom udeležencev. Pisan nabor rožnatih izdelkov, novi in dolgoletni partnerji so ponovno prispevali pomembne kamenčke v mozaiku, ki nam omogočajo nemoteno delovanje in izboljšanje programov za članice in njihove bližnje.

Po dvoletnem premoru smo Seminar za članice izpeljali v spletni različici. Pogrešali smo ga vsi. Lepo je bilo slišati novosti in nasvete ter mnogo vprašanj udeleženk, manjkali pa so pogledi in objemi v živo. Želim si jih čim prej, zato pozivamo vse k spoštovanju ukrepov in strokovnih priporočil, da bodo tudi takšna srečanja v živo mogoča. Tako, leto 2021 se počasi zaključuje. Težko si predstavljam, kaj nas čaka prihodnje leto, zato želim vsakemu, ki to bere: »Bodi in ostani zdrav/a!«





Rožnati

OKTOBER 2021

BODI IN OSTANI ZDRAVA!

piše: Polona Marinček

Rožnati oktober, mednarodni mesec osveščanja o raku dojk, je že drugo leto zapored potekal v znamenju koronavirusa, zato smo načrtovane dejavnosti prilagajali epidemiološki situaciji in veljavnim ukrepom za preprečevanje širjenja virusa.

RAK DOJK – DOBRO OZDRAVLJIV, ČE JE ODKRIT DOVOLJ ZGODAJ

Rak dojk je najpogostejša oblika raka pri ženskah, ni pa izključno bolezen žensk, saj sta med obolelimi tudi eden do dva odstotka moških. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je v letu 2018 za rakom dojk zbolelo 1527 oseb,

od tega 1516 žensk in 11 moških, umrlo pa 473 žensk in 5 moških.

Rak dojk je dobro ozdravljiv, če je odkrit dovolj zgodaj. Za zmanjševanje umrljivosti je izredno pomembno predvsem osveščanje, zgodnje odkri-

vanje bolezni ter takojšnje učinkovito in vsaki bolnici prilagojeno zdravljenje. Zato je tudi med epidemijo covid-19 zelo pomemben dostop do zdravstva, pravočasne diagnostike in zdravljenja.

SKRB ZA ZDRAVJE POMEMBNA TUDI MED EPIDEMIJO

Na novinarski konferenci, ki jo že tradicionalno pripravljamo v začetku rožnatega oktobra, smo opozorili, da je skrb za zdravje izredno pomembna tudi v času epidemije. Katja Jarm, dr. med., vodja Registra in klicnega centra programa DORA z Onkološkega inštituta Ljubljana, je poudarila, da v epidemiji covid-19 ne smemo pozabiti na epidemijo raka, ki je danes eden najpomembnejših zdravstvenih problemov naše družbe. Predstavila je OnKOvid, spletno platformo, ki prikazuje vpliv epidemije covid-19 na onkološko zdravstveno varstvo. V splomladanskem delu epidemije

je je število novih bolnikov z rakom v bolnišnici značilno padlo, enako velja za število novopostavljenih diagnoz; aprilski padec je bil do 30 %. Število novih obravnav se je začelo znova povečevati v maju in je že v juniju doseglo raven iz leta 2019. V avgustu in septembru 2020 so obravnavali več novih bolnikov kot leto prej, vendar so bili presežki manjši, kot so bili splomladanski primanjkljaji. Podatki kažejo, da je drugi val epidemije manj vplival na breme raka v Sloveniji kot prvi val; v novembru in decembru 2020 je bilo približno 10 % manj novih diagnoz raka v primerjavi z letom 2019.



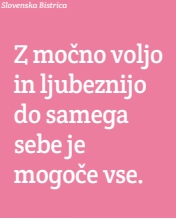
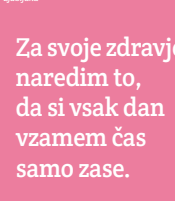
V četrtem valu društva onkoloških bolnikov z zaskrbljenostjo opazujemo naraščanje števila covidnih bolnikov v slovenskih bolnišnicah in upamo, da kljub

zaostrenim razmeram ne bo prihajalo do krčenja onkološkega zdravljenja in presejalnih programov za zgodnje odkrivanje raka. Manjše število postavljenih



diagnoz vzbuja skrb, ker to pomeni, da bodo raki odkriti v poznejših stadijih, s slabšo prognozo in zahtevnejšim zdravljenjem ter z več poznimi posledicami. V združenju zato že ves čas poudarjamo, da med pandemijo ne smemo pristati na slabši dostop do zdravstva in pravočasne diagnostike,

da se je treba odzvati vabilom presejalnih programov ter biti pozoren na morebitne zdravstvene težave. Če imamo nepojasnjene težave ali sumimo na rakavo bolezen, je treba vztrajati in priti do zdravnika, ki nas bo napotil na nadaljnje preiskave, če bo presodil, da je to potrebno.

— Alenka, Slovenska Bistrica 	— Kornelija, Maribor 	— Anita, Ljubljana 
Spremeni sebe in postani močnejša.		
— Rebeka, Slovenska Bistrica 	— Jolanda, Velenje 	— Sunana, Ljubljana 
Z močno voljo in ljubeznijo do samega sebe je mogoče vse.		
— Tjaša, Ivančna Gorica 	— Darja, Brezovica 	 ROŽNATI OKTOBER MEDNARODNI MESEC OSVEŠČANJA O RAKU DOJK
— Gabi, Maribor 	— Sunana, Ljubljana 	— Petra, Velenje 
Za svoje zdravje naredim to, da si vsak dan vzamem čas samo zase.		

BODI IN OSTANI ZDRAVA!

Letošnje aktivnosti so potekale pod sloganom »Bodi in ostani zdrava!«, saj smo želeli poudariti, da lahko sami veliko naredimo za svoje zdravje in s preprostimi odločitvami za zdrav življenjski slog vplivamo tudi na svoje zdravje v prihodnosti. Povabili smo svoje članice, bolnice in ozdravljene, da so tudi same postale del rožnatega oktobra in se vključile v osveščanje s svojimi sporočili in nasveti, kaj one naredijo, da ostanejo zdrave.

ROŽNATI OKTOBER PO SLOVENIJI



Članice združenja in slovenske občine so oktobra v svojem kraju ali občini pripravile različne aktivnosti, s katerimi so osveščale o raku dojk, pomenu zdravega načina življenja in zgodnjega odkrivanja raka. Naše članice so že tradicionalno aktivne v svojih krajih, ki v oktobru dobijo rožnate poudarke. Letos smo bili v Ankaranu, na Bledu, v Beltincih, Blanci, Bohinju, Brestanici, Brežicah, Celju, Cerknici, Črnomlju, Divači, Dobrni, Dravogradu, Gorjah, Hrpeljah in na Kozini, v Idriji, Izoli, na Jesenicah, v Kanalu, Kočevju, Komnu, Kopru, Kranjski Gori, Kranju, Krškem, Križevcih, Ljubljani, Logatcu, Mariboru, Moravčah, Murski Soboti, Novem mestu, Novi Gorici, Ormožu, Piranu, Pivki, Poljčanah, Postojni, Preboldu, v Račah in Framu, Raddečah, Radovljici, Ravnah na Koroškem, Sevnici, Sežani, Šenčurju, Šentjurju, Škofji Loki, Slovenski Bistrici, Šmarju pri Jelšah, v Vipavi, Tišini, Trebnjem, na Vrhniki, v Zagorju ob Savi, Žalcu, Železnikih in Žirovnici. Številne občine so z rožnato osvetlile kulturne znamenitosti, nekaj prostora pa so namenili tudi osveščanju o pomenu zdravega načina življenja ter zgodnjega odkrivanja raka dojk v občinskih glasilih in na svojih spletnih straneh.





RACE FOR THE CURE 2021

Številne ekipe, podjetja in posamezniki so se v še večjem številu kot lani odzvali vabilu in se priključili spletnemu dogodku Race for the Cure® 2021, ki je potekal med 26. septembrom in 10. oktobrom po Evropi. V Sloveniji je teklo in hodilo 35 ekip, 572 udeleženk in udeležencev, ki so s štartninami in donacijami zbrali 6605 evrov. Hvala vsem, da ste bili z nami del tega velikega dogodka, ki je po vsej Evropi združil 47.140 udeležencev, ki so skupaj zbrali 511.413 evrov za ozaveščanje o raku dojk.

Ponosni, da smo del Race for the Cure®



ROŽNATI IZDELKI IN SODELOVANJE

Oktobra z različnimi podjetji in organizacijami že tradicionalno pripravljamo številna sodelovanja in rožnate izdelke, s katerimi osveščamo o raku dojk, sredstva od prodaje pa namenjamo osveščanju in programom za bolnice in njihove svojce.

ROŽNATI MARATON

Volkswagen Ljubljanski maraton je oktobra pripravil rožnati maraton, ki nas je povezal v skupni ideji, da je tek mnogo več kot šport. Vsak zase je lahko pretekel traso maratona in s tem obkrožil ljubljanske ulice ter izkazal podporo ženskam, ki se soočajo z diagnozo rak. Sodelovalo je 672 tekačev, od tega kar 20 % moških predstavnikov, skupaj pa ste velikodušno donirali skoraj 5000 evrov. Volkswagen Ljubljanski maraton je znesek podvojil in z velikim srcem Združenju Europa Donna Slovenija predal donacijo v višini 10.000 evrov.



MODRI FON PINK RIBBON MOBILNI TELEFON

Modri Fon oktobra pomaga ustvarjati boljšo prihodnost. Telekom Slovenije in Samsung sta v rožnatem oktobru, mednarodnem mesecu osveščanja o raku dojk, že 14. leto zapored kupcem ponudila dva »rožnata« mobitela Samsung. Hvala vsem kupcem, ki ste z nakupom »rožnatih mobitelov« prispevali k skupnemu znesku donacije, in podjetjema, ki sta ob koncu prodajne akcije predsednici Združenja Europa Donna Slovenija Tanji Španić predala donacijo v višini 10.000 evrov.





ŽITO IN LIDL SLOVENIJA: PODPORA PROGRAMU ROZA

V skupni akciji sta podjetji Žito in Lidl Slovenija s prodajo kruha, poimenovanega kruh roza oktober, zbirali sredstva in svoje kupce in zaposlene osveščali o raku dojk. Za vsak prodan izdelek sta donirali 0,50 evra in s skupnim zneskom 6000 evrov podprli program Združenja Europa Donna Slovenija za psihosocialno podporo bolnicam, njihovim otrokom in drugim svojcem, obolenih za rakom dojk in raki rodil v programu ROZA.



AVTOBUS LJUBLJANSKEGA POTNIŠKEGA PROMETA

V Ljubljani smo se tudi letos v rožnatem oktobru na progah mestnega avtobusa Ljubljanskega potniškega prometa vozili s posebnim rožnatim avtobusom Europa Donna. V podobi »Bodi in ostani zdrava!« s fotografijami naših članic, ki so prispevale svoje nasvete, kako skrbijo za zdravje.

KOZMETIKA AFRODITA

Kozmetika Afroditja je oktobra nekatere od svojih izdelkov obarvala v rožnato in od vsakega nakupa izbranih izdelkov namenila 1 evro Združenju Europa Donna Slovenija za podporo programu ROZA, ki bolnicam in njihovim svojcem ponuja psihosocialno podporo ob soočenju z diagnozo rak. V podjetju so se odločili, da se zahvalijo vsem darovalcem tako, da zbrani znesek podvojijo in združenju namenijo donacijo 3672 evrov.



ROZA OKTOBER PRI HOFERJU

Pri Hoferju so ob mednarodnem mesecu osveščanja o raku dojk že šesto leto zapored svoje kupce in zaposlene osveščali o pomenu preventive in samopregledovanja. V že dobro uveljavljeni oktobrski akciji so od prodaje šampinjonov v rožnati embalaži od vsakega paketa namenili 10 centov preventivnim programom Združenja Europa Donna Slovenija in skupaj z interno aktivacijo zbrali 7687 evrov. Z letošnjim zneskom so od prve tovrstne akcije presegli 40.000 evrov.

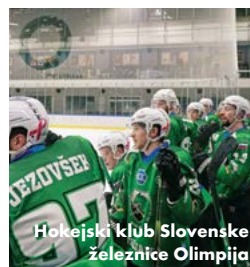


ROŽNATI OKTOBER S PODPORO ŠPORTNIKOV IN ŠPORTNIC

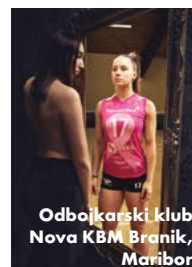
V oktobru se nam vsako leto pridružijo slovenski športniki in športni klubi ter simbolično podprejo osveščanje o raku dojk.



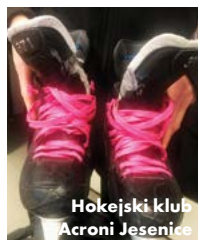
Hokejski klub Triglav Kranj



Hokejski klub Slovenske železnice Olimpija



Odbojarski klub Nova KBM Branik, Maribor



Hokejski klub Acroni Jesenice



Rokometni klub Celje Pivovarna Laško



Rokometni klub Krim Mercator

ZAHVALA ČLANICAM, PRIJATELJEM, PODPORNIKOM IN SPONZORJEM!

Zaključili smo še en uspešen rožnati oktober, ki smo ga posvetili osveščanju o raku dojk in pomenu skrbi za svoje zdravje, ki sta med epidemijo še toliko bolj pomembna. Iskrena hvala vsem, ki ste nam pomagali pri širjenju pomembnih sporočil! Naše delovanje ne bi bilo tako odmevno brez vas, naših članic, naših prijateljev, podpornikov in donatorjev ter medijev.



AstraZeneca

BAGS & MORE

HALDER



LPP



MEDIS

Moje-lece.si



Mestna občina Ljubljana

NovaKBM

NOVARTIS



PETROL

Pfizer



SAMSUNG



spletična.si

TAM TAM

TIMING LJUBLJANA



triglavzdravje



Zala

Žito

Iskrena hvala!

Program Roza – vključite se v aktivnosti

Z aktivnostmi programa Roza, ki bolnicam in njihovim svojcem ponuja psihosocialno podporo, že drugo leto nadaljujemo v prilagojenih razmerah zaradi epidemije. Pozno spomladi, poleti in zgodaj jeseni so nekatere od aktivnosti potekale v živo, zdaj pa smo se ponovno preselili na splet.

piše: Polona Marinček, foto: Shutterstock



Tehnologija nam to omogoča, način nam po vsem tem času ni več tako tuj, zavedamo pa se, da telefonski pogovor in videosrečanja ne morejo nadomestiti osebnega stika in topline srečanj v živo. Želimo si, da bi prihodnje leto prineslo nazaj nekaj normalnosti, ki smo jo poznali pred epidemijo, in se bomo vrnili k aktivnostim v živo.

Vabimo vas, da se nam pridružite in vključite v katerega od programov Roza, ki potekajo v skladu z aktualno epidemiološko situacijo in veljavnimi ukrepi. V skupinah, ki trenutno potekajo, je na voljo še nekaj prostih mest:

- Psihoedukativne delavnice za bolnice z rakom dojke in raki rodu v Mariboru pod vodstvom asist. Sanje Roškar, mag. psih.
- Podporna skupina za bolnice z napredovalim rakom dojke pod vodstvom psihoterapevke Tatjane Romšek Poljšak, dipl. psih. znanosti, spec. gestalt psihoterapije.
- Podporna skupina za žalujoče, namenjena žalujočim svojcem in

drugim bližnjim odraslim osebam (partnerjem, staršem, sorojencem, odraslim hčeram ali sinovom, prijateljem), ki jih je prizadela izguba bližnje osebe zaradi raka; vodi jo psihoterapevka Tatjana Romšek Poljšak, dipl. psih. znanosti, spec. gestalt psihoterapije.

Spomladi bomo nadaljevali z novimi cikli že uveljavljenih aktivnosti za bolnice:

- Skupina za podporo bolnicam z rakom dojke in raki rodu v Ljubljani pod vodstvom terapevke dr. Barbare Kreš.
- Delavnice čuječnosti v Ljubljani v sodelovanju z Društvom za razvijanje čuječnosti.
- Delavnice TRE, vaje za sproščanje napetosti, stresa in travme, pod vodstvom TRE-terapevke dr. Tjaše Stepišnik Perdih.

Vabljeni, da spremljate objave v Novicah Europa Donna na spletni strani www.europadonna.si in na naši strani na Facebooku. Za vključitev v aktivnosti programa Roza nam pišite na elektronski naslov: roza@europadonna.si.

Prijave sprejemamo do zapolnitve prostih mest za posamezne aktivnosti. Program Roza sofinancira Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, udeležba v aktivnostih je za uporabnike brezplačna.

TABOR ZA OTROKE

Konec avgusta smo v sodelovanju s Slovenskim društvom Hospic izvedli že četrti tabor za otroke z izkušnjo z neozdravljivo, kronično boleznijo v družini. Na Pohorje smo povabili otroke v starosti od 5 do 18 let, katerih mame (tete, babice) se soočajo z diagnozo in zdravljenjem raka. Tabor traja štiri dni, s preverjenim programom dela, ki otrokom ponuja varen prostor pri spoprijemanju z izgubo zdravja in spremenjenimi okoliščinami v družini. Za otroke skrbi več strokovno usposobljenih voditeljev in prostovoljcev, ki jih na različnih kreativnih delavnicah, gibanju in v likovnem ustvarjanju vodijo skozi doživljanja čustev in raziskovanje izgub in ranljivosti. V štirih letih se je Tabora za otroke udeležilo že 70 otrok, prejeli pa smo tudi veliko pozitivnih odzivov in zahval.



SIMONA SOBOTIČ:

NISEM IMELA ČASA PREDELATI IZGUBE, KO JE BILO TREBA PRIPRAVITI NAČRT ZA LASTNO BORBO

Vsaka zgodba je zgodba zase. Vsaka zgodba ima svoj začetek in konec. Vsaka zgodba se me dotakne in pusti pečat. Vsaka ženska in njena okolica se na svoj način spoprijemata z diagnozo, s stranskimi učinki ... Simonina zgodba se je začela pred štirimi leti. A zgodbo rak je poznala od prej. Simona Sobotič prihaja s Pragerskega, je velika ljubiteljica narave in živali. Danes 46-letna mama je pri 42 letih prejela diagnozo rak dojke, in to kmalu po rojstnem dnevu.

piše: Mojca Buh, foto: osebni arhiv

»**Ž**al sem se z diagnozo rak v družini srečala že večkrat. Zboleli sta obe babici in dedek, slabo leto dni pred mojo diagnozo pa je za rakom na pljučih zbolel tudi moj oče. Bitko z zahrbtno boleznijo je izgubil teden dni pred mojo diagnozo, tako da še nisem imela časa predelati izgube, ko je bilo treba pripraviti načrt za lastno borbo. Vse skupaj se je zgodilo v času, ko sem bila preobremenjena, a tega sama nisem ne opazila ne priznala. Ob redni službi in družini sem imela še popoldansko obrt z ročnimi deli, ki so me pomirjala in sem jih z veseljem opravljala, a si nisem znala postaviti meje. Skrbi za družino, delu in žalosti zaradi očetove bolezni je sledila še nespečnost, tako da sem svoje telo čisto izčrpala,« pripoveduje Simona, ki še vedno uživa v ročnih spretnostih. Ustvarja namreč čudovite izdelke za otroke in tudi za odrasle.

ZAČELO SE JE Z BOLEČINO IN OTEKLINO V ROKI

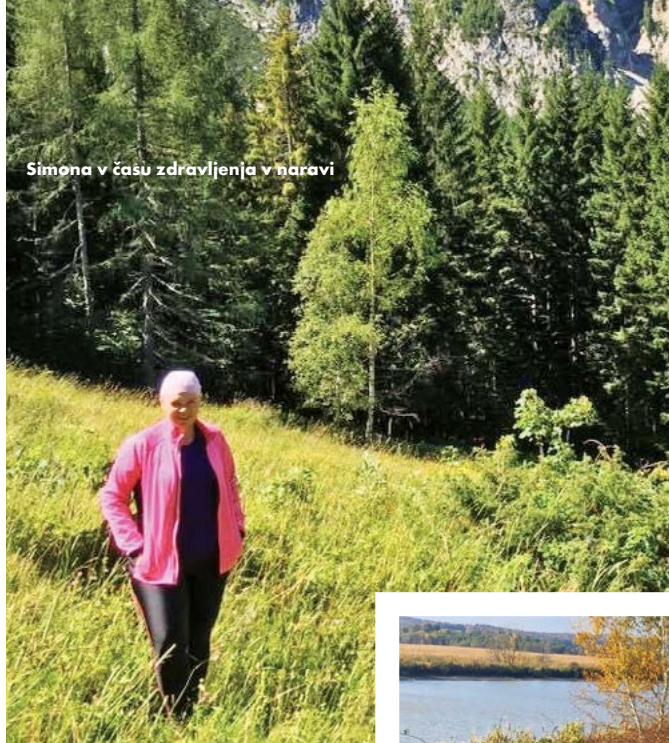
Simona pripoveduje, da ni zatipala značilne bulice. »V levi roki sem občutila čudno bolečino, na dojki pa neke vrste oteklino, ki je bila prav tako boleča. Najprej sem odlašala,

saj sem menila, da sem si kaj pretegnila.« A Simonina mama je vztrajala in jo prepričala, da se je odločila za samoplačniški pregled, in sledil je šok, trda tla pod nogami. »Otipati ni bilo kaj posebnega, mamografija pa je pokazala zvezdasto tvorbo. Punkcija v Mariboru je pokazala trojno negativni rak dojke, zaprosila sem za zdravljenje na OI v Ljubljani.«

STRANSKI UČINKI, A PO VSAKI KEMOTERAPIJI JE ŽELELA OSTATI AKTIVNA

In tako se je začelo njeno zdravljenje. Po operativnem posegu v Ljubljani je imela šest kemoterapij v Mariboru in nato še 32 obsevanj. »Po prvih treh kemoterapijah so me mučile hude slabosti, po drugih treh pa le utrujenost in hude bolečine v mišicah, kar je bilo občutno lažje prenašati. A sem se po vsaki kemoterapiji poskusila čim prej postaviti na noge, ostati kolikor se je dalo aktivna, da se je telo lažje regeneriralo in pripravilo na naslednjo kemoterapijo. Obsevanja mi pa niso povzročala nobenih težav. Tudi koža je dobro prenesla, le obsevana bradavica je utrpela opekline in je krvavo razpokala, a se je kar hitro zacelilo.«

Simona v času zdravljenja v naravi



Simona na sprehodu s kužkom



Simona ustvarja z ljubeznijo



Simona v času zdravljenja

Verjetno bi zdravljenje in z njim spoprijemanje z boleznijo drugače potekalo, če ji družina ne bi ves čas stala ob strani. A ravno izguba očeta jih je še toliko bolj povezala med seboj, Simona pa si ni dovolila, da bi jo bolezen premagala, vsaj ne toliko, da bi družina to občutila. »Bili so mi v podporo tiste dni, ko se po kemoterapiji res nisem mogla spraviti pokonci. Imela sem tudi srečo, ker živi blizu nas mama, ki mi je z veseljem priskočila na pomoč, in da je bila hči pri svojih 11 letih toliko samostojna, da smo se brez težav prebili skozi obdobje zdravljenja in je lahko partner prevzel tiste obveznosti, ki so običajno pripadle moji mami, ko jaz nisem zmogla.«

»ŽIVLJENJE SE MI JE OB DIAGNOZI OBRNILO NA GLAVO«

Simona priznava, da si ji je življenje ob diagnozi obrnilo na glavo. »Morala sem se naučiti postaviti sebe na prvo mesto, najti čas zase, znati reči ne. Ni bilo preprosto, a sem našla pravo pot. Uteho sem našla v naravi, sprehodih z našim psom in branju.« Diagnoza jo je na začetku prestrašila in prišle so težke misli, a samo sebe ji je uspelo prepričati, da njene družine ne more doleteti vse samo najslabše. Prebrala

je knjigo Darje Molan in spoznala, da gredo tudi druge ženske skozi podobne situacije, nato pa se je pridružila Združenju Europa Donna in videla, da ni sama in da je komu še veliko težje.

»Vseskozi sem bila zelo pozitivno naravnana in odločna, da grem skozi to, tudi če bo še tako težko,« pove Simona, pri tem pa dodaja: »Ne znam si predstavljati trnove poti, ki sem jo prehodila, brez družine, ki mi je stala ob strani. Kljub velikemu optimizmu, s katerim sem sprejela diagnozo, sem bila še vedno tisto, kar mi izpolnjuje življenje – mama. Ko sem se srečala z diagnozo, me je seveda najbolj skrbelo, kako bo to vplivalo na mojo hčer, ki je ravno naredila prve korake v najstniška leta. A je bila močna skupaj z mano in sva s pomočjo preostale družine in prijateljev, ki sem jim iz srca hvaležna, premagale vse ovire in mostove, ki so se pojavili v času zdravljenja.«

Simona rada ustvarja in hodi na sprehode. Čim več časa želi preživeti v naravi ter biti aktivna. »Ročna dela me pomirja in tako se zatečem k ustvarjanju vedno, ko je moja glava prepolna vsega, ko slišim kakšno slabo novico, ko sem z nečim preobremenjena. Takrat se popolnoma odklopim in razmišljam samo, kaj bi ustvarila in koga bi razveselila. Zdaj ob koncu leta poskušam sodelovati v čim več dobrotelčnih akcijah in podariti čim več izdelkov.« Del njenega življenja je postala tudi Europa Donna, v kateri je našla podporo in spoznala veliko čudovitih deklet. »Veliko mi pomeni spoznati nekoga, ki je izkušnjo že prestal, in videti, da živi polno življenje naprej. Z veseljem se udeležujem predavanj, izobraževanj, srečanj, pohodov ... Mi pa ogromno pomeni tudi to, da lahko v vse to povežem tudi svojo družino.«

Simona nima velikih želja, le da ostane zdrava. Druge stvari v tem trenutku niti niso tako pomembne. Življenje se bo obrnilo, kakor se bo. Če bo zdravje, se bodo tudi druge stvari nekako uredile. In tako gleda tudi na epidemijo. »Epidemija se me nekako ni preveč dotaknila. Živim na podeželju, kar je v tem času velika prednost. Nismo tako zaprti v mehurčke kot v mestih. Morda malo pogrešam druženje, a je tudi to kdaj šlo zunaj na svežem zraku na sprehodu. Tudi delo od doma mi je bilo omogočeno, tako da kakega bistvenega vpliva epidemija name ni imela.«



VSAKA BOLEČINA NE POMENI BOLEZNI, A TREBA JI JE PRISLUHNITI



Iva Lapajne iz prelepega Bohinja, kot ga imenuje sama in mi ji seveda pritrujemo, je vsestransko pogumna, senzibilna in dejavna gospa, ki ji spopad z rakom dojke ni zamajal tal pod nogami. Nasprotno, pogumno se je soočila z njim in zmagala. Ob tem ni mislila samo nase, ampak tudi na druge bolnice, njihove svojce, prijatelje in privrženice.

piše: Danica Zorko, foto: osebni arhiv

V želji po osveščanju in večji odzivnosti na presejalne programe je dozorela želja po oblikovanju skupine Europe Donne v Bohinju, ki bo lahko kmalu zaobjela celotno Gorenjsko. Prisluhnimo njeni zgodbi.

DRUŽINA IN RAK

Ivi Lapajne, sopotnici moža Romana, ki se zdaj kot upokojenec ukvarja predvsem s kmetovanjem in 14-glavo čredo govedi na bližnjem Nemškem Rovtu, so diagnosticirali raka dojke leta 2006, ko ji je bilo 46 let. Hči Katjuša (po končanem študiju diplomantka Filozofske fakultete) je sicer že bila polnoletna, sin Matevž (diplomant Fakultete za elektrotehniko) pa še najstnik. Z rakom se v Ivini primarni družini dotlej ni srečal še nihče, starše in brata je izgubila, pre-

den je sama zbolela, je pa soprogu zaradi raka na dojki umrla mama, ko mu je bilo komaj 17 let, prav toliko, kot sinu Matevžu ob njeni diagnozi.

Iva pravi: »Otroka, oba zaposlena, sta z nama. Katjuša se je s hčerjo Laro preselila na kmetijo, kjer sta našli svoj mir in veselje. Lara je zame preprosto del tega, kar me razveseljuje in mi daje vedeti, kako je življenje lahko čudovito. Matevž pa si doma, skupaj s partnerico Manco, ureja stanovanje. Dobro nam gre.«

OTROŠTVO, ŠTUDIJ, DELO

Srečno otroštvo je preživela na Jesenih. Kot veterinarska tehničarka se je sprva zaposlila na Inštitutu za mikrobiologijo v Ljubljani in hkrati začela študij na Fakulteti za socialno delo. Ker so ji po poroki in rojstvu hčere dnevne vožnje iz Bohinja v Ljubljano vzele pre-

več časa, je poiskala delo bližje domu, najprej v turistični agenciji Slovenijaturist. Ko se je družinici pridružil Matevž, je sprejela svetovalno delo v OŠ Janeza Mencingerja v Bohinjski Bistrici, po ustanovitvi novih občin pa skrb za družbene dejavnosti v občini Bohinj ter ob delu uspešno končala magistrski študij.

Iva pravi: »Teče zadnje leto pred upokojitvijo in moje delo je usmerjeno v zagon pilotnega projekta Mobilni socialni servis s ciljem: dvig kakovosti pogojev za življenje.«

ODKRITJE BOLEZNI

Iva pripoveduje: »Spadam med ženske, ki imajo gosto, vozličasto tkivo dojke. Temu sem namenjala več pozornosti. Na mamografiji oktobra 2005 so ugotovili opazno gmoto, verjetno benigno, in

me naročili na ponovni pregled čez sedem mesecev. Še isti teden sem pri tuišanju zatipala nekaj trdega. Odločila sem se, da ne bom čakala na kontrolni pregled. Naročila sem se k svoji zdravnici v ZD, ki me je po pregledu napotila v jeseniško bolnico. Sledila sta punkcija in



Lefo pred operacijo

obvestilo z Onkološkega inštituta (OI), da vzorec ni bil tehnično dobro odvzet in naj se oglasim na OI zaradi ponovne punkcije. Moji občutki takrat? Mor-da strah ob zavedanju, da se v meni nekaj dogaja. Zaradi izvida so me poklicali v bolnišnico. Ob prijavi v sprejemni pisarni sem dobila v roke kartoteko in jo seveda pregledala. Vročina je zajela celo telo, v želodcu sem začutila močan krč. Na hodniku sem bila sama. Stopila sem proti odprtemu oknu in se zazrla v bližnji grič, ki se je kopal v čudovitih jesenskih barvah. Narava me vedno prevzame, bila je tako spontana, tako čista. Solze so me sprostile. Bila sem nadvse hvaležna, da se je to zgodilo meni, in ne Katjuši, Matevžu ali Romanu. Sama bom že, zmogla bom.

Takrat me je poklical zdravnik: Gospa, izvid je pozitiven, v levi dojki imate raka. Že decembra ste naročeni na pregled na OI.

Ko sem se vrnila k možu v čakalnico, nisem bila povsem prepričana, koga od naju je bolj strah mojih besed: raka imam. Med vožnjo domov sva malo go-

vorila. Veliko sem premišljevala o tem, kako naprej, kako naj povem otrokoma, kakšno bo zdravljenje, je bolezen dovolj zgodaj odkrita? Oba otroka imam rada ob sebi, rada se pogovarjam z njima. Ko sta odraščala, smo se smejali, njuna povezanost je bila in je še vedno izjemna. Čakala me je težka naloga, kako na nežen način sporočiti otrokoma, da imam diagnozo rak, pa vendar, da to ni tako hudo.

Danes sta odrasla, dosežata zastavljene cilje, imata pravi občutek za soljudi. Neizmerno sem ponosna nanju!

Pred dnevi sem ju vprašala, kako sta se ob tem počutila. Njuni odgovori so me globoko ganili. Tako zelo ju imam rada!»

ZDRAVLJENJE

»Obdobje pregledov, čakanja na izvide, kemoterapije in nadaljevanja zdravljenja je bilo podobno stanju nenehnih preprih. Ko sem zaprla eno okno, se je počasi odpiralo novo. Zdelo se je, da so na sporedu le filmi, v katerih nekdo umre zaradi raka. Literatura, ki sem jo prebirala, mi ni dala potrebnih odgovorov. Na koncu sem prebirala samo statistiko: kolikšen je odstotek preživetja.

Poklicala sem primarijko Mojco Senčar. Vpijala sem vsako njeno besedo, ona ve, preživela je. To me je pomirilo.

Na OI mi je kirurg dr. Kavčič predstavil možnosti. Vse je potekalo gladko in hitro. Odločila sem se za odstranitev dojke in si tako prihranila obsevanja. Med operacijo so bile varovalne bezgavke negativne. Na pooperativnih



Iva na sprehodu z vnukinjo

pregledih sva se z dr. Kavčičem veliko pogovarjala o tem, kako naprej. Verjetno me čaka kemoterapija, ki mi bo »prečistila« organizem. Bilo mi je prav. Na enem od zadnjih pregledov pa sem izvedela, da so bili v varovalnih bezgavkah mikrozasevki.

Sledila je ponovna operacija z odstranitvijo vseh bezgavk v levi pazduhi. Po tej operaciji me je prevzela internistka in me pripravila na šest kemoterapij. Vse sem prejela v rednih terminih. Upoštevala sem navodila zdravnice, veliko sem bila na zraku, skrbela sem zase. Seveda so se pojavile spremembe, povezane z boleznijo. V vsaki sem poiskala smisel za nekaj dobrega. Ko so mi začeli izpadati lasje, me je med smehom obril kar mož. Ko sem izgubila menstruacijo, mi je odleglo, saj so



Larin rojstni dan



bile boleče in so trajale osem dni. Migrene so skoraj izginile. Če iščeš nekaj dobrega v sicer težki situaciji, to lahko najdeš.

Po operacijah in kemoterapiji sem nadaljevala terapijo z nolvadexom. Po dveh letih sem se odločila za rekonstrukcijo dojke z lastnim tkivom. V letu 2011 so mi laparoskopsko odstranili oba jajčnika.«

REKONSTRUKCIJA

»Dve leti po odstranitvi dojke sem začela razmišljati o rekonstrukciji. Onkologinja me je podprla in me naročila na konzilij za plastično kirurgijo. Ob predstavitvi operacije sem se spraševala, ali potrebujem novo operacijo ali s tem ne izzivam usode? Teden pred operacijo me je poklicala sestra. Povedala sem ji, da v sebi nisem povsem prepričana, in sem operacijo odklonila. Kot kaže, je bila takih odgovorov vajena. Predlagala je, da me naroči pozneje in naj si vzamem čas in premislim. Odločitev je samo moja. Danes sem ji hvaležna za njeno razumevanje. Dva dneva po sedemurni operaciji so zdravniki ugotovili, da bo potrebna nova operacija. Rekonstrukcija je potekala z lastnim tkivom iz trebušnega predela. Del, ki se ni 'prijel', je povzročil širitev boleče modrice. To so morali odrezati. Po tej operaciji je šlo le še na bolje.«

REHABILITACIJA

»Skupaj z zdravniki smo naredili vse, zdaj sem na vrsti sama. Čas je bil za odkrivanje mojih skritih talentov. Uživala sem na sprehodih s psičko Deo. Prvič sem spekla kruh, skuhalo različne marmelade in zeliščno žganje. Zdelo se mi je, da sem podobna Pehti, na glavi slamnati klobuk in s skoraj vsakega sprehoda sem prinesla kaj naravnega (kamen za poslikavo, rože za vazo ali čaj, del lubja za okrasitev ...). Posegala sem po naravni alternativni. Katjuša, Matevž, Roman in psička Dea (nežna senca) so bili vedno ob meni – in tudi zato sem zmogla. Močno sem se zavedala pravih prijateljev.«



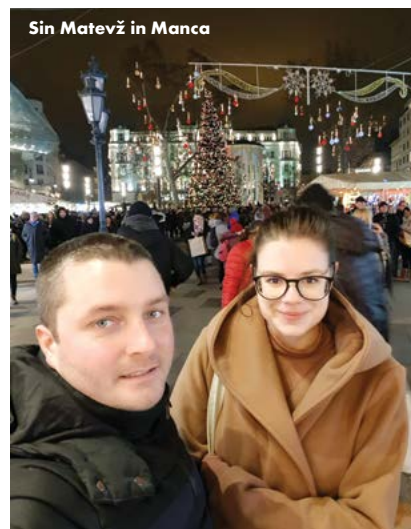
Na Ratitovcu

OHRANJANJE ODPORNOSTI

»Za ohranjanje odpornosti so še vedno pomembni vsakodnevni sprehodi v naravi, zdaj s škotsko ovčarko Winny. Rada imam delo na vrtu, rože, knjige, ustvarjanje, plese, glasbo ... Vse, kar pridelamo doma, z veseljem pojemo. Cenim domačo hrano. Kot prostovoljka sem že vrsto let aktivna pri oblikovanju in izvajanju posebnih socialnih programov društva Invalid Bohinj. Na društveni telovadbi sem dobila zamisel in začela vadbo na stolih za ženske, ki niso zmogle aktivnejših in težjih vaj v ležečem položaju.«

ODJEK EUROPE DONNE

»Pred štirimi leti sem se priključila ED. Na kakovostnem seminarju v Portorožu sem razmišljala o tem, kako prav bi prišlo to znanje ženskam v Bohinju. Vedela sem, da je odzivnost na presejalne programe ZORA, DORA in SVIT v Bo-



Sin Matevž in Manca

hinju pod državnim povprečjem. Tudi zato in na podlagi osebnih izkušenj in pogovorov z ženskami, ki so prebolele raka dojke, je dozorela želja po oblikovanju skupine v Bohinju. Letos septembra smo imele prvi sestanek, da smo se za skupino dogovorile in začele priprave na rožnati oktober. Pripravile smo načrt za prihodnje leto in si želimo, da nam ga upravni odbor potrdi. Z zanimivim programom in dobrim delom bomo lahko prerasli v Gorenjsko podružnico, kar si tudi želimo.«

EPILOG

Ivina misel za konec: »Svoje življenje težko kar spremenimo, lahko pa mu dodamo tisto, kar nas osrečuje. Vsaka bolečina še ne pomeni ponovitve bolezni. Strah, ki se pojavi ob tem, je povsem normalen. Pomembno pa je, da bolečini prisluhnemo in poiščemo razloge zanj. Negativni izvidi so dobra motivacija za življenje.«



Katjuša z Laro



DAN ZDRAVIH DOJK

PRAVICA DO POZABE

Združenje Europa Donna Slovenija se je tudi letos pridružilo aktivnostim ob 15. oktobru – dnevu zdravih dojk, s katerimi Evropska zveza Europa Donna opozarja na pomen življenjskega sloga za zdravje dojk. Predsednica Tanja Španić se je ob tej priložnosti srečala s predsednikom državnega zbora, gospodom Igorjem Zorčičem. Spregovorila sta o tem, da je v Sloveniji za zdravljenje raka dojk dobro poskrbljeno in da si želimo, da bodo imeli tudi v prihodnje vsi bolniki z rakom dojk dostop do sodobnih in novih diagnostik ter terapij. Predsednica je opozorila tudi na potrebo, da v Sloveniji uredimo pravice do pozabe, ki pomeni, da se po določenem času diagnoza rak izbriše in ne predstavlja več ovire v vsakdanjem življenju, ter mu ob tej priložnosti predala pismo.

Spoštovani predsednik državnega zbora, gospod Igor Zorčič,

pandemija covid-19 že drugo leto zapored zaznamuje rožnati oktober, ki je mednarodni mesec osveščanja o raku dojk. Ob tem se v Združenju Europa Donna Slovenija že tradicionalno posvečamo osveščanju širše javnosti o pomenu zdravega načina življenja, rednega mesečnega samopregledovanja dojk in zgodnjega odkrivanja bolezni. V Sloveniji vsako leto za rakom dojk zboli več kot 1500 žensk in več kot deset moških (1516 žensk in 11 moških – Register raka za leto 2018), več kot 400 žensk in nekaj moških umre (473 žensk in 5 moških – Register raka za leto 2018). Letos smo v ospredje rožnatega meseca postavili skrb za svoje zdravje s sloganom »Bodi in ostani zdrava!«. Z zdravim življenjskim slogom danes prispevamo k svojemu zdravju v prihodnosti. Številne raziskave kažejo povezavo med zdravim načinom življenja in manjšim tveganjem za razvoj raka dojk. Redno gibanje, zdrava in uravnotežena prehrana ter ohranjanje primerne telesne teže predstavljajo tri preproste, vendar ključne odločitve za zdravje. S takšnimi odločitvami bi lahko preprečili več kot 50 odstotkov vseh rakov.

V Sloveniji je za zdravljenje raka dojk dobro poskrbljeno. Želimo si, da bodo tudi v prihodnje vsi bolniki z rakom dojk imeli omogočen dostop do sodobnih in novih diagnostik ter terapij, saj je zgodnje odkrivanje in učinkovito zdravljenje ključno za zmanjševanje



umrljivosti. Ne smemo pozabiti tudi na zagotavljanje dostojnega in človeka vrednega poslavljanja, ko je bolezen neozdravljiva. Zavedamo se, da nove tehnologije diagnostike in zdravljenja prinašajo kompleksne in kombinirane postopke s ciljem doseči najučinkovitejše zdravljenje. Večjim neposrednim in posrednim stroškom obvladovanja raka se lahko izognemo, če bolezen ne napreduje v metastatsko obliko, zato je pomembno, da svoje napore usmerjamo v preventivo, osveščanje o boleznih, simptomih in pomenu zgodnjega odkrivanja. Na vas apeliramo, da prisluhnete našim izkušnjam iz zdravstvenega sistema, ko vam lahko povemo, kje škripa, kje je treba poiskati najhitrejšo in tudi najboljše rešitve.

Na srečo vedno več bolnic z rakom dojk uspešno prestopi zdravljenje in se lahko vrne v svoje socialno in delovno okolje. Tu se odpre novo polje težav. Od prezgodnjih invalidskih upokojitev do zaprtih vrat pri ustvarjanju in zagotavljanju varne starosti. Kaj to pomeni?

Čisto preprosto, nekdo, ki je prejel diagnozo rak, nima več možnosti do življenjskega zavarovanja in v veliko primerih tudi ne do odobritve kredita. To sta dve izmed večjih težav. Mlajša ko je bolnica ali bolnik, več težav jih spremlja v nadaljnjem življenju. Zato so nekatere države v Evropi že sprejele ustrezno zakonodajo, ki to ureja. Gre za urejanje t. i. pravice do pozabe, ki pomeni, da se po določenem času diagnoza izbriše in ne predstavlja več ovire v vsakdanjem življenju. Sploh v primerih, ko zagotovo lahko trdimo, da je oseba ozdravljena in zdrava. Takšno zakonodajo imajo v Franciji, Belgiji, Luksemburgu in na Nizozemskem. Takšne ureditve si želimo tudi v Sloveniji. Bolniki z rakom nismo samo številke v Registru raka, ampak smo resnični ljudje. Ljudje v vaši neposredni bližini in ljudje, ki soustvarjamo to državo, zato si želimo enake možnosti za življenje po diagnozi.

Hvala vam za pozornost in podporo.

dr. Tanja Španić, predsednica združenja

Pogovor z dr. Majo Ebert Moltara, dr. med.

Ljudje smo si različni, tako je tudi pri soočenju s smrtjo

Paliativna oskrba je aktivna obravnava človeka s kronično napredujočo boleznijo, ne glede na njegovo starost ali druge lastnosti, ter podpora njegovim bližnjim med bolnikovo boleznijo, pa tudi po smrti bolnika, v času žalovanja.

piše: Katja Kaja Mejač, foto: Shutterstock



Paliativna oskrba je podpora obravnava, je celostna in presega okvire v zdravljenje usmerjene terapije, usmerjena je v blaženje bolnikovih telesnih simptomov in tudi v psihološko, socialno in duhovno stisko bolnika in bližnjih ob diagnozi neozdravljive bolezni. O paliativni oskrbi v Sloveniji smo se pogovarjali z vodjo specializiranega paliativnega tima, z dr. Majo Ebert Moltara, dr. med. z Onkološkega inštituta v Ljubljani.

Kaj je celostna paliativna oskrba in kdo stoji za njo?

Gre za celostno obravnavno bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Pomembno je, da se ne osredotočamo samo na podporo bolnikom, ampak tudi na podporo njihovim bližnjim. Zato seveda potrebujemo celotno ekipo strokovnjakov, ki imajo znanja s tega področja. Ne gre zgolj za zdravnike in medicinske sestre, ampak celotno ekipo, v katero so vključeni še psiholog, socialni delavec, lahko tudi dietetik, prehranski strokovnjak, fizioterapevt ... Vsi so dobrodošli in vsak lahko naredi kaj dobrega za našega bolnika.

Kako poteka paliativna oskrba od informacije o neozdravljivi bolezni do smrti?

Večine stvari v medicini danes ne znamo pozdraviti, ampak jih nekako zazdravimo. Medicina se ukvarja z veliko kroničnimi neozdravljivimi boleznimi. Marsikdo v Sloveniji živi s takšno boleznijo, pa še ne uporablja dejavnosti paliativne oskrbe. Ta je namenjena bolj bolnikom v zadnjem obdobju življenja, kar pa je iz strokovnega vidika po eni strani zelo jasno. Seveda lahko nekateri bolniki s kroničnim rakom živijo več let, vendar v nekem obdobju postaja breme bolezni vse večje, takrat je čas, da se pomisli na paliativno oskrbo. Ta je najprej lahko povezana z zelo specifično terapijo, temu obdobju pravimo zgodnja paliativna oskrba. Ko pa dosežemo obdobje, ko specifično zdravljenje ne pride več v poštev, pa pride obdobje pozne paliativne oskrbe, kar se nato prevesi v obdobje umiranja, ki je relativno kratko obdobje. Do deset dni, konča pa se s smrtjo. Imamo tudi četrto obdobje, ki pa je namenjeno predvsem svojcem, torej za obdobje žalovanja.

Je paliativna oskrba v Sloveniji namenjena vsem kroničnim in neozdravljivi-

vim boleznim ali je usmerjena predvsem na onkološke bolnike?

Vsi bolniki v zadnjem obdobju življenja bi potrebovali neko vrsto paliativne oskrbe. Se je pa tudi v zgodovini največkrat govorilo o paliativni oskrbi ravno pri onkoloških bolnikih, tudi v Sloveniji ni nič drugače. Se pa sčasoma znotraj države razširi tudi na druga področja. Principi so načeloma isti. Tudi nekdo, ki ima kronično neozdravljivo pljučno ali srčno bolezen, v zadnjem obdobju potrebuje obravnavo simptomov, hkrati pa je treba poskrbeti za svojce.

Kdaj bi morali bolnika seznaniti s paliativno oskrbo in kdaj začeti obravnavo?

S stanjem, da je bolezen neozdravljiva, ga seznani ležeči onkolog. Seznaniti ga tako z neozdravljivostjo kot s tem, da se bo bolezen še vedno zdravila z namenom izboljšanja kakovosti življenja in tudi zato, da se življenje podaljšuje. Prvo informacijo tako dobijo od onkologa, od katerega je tudi odvisno, kdaj bo uporabil besedo paliativna oskrba, saj jo v bistvu izvajamo vsi onkologi.

Kako lahko pri takšni vrsti oskrbe pomagajo svojci?

V prvi vrsti jih spodbujamo k temu, da naj bodo svojci. Če hči neguje mamo, lahko naredi veliko pomembnega dela, stvar, ki jo lahko naredi samo ona, pa je, da je hčerka. Veliko stvari se seveda da priučiti, tudi medicinskih, ne smemo pa vsega prestaviti samo na svojce. Skrbeti za nekoga ves dan je veliko breme. Tudi mi ga poskušamo razpršiti na čim več bližnjih in strukture, ki obstajajo in so lahko v oporo.

Kolikšne so potrebe v celotni državi po paliativni oskrbi onkoloških bolnikov?

Potrebe so večje, kot so trenutno dane možnosti. Včasih je bilo veliko bolj sprejemljivo, da so bili ostareli in bolni oskrbljeni v družini, zdaj pa se veliko bolj pričakuje, da za to poskrbijo ustanove. Družba se spreminja in tudi potrebe se spreminjajo. Potrebe so zagotovo velike in temu bo treba prilagajati tudi sistem.

Kako je paliativna oskrba organizirana na Onkološkem inštitutu Ljubljana?

Paliativno oskrbo imamo organizirano dvonivojsko. Osnovni nivo je oskrba, za katero je prav, da jo izvaja vsak onkolog oziroma vsak zdravnik specialist na Onkološkem inštitutu. Vsak bolnik ima lahko bolečino, s katero se mora spoprijeti vsak onkolog. Pri bolj kompleksnih situacijah, ki potrebujejo široko obravnavo, pa je treba, da je bolnik predstavljen specializirani ekipi, takrat so bolniki napoteni k nam, da jih skupaj z onkologom vodimo tudi mi.

Pri Europi Donni opažamo, da bolniki enačijo paliativno oskrbo z umiranjem, zakaj je pomembno, da to ločimo?

To prepričanje je zelo zakoreninjeno, še vedno gre za prepričanje mnogih in se zato bojijo paliativne oskrbe. Tudi naši bolniki; zato ni tako redko, da dobimo takšen odziv. Delovanje in namen seveda razložimo, kako pomembno je, da iščemo življenje v tem, kar je pred nami. Takšni pogovori se večinoma končajo z dobrimi občutki. Ves čas bo potrebna detabuizacija, tudi ta pogovor je del tega.

Verjetno je razlog za to tudi dejstvo, da je že smrt velik tabu. Se o smrti v današnji družbi premalo pogovarjamo?

Po eni strani se premalo govori, po drugi strani pa se vsak dan ne moremo pogovarjati samo o smrti. Sama vedno rečem, da smo tu zato, da se pogovarjamo o življenju. Nimam težav govoriti o smrti, a sem zelo vesela, da se z bolniki pogovarjamo o tem, kako bodo živeli. Treba se je naučiti živeti in menim, da je to glavno poslanstvo naše paliativne oskrbe, da pomagamo ljudem živeti čim bolj kakovostno, vredno in dostojno.

Kako smo pripravljeni na umiranje? Kakšni so odzivi ljudi na podatek, da so neozdravljivo bolni?

Ljudje smo si različni, tako je tudi pri soočenju z boleznijo in smrtjo. V odnosu samega sebe do smrti so različne stvari, ki jih vidimo in srečamo. Nekateri si na glas ne bodo nikoli priznali: umrl bom; drugi pa to z lahkoto ubesedi. Ni pa nujno, da je tisti, ki o tem govori, na koncu na smrt bolj pripravljen. Velikokrat se srečam s primeri, ko dobim na pogovor bolnico, za katero menijo, da je že čisto na robu. Ko se začnem z njimi pogovarjati in ko ljudje vidijo, da sem ena od oseb, s katerimi se lahko pogovarjajo, povedo več, kot so sposobni povedati svojemu onkologu. Velikokrat dobim informacijo, da so recimo že za vse poskrbeli in da so s situacijo seznanjeni. So pa posamezniki, ki močno zanikajo vse, ampak gre res za posameznike.

V času covida ste začeli tudi z mobilno enoto. Mi lahko poveste o tem kaj več?

Razmišljali smo o tem, da ni ustrezne podpore na domu. Čeprav imajo družinskega zdravnika na doseg in imajo nas na telefonu, je to vseeno premalo. Zato smo si že nekaj let želeli mobilno ekipo in smo zanjo tudi zaprosili. Letos pa so nam projekt odobrili, prvega septembra smo s to enoto z obstoječim kadrom tudi začeli. Tudi vodstvo onkološkega inštituta je mobilno enoto odobrilo. Delujemo od ponedeljka do petka, avto gre na teren, nekako kombiniramo. Če se le da, gre en specialist v avto, drugi je na oddelku. Na dan nam uspe opraviti štiri obiske, morali bi jih sicer več, a logistično to ni mogoče. Del mobilne enote je tudi štiriindvajseturni telefon, namenjen res urgentnim stvarem. Seveda prejmemo tudi klice, za katere telefon ni namenjen, a so to situacije, do katerih pride, ko imaš takšno linijo odprto. En del pa je še ambulanta. Tako telefon kot ambulanta smo imeli že prej, novost pa sta avtomobil in štiriindvajseturni telefon.

Kaj lahko društva bolnikov naredimo na področju paliativne oskrbe?

Društva lahko pripomorejo k temu, da o paliativni oskrbi ne govorimo kot o nečem, česar se bojimo. Bolnike v paliativno oskrbo večinoma pošljejo zato, da bomo naredili še kaj več, in društva lahko veliko naredijo predvsem za to, da se ta strah razbije. S svojim delom pa so nekako tudi del paliativne oskrbe, saj ponujajo pomoč tako bolnikom kot tudi bližnjim.

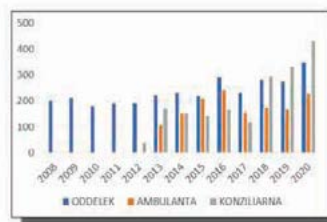
SPECIALIZIRANA PALIATIVNA OSKRBA na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Med 2007 – 2020 smo izvedli povprečno:

- 220 bolnišničnih obravnav (v 2020: 349)
- 190 ambulantnih pregledov (v 2020: 235)
- 200 konziljarnih pregledov (v 2020: 433)
- 200 družinskih sestankov (v 2020: 214)

Do 2019 telefonskega svetovanja nismo redno beležili, čeprav se izvaja že od samega začetka.

V 2020 zabeleženih dobrih 1500 klicev.





Rak dojk je dobro ozdravljiv, če je odkrit na začetni stopnji

Zadnja publikacija Registra raka Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji, zbolelih v letih 1997–2016, ki smo jo predstavili v prejšnjih novicah Europa Donna, prikazuje ločeno podatke tudi za preživetje bolnikov z rakom dojk.

Povzeto po publikaciji Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji, zbolelih v letih 1997–2016, avtorji: Vesna Zadnik in drugi

Rak dojk še vedno trdno zaseda prvo mesto med vsemi raki pri ženskah (če ne upoštevamo kožnih rakov, razen kožnega melanoma). V petletnem obdobju (2012–2016) je v Sloveniji za rakom dojk v povprečju zbolelo 1322 žensk na leto, umrlo pa 400. V manjšem deležu se rak dojk pojavlja tudi pri moških, povprečno jih na leto zbolijo 10. V analizi petletnega preživetja v tej publikaciji so vključili samo ženske bolnice z rakom dojk. Število novih bolnic z rakom dojk še vedno narašča, za približno 1,7 % na leto v obdobju od leta 2007 do leta 2016. Polovico novih primerov lahko pripišemo staranju prebivalstva. Optimističen je podatek, da se umrljivost za rakom dojk zmanjšuje. Med letoma 2007 in 2016 se je pri ženskah zmanjšala za okoli 1 % na leto. V Sloveniji od leta 2008 poteka presejalni program za zgodnje odkrivanje raka dojk DORA za ženske med 50. in 69. letom; od leta 2018 deluje po vsej državi. Zaradi delovanja programa lahko pričakujemo začasen porast števila novih pri-

merov raka dojk, saj raka ciljano iščemo med zdravimi ženskami, in sicer s slikanjem dojk z mamografijo na stopnji, ko ga ženska še ne more zatipati. Dolgoročni cilj programa DORA je znižanje umrljivosti za do 30 % zaradi raka dojk v ciljni skupini žensk.

V analizo petletnega preživetja bolnic z rakom dojk je bilo od leta 1997 do leta 2016 vključenih 22.713 bolnic. Največji delež žensk je zbolel v starosti med 50. in 74. letom, rak je bil najpogostejše odkrit na začetni stopnji, ko je bila bolezen omejena na dojk. Izstopa ravno zadnje obdobje med letoma 2012 in 2016, ko je bilo odkritih največ omejenih rakov dojk, kar gre lahko deloma pripisati tudi prvim učinkom programa DORA, v katerem odkrivajo majhne rake, manjše od 1 cm.

Polovica bolnic ob prvem zdravljenju raka dojk prejme vse tri oblike zdravljenja: operacijo, sistemsko zdravljenje in obsevanje

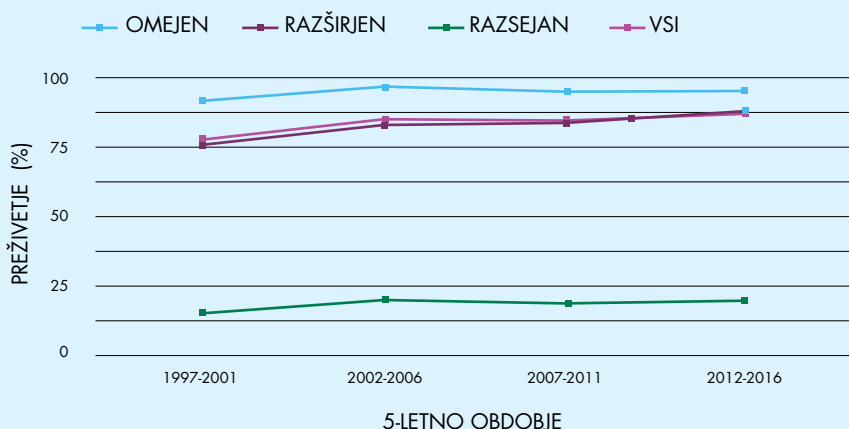
Med vsemi bolnicami v letih od 1997 do 2016 jih je bilo 44 % ob prvem zdravlje-

nju operiranih in so hkrati prejele tudi sistemsko zdravljenje (kemoterapija) ter obsevanje, 30 % pa jih je poleg operacije prejelo sistemsko zdravljenje brez obsevanja. Delež bolnic, ki pri prvem zdravljenju prejmejo vse tri oblike zdravljenja (operacija, sistemsko zdravljenje in obsevanje), se z leti povečuje – med letoma 1997 in 2001 je bil 31 %, med letoma 2012 in 2016 pa 55 %.

Bolnice največkrat operirajo na Onkološkem inštitutu Ljubljana (71 %), v UKC Maribor 17 %, okoli 10 % pa v drugih zdravstvenih ustanovah (SB Nova Gorica, SB Slovenj Gradec, SB Celje).

Pomemben napredek pri preživetju imajo nova zdravila in multidisciplinarna obravnava

Največji napredek pri večjem preživetju bolnic z rakom je bil narejen v prvem opazovanem obdobju med letoma 1997 in 2001. K temu sta pripomogla boljše in širše uporabljeno dopolnilno sistemsko zdravljenje in uvajanje novih zdravil. Poleg tega je večina bolnic obravnavanih



Slika 1

Petletno čisto preživetje bolnic z rakom po stadiju v Sloveniji v letih 1997–2016.



multidisciplinarno in je tako zdravljenje prilagojeno stanju vsake posameznice. V nasprotju z omejenim in razširjenim stadijem bolezni pa v zadnjih letih ni zaznati trenda boljšega preživetja pri bolnicah, ki imajo razsejano obliko bolezni pri postavitvi diagnoze. Izrazito izboljšanje preživetja je bilo pri teh bolnicah opaziti na prehodu tisočletja, ko je bilo med letoma 1997 in 2001 preživetje 15-odstotno, nato pa se je povečalo na 19 % med letoma 2002 in 2006. To sovпада s širšo uporabo zdravil in uvajanjem novih, tudi hormonskih zdravil pri hormonsko odvisnem raku dojk.

Preživetje bolnic z rakom dojk se v Sloveniji še izboljšuje

Petletno preživetje bolnic z rakom dojk v Sloveniji se glede na leto postavitve diagnoze postopoma povečuje. V obravnavanih 20 letih (1997–2016) se je preživetje povečalo za dobrih 10 odstotnih točk in je v primerjavi z drugimi raki na drugem mestu pri ženskah po preživetju. Ključna pri preživetju sta še vedno starost

bolnice in stadij ob postavitvi diagnoze. Preživetje je najmanjše v starostni skupini bolnic med 75. in 94. letom, preživetje bolnic, starih od 50 do 74 let, pa je že skoraj na ravni preživetja bolnic, mlajših od 50 let, in znaša več kot 90 %. Podobno kot pri večini rakov je tudi pri raku dojk za večje preživetje ključno zgodnje odkrivanje bolezni. Pri bolnicah, ki jim raka dojk odkrijejo v omejeni obliki bolezni, je preživetje v opazovanem obdobju (1997–2016) preseglo 96 %. Največji napredek je bil pri bolnicah s prizadetimi področnimi bezgavkami, kjer se je preživetje med letoma 1997 in 2016 povečalo za 12 odstotnih točk in znaša 88 %, kar pa je še vedno manj kot pri bolnicah z omejenim rakom dojk. Če je rak dojk ob diagnozi že razsejan, pa preživetje pade na 20 %.

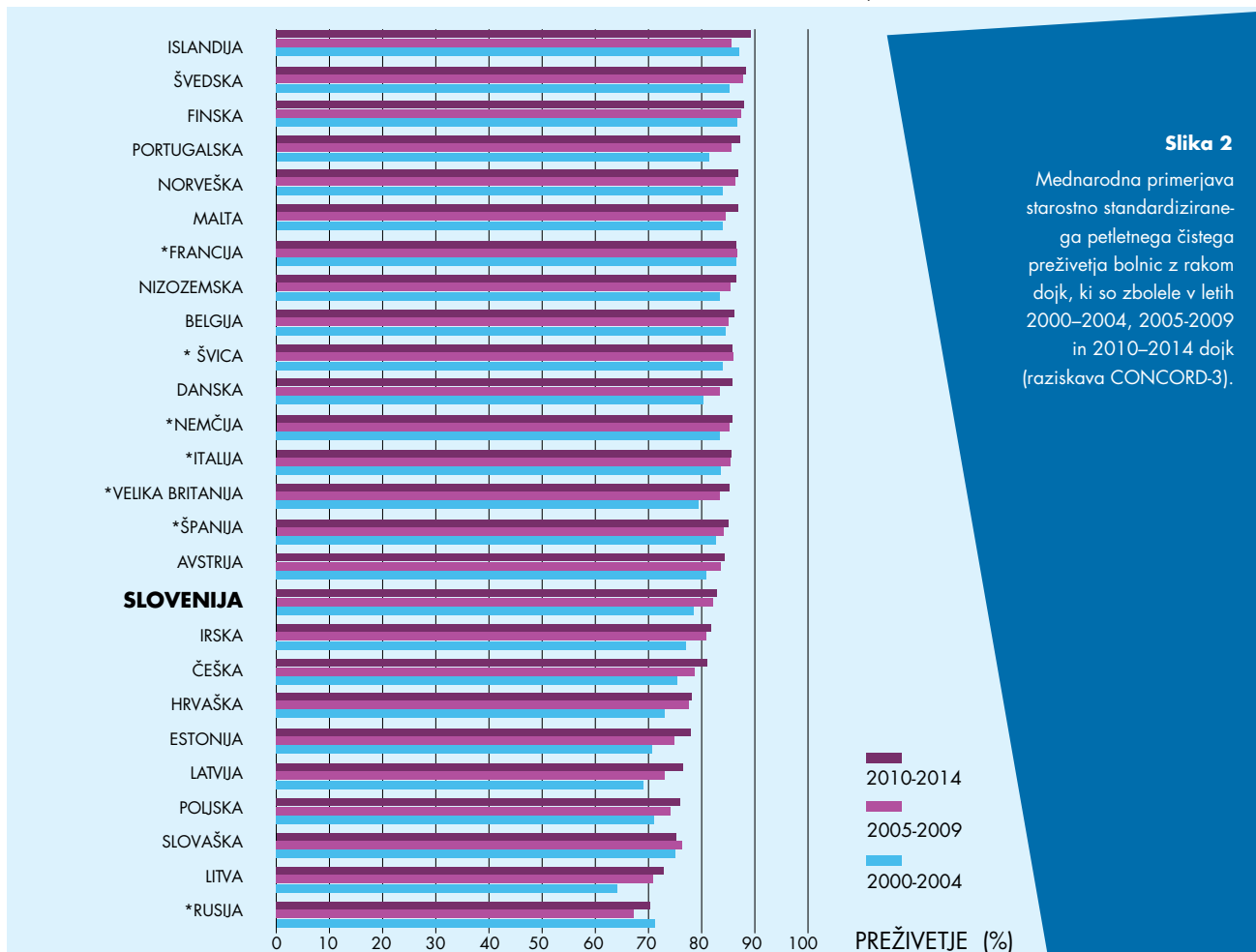
Slovenija po preživetju bolnic z rakom dojk v sredini lestvice evropskih držav

Rezultati mednarodne raziskave CONCORD-3 za zbolele v 15-letnem obdobju 2000–2014 v 71 državah kažejo, da se preživetje slovenskih bolnic z rakom dojk

izboljšuje in da se Slovenija med 26 vključenimi evropskimi državami uvršča na 17. mesto. Razveseljivo je dejstvo, da se zaostanek za najboljšimi zahodnoevropskimi in skandinavskimi državami vse bolj manjša.

V prihodnje je pričakovati še večji delež odkritih rakov dojk v omejenem stadiju

V naslednjih 10 letih lahko glede na delovanje presejalnega programa za raka dojk DORA, ki zdaj pokriva celotno državo, pričakujemo nadaljnje povečano število odkritih rakov, omejenih na dojko, in s tem še izboljšanje preživetja celotne populacije. Po oceni zdravnikov bi se lahko izboljšalo tudi preživetje primarno razsejanega raka dojk in bi se krivulja morda ponovno obrnila navzgor z uporabo tarčnih zdravil (kot so zaviralci od ciklina odvisnih kinaz 4/6), ki so jih začeli pri zdravljenju razsejanega raka dojk uporabljati leta 2018 in jih skupaj s hormonskim zdravljenjem prejme okoli 70 % vseh bolnic z razsejanim rakom.



Sekcije, podružnice in skupina združenja

Skupina Posavje

V eslanje smo nadaljevale tudi v septembru in se poslovile v upanju in želji, da nam bo dano tudi naslednje poletje. Tovrstne aktivnosti v naravnem okolju in prijetno druženje nam veliko pomenijo za ohranjanje psihofizičnega zdravja. Nekatere članice smo se skupaj udeležile štiridnevnega izleta po Štajerski ter petdnevnega letovanja na Debelem rtiču, kjer je bilo zelo pestro, polno zanimivih aktivnosti, novih poznanstev in prijetnega druženja.

V rožnatem oktobru smo bile zelo aktivne. Z osveščanjem o raku dojk smo bile aktivne v Brežicah, Krškem, Brešanici, Blanci, Sevnici in Radečah. Drevesa pred pomembnimi objekti in v parkih so dobila novo podobo z rožnatimi pleteninami in drugimi simboli, ki so jih izdelali otroci iz vrtca Radeče. Prav tako smo na stojnici v Brežicah, Krškem in v Sevnici mimo doče opremljale z rožnatimi pentljami, zgibankami in revijami in jim dale vedeti, da smo tukaj zanje, če nas kdaj potrebujejo, in jih spomnile, da je pomembno, da se odzovejo vabilu na presejalni program. Novost letošnjega oktobra je bila rožnata osvetlitev balkona



brežiške Občine, krškega Mencingarjevega mavzoleja v mestnem parku in središče mesta v Radečah. Tako smo tudi v večernem času oplemenitili pomen rožnatega oktobra. Naše delovanje ni ostalo neopaženo, saj so o dogodkih poročali vsi lokalni časopisi. Prepričani smo, da smo s takšnim pristopom širili osveščenost o raku dojk.

Do nadaljnjega dejavnosti potekajo na spletu. Vabimo vse članice, da spremljajo obvestila, prav tako pa vabimo tudi tiste, ki jih preseneti diagnoza rak, da se nam pridružijo in pišejo na e-pošto: metka.semrajc@gmail.com. Tukaj smo za vas!

Piše: Metka Semrajc Slapšak

Sekcija za bolnice z napredovalim rakom dojk

V sekciji smo se odzvali na pobudo članic in medse povabili dr. Simono Borštnar, specialistko interne medicine in internistične onkologije na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Vabimo vas, da se nam pridružite na kratkem predavanju in pogovoru z dr. Simono Borštnar, ki bo odgovarjala na vaša vprašanja o možnostih obvladovanja razsejanega raka dojk. Predavanje bo potekalo po Zoomu, v četrtek, 9. decembra 2021, ob 17. uri. Prijave za predavanje sprejemamo do srede, 8. decembra, na elektronski naslov europadonna@europadonna.si, v četrtek dopoldan pa vam bomo poslali Zoom povezavo za predavanje.

Nadaljujemo s srečanji podporne skupine za bolnice z napredovalim rakom dojk, ki jo vodi certificirana psihoterapevka Tatjana Romšek Poljšak, sodelavka Fakultete za psihoterapevtsko znanost SFU Ljubljana. Če ste se pripravljeni vključiti v skupino, vas prosimo za predhodne prijave na elektronski naslov tatjana.romsek@gmail.com.

Vabimo vas, da nam na elektronski naslov roza@europadonna.si pošljete vaša vprašanja, predloge, pobude, ki jih bomo skušali vključiti v naše aktivnosti.

piše: Polona Marinček



Sekcija za ženske z raki rodil

V okviru sekcije za ženske z raki rodil smo septembra obeležile mesec osveščanja o ginekoloških rakih in svetovni dan ginekološke onkologije. Pridružile smo se mednarodnemu osveščanju World GO Day v okviru organizacije ENGAge. Letošnje aktivnosti so potekale pod sloganom Informacije so moč, komunikacija je rešitev. Pomembno je iskati informacije in se pogovarjati o svoji bolezni: za naše zdravje gre, drzimo si vprašati. S članicami sekcije smo posnele krajši video, z asist. dr. Nino Kovačević z Onkološkega inštituta Ljubljana pa smo posneli pogovor o najpogostejših ginekoloških rakih in znakih, na katere znake naj bomo ženske pozorne. Video je dostopen na kanalu Youtube Zdru-

ženja Europa Donna Slovenija. Z veseljem sporočamo, da smo postali član mednarodne organizacije ENGAge. V rožnatem oktobru smo se pridružile projektu združenja Bodi in ostani zdrava.

V teh posebnih časih, ko spet veljajo epidemiološki ukrepi, bomo ponovno povezane na daljavo, pripravili bomo različna predavanja z aktualno tematiko in ponudili oporo. Ko bolnice izvedo za diagnozo, jim veliko pomeni, da so slišane in da dobijo uvid, da na tej poti niso same. Vprašanja, pobude in predloge pošljite na elektronski naslov rodila@europadonna.si, z veseljem vam bomo nanje odgovorili.

Piše: Anita Štricelj



Podružnica Obala

Oktober, tako imenovani rožnati oktober, je na Obali res zasijal v rožnati barvi, saj so se vse štirilobne občine odzvale, da osvetlijo občinsko znamenitost v rožnati barvi. V soju morskih valov je rožnata valovila tudi po vseh mestih, saj smo članice podružnice s pohodi po mestih osveščale mimoidoče, jim pripenjale rožnate pentlje in delile zloženko o pomenu rednega mesečnega samopregledovanja dojk. Z zloženkami in pentljami smo opremile tudi regijsko bolnišnico SB Izola, zdravstvene domove, cvetličarne in kavarno. Zelo smo ponosne, da se je na problem, ki ga imajo bolnice z limfedemom, odzval Lions klub Izola in nam zagotovil sredstva za nakup aparata za limfno drenažo. Aparat je že v uporabi, članice združenja si ga bodo izposodile za določen časovni interval in si doma, v varnem okolju (tudi glede covid-19), same izvajale limfno drenažo. Tako smo članicam omogočili, da si pomagajo pri težavi, ki vpliva na kakovost življenja, brez finančnega vložka.

Članice podružnice Obala pridno hodimo na jogo, nordijsko hojo in pohode. Pišite nam na elektronski naslov obala@europadonna.si in se nam pridružite, saj se imamo res odlično.

Piše: Darja Rojec

Dobro južno življenje

*Življenje teče, kjer koti sem,
naj to bo v hribih, dolinah
ali tu, kot sem jaz in
kdo drug na Obali doma.*

*Lepa je, ko življenje normalno teče,
kot naše reke, potočki, ki se izlivajo v morje.*

Lesketajoče se modra pozitivno oddaja.

*Moj (naš) popotnik, ki prišel je v moje življenje,
zatemnil je to barvo in
vse barve sveta.*

*Duhove zbudil,
sotke, žalost obrodil,
padec tak, da kje, kdaj bom vstala.*

*Vendar žarek sonca, pejze galebov
so punce iz Evrope Obale
mi ga podale.*

*Danes z roko v dlano po obali
se sprehajamo,*

vsi kotički Istre so roza obarvani.

*Tako da obzorja danes roza-modra so najlepša v naravi
kot s puncami in si izrekamo: Dobro jutro, življenje!*

Vanda Jakac

Na krilih ljubezni



V gorski vasici je živela pristrčna deklica. V hišici poleg potoka se je ob mrzlih zimskih dneh z mamo in očetom grela ob topli peči in kramljala. Bil je večer, mrzel hlad je zapihal skozi okenske špranje. Na nebu se je zasvetilo, da se je videl najvišji vrh.

Avtor: Sekcija mladih bolnic Europa Donna Slovenija

Mali deklici je bilo ime Mimi in v lepih dneh je rada raziskovala okolico svojega doma. Oboževala je večere, kot je današnji, svetla in jasna noč s polno luno na nebu. In ta večer je bil še prav poseben, saj je za večerjo dobila veliko porcijo palačink s sladoledom, nato pa se je zavila v najmekkejšo odejico in se privila k očetu v objem. Sedela sta pri oknu in gledala v jasno noč, ko se je utrnila zvezda in se zgodila čarovnija. V hipu je popustil očetov objem, njegove roke so se spremenile v rahla krila in njegova podoba se je začela krčiti, vse dokler ni na dekličini roki ostal majhen svetlo moder metulj. Trikrat je zaprhutal okoli dekličinih las in počasi odletel na plano, kjer se mu je pridružil prelep rožnat metulj. Ker Mimi ni uspelo priklicati mame in ker še nikoli ni ostala sama v hiši, se je pogumno podala za snopi svetlobe, ki so švigali skozi noč iz prhutajočih kril metuljev. Nazadnje jo je pot pripeljala do razsvetljenega gradu, prav takega, kot si ga je predstavljala, kadar sta z mamo brali pravljice.

Za trenutek je postala in razmišljala, ali je sploh prav, da vstopi, in kateri vhod je sploh pravi. Vsa vrata so se ji zdela enaka in srce ji je bilo z veliko hitrostjo, vstopiti si je želela in hkrati jo je bilo strah ... Čutila je prav posebno vznemirjenost. Nato je zaslišala prijetno glasbo in misli so jo odpeljale v prijetne sanje, v katerih je nastopala kot princeska na plesu v objemu najlepšega fanta na svetu. Nekdo jo je poklical, mislila je, da je oče, a se je motila. Glas je pripadal mogočnemu kralju

v gradu, ki jo je najavil kot najlepšo princeso plesa. Mimi je blestela v prelepi dolgi svetlikajoči se obleki in bila je najsrečnejša deklica na svetu. Plesala je vso noč in sanje so bile kot resnična zgodba. Kmalu zatem se je njeno sanjarjenje spremenilo v vse kaj drugega kot lepe sanje.

Naenkrat je z vso silo na tla pri njenih nogah priletel modri metulj s svetlikajočimi se krili in močno zastokal. Nad njim se je pojavil zmaj, v katerega se je spremenil mogočni kralj. Mimi je v ubogem metuljčku takoj prepoznala svojega očeta. Začela ga je klicati in močno razmišljala, kako mu lahko po-

maga. Prosila je zmaja, naj se usmili ubogega metuljčka. Zmaj pa je zarjovel z močnim glasom: »Izpustim metulja na svobodo, vendar le, če boš postala moja žena!«

Mimi je brez oklevanja privolila glede zahteve rjovečega zmaja/kralja, da postane njegova žena. Tako je zmaj izpustil ubogega metuljčka. Mimi pa je prestrašena spoznala, kaj je bila pripravljena storiti, da bi rešila svojega očeta: poročila se bo z groznim zmajem!

Na dan poroke je drobna Mimi stala ob mogočnem zmaju, ne vedoč, kaj ji bo prihodnost prinesla. Ko sta se za-

Sekcija mladih V novo leto z novim programom.

Zaključuje se leto 2021, ki nas je tako kot leto 2020 posedlo bolj pred računalnike kot na srečanjih v živo, a nas je zato združilo po vsej Sloveniji, in v leto, ki prihaja, stopamo pogumno z novimi izzivi.

V drugem delu leta smo se srečevale na virtualnih kavicah dopoldne in v večernih urah in na nekaj sprehodih/pohodih. Te bomo prenesle tudi v prihodnje leto in se med seboj še bolje spoznale in povezale tudi lokalno. V prihodnjem letu bodo virtualne kavice postale

tematske. Hvala vsem, ki ste rešile interno anketo, saj na podlagi nje pripravljamo širši program.

Še nisi članica Združenja Europa Donna Slovenija, si nedolgo nazaj izvedela za diagnozo, se želiš pridružiti sekciji mladih bolnic, bolnicam, ki smo zbolele pred 40. letom starosti? Piši nam in nas spoznaj na: mlade@europadonna.si. Če se znajdeš v stiski, potrebuješ pogovor, pa vedno lahko tudi pokličeš. Mojca Buh (041 323 345).

Piše: Mojca Buh

obljubila drug drugemu in se poljubila, se je zgodilo nekaj nepričakovane. Uganite, kaj? Zmaj tolovaj se je spremenil v dečka Petra, Miminega prijatelja iz otroštva. Petra je na sprehodu po gozdu ugrabila nesrečna osamljena čarovnica z namenom, da bo z njegovo pomočjo privabila še druge otroke. Otroška družba, radoživost in veselje bi ji lahko olajšali samotno in pusto življenje gozdne čarovnice, kajti tudi njej ni bilo lahko živeti v velikem gradu sredi temnega, mračnega gozda. Mimi je radostno zatrepetalo srce, ko je videla, da je nevede razblinila čarovničin urok. S svojo iskreno željo, da bi rešila svojega očeta, nežnega metuljčka, je tako rešila vse tri: očeta, Petra in sebe.

Oče je veselo zaplahutal s krili in z njimi potresel čarobni prah po mladoporočencih. Peter se je očaran zastrmel v svojo rešiteljico Mimi, ta pa se je kar topila v Petrovih gorečih pogledih. Medtem ko je Mimin oče s čarobnim prahom svojih prelepih kril spreminjal okolico v pravo poročno slavje, so se v trebuščkih Mimi in Petra rojevali novi metuljčki, tokrat metuljčki prve, čiste ljubezni. Oh, kako je čudežna in presenetljiva ta ljubezen, kot strela z jasnega! Mimi in Peter sta se počutila, kakor da sta tudi onadva dobila krila in da se dvigujeta k soncu in poplesavata v rahlem vetriču najslajše melodije. Ravno sredi tega občutka blaženosti je



Mimi v daljavi zaslišala poznani glas: »Mimi, Mimi, zbudi se!« Bila je mama, ki jo je budila, saj sta z očetom zaspala na kavču pri oknu in mama ni hotela, da bi se prehladila, zato ju je zbudila, da gresta leč v posteljo. »Mama, kje si bila? Oče je bil metulj, ki ga je hotel ubiti zmaj, a sem ga rešila tako, da sem se poročila z groznim zmajem, ki je dejansko vseskozi bil moj Peter, ki ga je začarala grda čarovnica iz gozda, in moja ljubezen ga je rešila uroka in na koncu sva naredila nove me-

tuljčke ...« je hitela razlagati dogajanje tistega večera mami. Mama in oče sta se spogledala in se od srca nasmejala dekličini domišljiji, toplo sta jo objela, jo pospremila v posteljo in ji zaželela lahko noč.

Mimi pa ni zanimalo, da ji oče in mama ne verjameta, ona je vedela, da tisto niso bile le sanje, in ko je zaprla oči v svoji postelji, se je čudežno spet znašla ob Petru sredi poljane z metuljčki in ves svet je bil njun in onadva sta bila ves svet.

Delavnice za limfedem

Obveščamo vas, da zaradi trenutnih epidemioloških razmer delavnic za limfedem do nadaljnjega ne bomo izvajali. Ko bodo razmere ponovno dopuščale srečanja v živo, nadaljujemo z delavnicami.

Če vas pesti limfedem in bi si želeli delavnice udeležiti, zbiramo prijave za delavnico na e-naslov: rodila@europadonna.si in vas bomo uvrstili na seznam. Letos smo izpeljali delavnice za limfedem na Jesenicah in v Šmartnem ob Dreti.

Obveščamo vas o novostih pri predpisovanju medicinskih pripomočkov (kompresijski materiali, prsne

proteze, nedrčki). S 1. novembrom 2021 se je uvedel nov protokol pri predpisovanju in izdaji medicinskih pripomočkov. Stare šifre se zamenjajo z novimi, cenovni standard bo enak. Pri izrednih odobritvah, pri katerih je bilo treba pridobiti odločbo ZZZS, se ta korak po novem opušča. Tako boste lahko nove materiale pridobili samo z izvidom in naročilnico. Zato je pomembno, da se s svojim zdravnikom/specialistom pogovorite o izdaji vam pomembnih pripomočkov/tkanja in dodatkov.

Piše: Anita Štriclji



Skupina v Bohinju

Članice Združenja Europa Donna Slovenija, ki živimo v Bohinju, smo imele septembra prvi sestanek, se dogovorile za skupino in začele priprave na rožnati oktober. Pripravile smo načrt za prihodnje leto in si želimo, da nam ga upravni odbor potrdi. V okviru projekta Race for the Cure 2021 smo prehodile 10 km, od Ribčevega Laza do Bohinjske Bistrice, po poti Julijana Trail. Uspešno smo končale aktivnosti v rožnatem oktobru. V ospredju programa naše skupine bodo športne aktivnosti, skrb za zdravje in ustvarjanje na raz-

ličnih področjih. Morda nam bo uspelo za žensko v sebi narediti več, kot smo zmogle doslej. Tudi na to smo pomislile.

Članice in člane z območja Gorenjske vabimo, da se nam pridružite. Resnično bomo vesele vsakogar, saj bomo skupaj lahko naredili več zase in za vse, ki se ali se bodo z rakom dojke ali rakom rodil srečevali v tem ali prihodnjem obdobju.

Piše: Iva Lapajne

Podružnica Štajerska

Na Štajerskem smo aktivni z različnimi programi, v katere se lahko kadarkoli vključite in se nam pridružite.

VADBA:

- Vsak teden v četrtek med 19. in 20. uro poteka funkcionalna vadba. Vadba poteka v prostorih podružnice Europa Donna Štajerska, vadbo vodi Anka Pušnjak.
- Vsak teden v soboto med 10. in 11. uro poteka kineziološka vadba pod vodstvom Nastje Smodiš, dipl. šp. tren. Do konca koledarskega leta bo vadba potekala ob sobotah, po novem letu bo vadba potekala med tednom, o točnem terminu vas bomo obvestili.
- Vsak zadnji četrtek v mesecu se ob 17. uri zberemo pri vhodu v mestni park in se odpravimo na pohod po bližnji okolici.

Delavnico Kako se soočiti s stresom vodi Janja Mišič, uni. dipl. psih. Delavnice potekajo ob torkih med 18.30 in 20. uro. Udeleženke v delavnici spoznajo doživljanje stresa, vzroke zanj in načine njegovega obvladovanja. Delavnice se lahko udeležijo osebe, ki čutijo, da jih stres obremenjuje v vsakodnevnem življenju. Z novo skupino začnemo januarja.

Spoprijemanje z depresijo – 4 zaporedna srečanja, možnost individualnega posveta z psihologinjo. V delavnici

udeleženci spoznajo glavne značilnosti depresije, vzroke zanj, potek in načine zdravljenja ter znanja in veščine, s katerimi si bodo lahko pomagali in izboljšali svoje počutje, posredno pa tudi odnose v življenju. Delavnica je namenjena osebam z diagnosticirano depresijo, pa tudi osebam brez diagnoze, ki jih obremenjujejo simptomi depresije. Vabljeni tudi svojci.

Spoprijemanje s tesnobo – 4 zaporedna srečanja, možnost individualnega posveta z psihologinjo. V delavnici udeleženci spoznajo glavne značilnosti tesnobe, vzroke zanj, potek, načine zdravljenja, znanja in veščine, s katerimi si bodo lahko pomagali ter izboljšali svoje počutje. Delavnica je namenjena osebam z diagnosticiranimi anksioznimi motnjami, prav tako pa tudi osebam z obremenjujočimi simptomi, ki jim slabšajo kakovost življenja. Dobrodošli tudi svojci oziroma bližnji.

AKTIVEN ŽIVLJENJSKI SLOG – VEČ RAZLIČNIH TEMATIK PO DOGOVORU S KINEZIOLOGINJO

- Delavnica Gibam se obsega 8 zaporednih srečanj, na katerih pridobite znanje in veščine za samostojno izvajanje telesne aktivnosti;
- vaje za hrbtenico, enkratno srečanje;
- vadba nordijske hoje, enkratno srečanje;

- vaje za krepitev mišic medeničnega dna;
- test telesne pripravljenosti, kjer na podlagi testiranja prejmete rezultat telesne pripravljenosti.

Zdrava prehrana – 3 zaporedna srečanja in možnost dveh individualnih posvetov z dietetičarko. Na delavnici prejmete koristne nasvete s področja prehranjevanja.

Večina vseh programov poteka v Zdravstvenem domu Slovenska Bistrica in v prostorih podružnice Europa Donna Štajerska na Partizanski 24, Slovenska Bistrica.

Psihoedukativne delavnice za bolnice potekajo v Mariboru pod vodstvom psihologinje Sanje Roškar. Delavnice potekajo na spletni aplikaciji Zoom vsak prvi torek v mesecu ob 18.00.

LIMFNA DRENAŽA:

V Zdravstvenem domu Slovenska Bistrica je bolnicam, ki imajo težave z limfedemom, na razpolago brezplačna limfna drenaža. Vse, ki se srečujejo s tovrstnimi težavami, vabimo, da se z imenom in priimkom prijavijo na sporna@europadonna.si ali na silvija.lunder@zd-sb.si. Na podlagi prijave vam bomo sporočili termine obravnave. Termini so do konca koledarskega leta polni, tako da zbiramo prijave za novo koledarsko leto.

Piše: Rebeka Potočnik

Program za gibanje in šport

V Slovenski Bistrici se je 3. oktobra 2021, v središču mesta odvil osrednji dogodek v Rožnatem oktobru. Z mestnimi kolesi smo se v sodelovanju z Ženskim centrom Milica iz Srbije pridružili akciji **“Daj pedalu raku”** ter s hojo in tekom napolnili ulice mestnega jedra.

Piše: Rebeka Potočnik, foto: Shutterstock

Zaradi epidemiološke situacije smo veliko gibanja prenesli na splet. Nekaterim je ta način dostopnejši, saj smo tako v vadbo lahko vključeni vsi iz različnih koncev Slovenije. Tovrstna vadba nikakor ne more nadomestiti vadbe v živo, vendar pa je v dani situaciji to ena izmed možnosti, da ohranimo svoje telo v dobri telesni pripravljenosti.

- Funkcionalna vadba ob sredah od 20. in 21. ure – vadbo vodi Nastja Smodiš, dipl. šp. tren.
- Vadba na stoli, poteka vsak četrtek od 19. in 20. ure (gre za manj intenzivno vadbo, primerno za vsakogar), ki jo vodi Iva Lapajne

Pridružite se nam lahko na pohodih po Sloveniji ali nam pošljete predlog za obisk vašega kraja. Upamo, da bo gibanje brez omejitev kmalu spet dostopno za vse.

- V oktobru je v okviru Ljubljanskega maratona potekal Rožnati maraton. Članice in podporniki so tako traso maratona odtekli v rožnatih majicah, v znak podpore vsem, ki so na poti zdravljenja. Drugo leto bomo znova na progi in tudi ti boš z nami – KER SKU-PAJ ZMOREMO.
- Race for the Cure je letos potekal virtualno v več slovenskih mestih. Z uporabo spletne aplikacije smo tako seštevili kilometre, ki smo jih v danem času pretekli ali prehodili.



GIBANJE NA OBALI

Vsi tisti, ki ste doma z Obale, se lahko pridružite pohodom, ki potekajo enkrat na mesec, in nordijski hoji, ki poteka vsakih 14 dni. Vadba joge poteka enkrat na teden. Za podrobnejše informacije in prijave pišite na elektronski naslov: obala@europadonna.si

JOGA V LJUBLJANI

V Ljubljani se nadaljuje vadba jogijskih položajev v ustaljenih skupinah in v novi skupini. Vadba poteka v živo in preko spletne povezave. Če bi se želeli

pridružiti, nam pišite na sportna@europadonna.si.

POHODI V OBČINI NAZARJE

Članice združenja se vsako sredo popoldne odpravijo na dveurni pohod na različnih lokacijah v nazarski občini. Pohoda se udeležuje okrog deset članic, z nami je vedno tudi Brina, ki je v preteklosti vodila vadbo v Šmartnem ob Dreti, tako da med potjo naredimo tudi kakšno vajo. Če si želite pridružiti se, nam pišite na sportna@europadonna.si.

KAKO VZPOSTAVITI POVEZAVO ZA VADBO?

Za povezavo na vadbo nam pišite na sportna@europadonna.si ali se pridružite skupini Športna sekcija Europa Donna na Facebooku. Online vadba poteka preko brezplačne Zoom aplikacije, ki si jo lahko na računalnik, tablico ali android naložite na povezavi: <https://zoom.us/download>.

Zoom povezava je enaka za vse spletne vadbe in je pripeta objavam na Facebookovi strani v skupini športnega programa in poslana po elektronski pošti.



ZELIŠČA IN GOBE

za krepitev psihofizičnih sposobnosti



piše: dr. Luka Kristanc,
dr. med., dipl. biol.,
spec. druž. med.

foto: Wikimedia commons - public domain",
Luka Kristanc

ZDRAVNIK IN FITOTERAPEVT DR. LUKA KRISTANC ODGOVARJA NA VAŠA VPRAŠANJA

Stres je neizogiben sestavni del našega življenja. Ni dobro, če ga je premalo, ker se sicer začnemo dolgočasiti in iskati nove izzive z željo, da bi dopolnili manjkajoči stres (t. i. evstres). Vendar pa ga po drugi strani ne sme biti preveč (t. i. distres), saj dolgotrajen stres vodi v psihično in fizično izčrpanost in včasih celo v razvoj bolezni. V današnjem hektičnem načinu življenja smo pogosto pred izzivom, kako se spopasti s stresom. Obstaja precej načinov za uravnavanje stresa na zadovoljujoč nivo, na primer z vzdrževanjem čim boljših odnosov v svojem intimnem krogu, z izbiro poklicne usmeritve, ki nam je čim bolj pisana na kožo, z različnimi relaksacijskimi prijemi, konjički, kot so telesne aktivnosti, meditacija, joga idr. Pri povečevanju psihofizične kondicije so nam lahko v precejšnji pomoč tudi pripravki iz zelišč in gliv.

Poznamo celo vrsto adaptogenih rastlin in gliv, ki izboljšajo imunsko odpornost ter povečajo psihološko in fizično zmogljivost, kar je pri obvladovanju stresa bistvenega pomena. Mnoge izmed njih že tisočletja uporabljajo vzhodnjaški narodi, npr. ginseng (rod *Panax*), vitanijo (*Withania somnifera*), njeno korenino imenujemo ašvaganda, in šisandro (*Schisandra chinensis*). Njihovo učinkovitost vsaj deloma potrjujejo tudi sodobne raziskave. Med adaptogene glede na raziskave lahko razvrstimo še nekatere druge rastline, kot so navadni rožni koren (*Rhodiola rosea*), ameriški slamniki (rod *Echinacea*), eleuterokok (*Eleutherococcus senticosus*) in gotu kola (*Centella asiatica*) ter glivni vrsti, svetlikava pološčenka (*Ganoderma lucidum*) in kitajski glavatec (*Cordyceps sinensis*). Na kratko bomo predstavili poglobljene adaptogene vrste, katerih uporaba je vsaj deloma znanstveno osnovana in jih je moč dobiti v slovenskih lekarnah, gojiti na vrtovih in gobiščih ali celo nabrati v naši naravi. Dodali



Škrlatni ameriški slamnik



Navadni rožni koren

bomo še nekaj osnovnih napotkov o tem, kako jih pravilno uporabljati.

Navadni rožni koren dobro uspeva v našem visokogorju in sredogorju, tako da je njegove korenine mogoče nabrati tudi v naravi. Ker je še zlasti pogost v Skandinaviji in Rusiji, so njegove učinke prvi raziskovali skandinavski in sovjetski znanstveniki. Dokazali so protistresno, psihostimulativno, spolno spodbujevalno, antioksidativno ter protitumorno delovanje, kar so pripisali flavonoidnim učinkovinam v koreninah. V primerjavi z ginsengi, ki učinkujejo zlasti na

nadledvičnici, rožni koren deluje na centralno živčevje in odpravlja neravnovesje dopamina in serotonina. Uporablja se za zdravljenje depresivnih stanj in izboljšanje kognitivnih sposobnosti, na primer spomina, pozornosti, učenja in računanja. Uporabljamo lahko standardizirane pripravke v kapsulah in tabletah (od 100 do 170 mg izvlečka na dan, standardizirano na rozavin, ki naj bi ga v telo vnesli od 3,6 do 6,1 mg na dan) ali tinkture (10 kapljic ustreza približno 100 mg izvlečka). Uporaba se odsvetuje pri osebah z bipolarno motnjo in drugi-



Pisana ploskocevka

mi maničnimi oziroma hipomaničnimi psihiatričnimi obolenji.

Ginsengov pri nas ne gojijo, se pa pripravki iz njih dobijo na policah lekarn. Obstaja jih več vrst, najbolj znane so pravi ginseng (*Panax ginseng*), ameriški ginseng (*Panax quinquefolius*) in sibirski ginseng ali eleuterokok (*Eleutherococcus senticosus*). Vsebujejo triterpenske saponine, ki delujejo spodbujevalno na hipotalamo-hipofizno-nadledvično os, posledica česar je boljše obvladovanje stresa. Učinkujejo tudi kot afrodiziak, protivirusno, protitumorno, antioksidativno in hepatoprotektivno. Najpogosteje se uporabljajo izvlečki korenin v kapsulah. Priporočeni dnevni odmerek je od 0,5 do 2 g korenine ali od 200 do 600 mg koreninskega izvlečka, če gre za pravi in ameriški ginseng; za eleuterokok je dnevni odmerek od 2 do 3 g korenine, kar ustreza 1500 mg koreninskega izvlečka. Stranski učinki so redki, zlasti ob povečanih dnevni odmerkih se lahko pojavijo nemir, anksioznost, nespčnost in driska. Dodatno morajo biti previdni bolniki z arterijsko hipertenzijo in sladkorno boleznijo, saj lahko pripravki ginsengov vplivajo na krvni tlak (ga zvišajo ali znižajo) in znižajo krvni sladkor.

Vitanijo (*Withania somnifera*) imenujejo tudi indijski ginseng in je ena izmed najbolj priljubljenih ajurvedskih zdravilnih rastlin. Tradicionalno se pripravki iz korenin – ašvaganda (čaji in različni izvlečki v gotovih pripravkih) uporabljajo za zelo širok spekter bolezni: za izboljšanje počutja in zmogljivosti, spodbujanje imunskega sistema, kot afrodiziak, proti demenci, astmi, parkinsonovi bolezni idr. Korenina vi-

tanje vsebuje različne vitanolide, steroidne alkaloidne in steroidne laktone, ki delujejo protistresno, protitumorno, antioksidativno, imunostimulacijsko, pomirjevalno in antidepresivno. Priporočeni dnevni odmerek je od 3 do 6 g posušene korenine, kar ustreza od 300 do 500 mg standardiziranega izvlečka. Neželeni učinki so ob pravilnem odmerjanju redki, včasih nastanejo prebavne težave.

K adaptogenim rastlinam lahko prištevamo tudi tiste, ki dokazano pozitivno vplivajo na imunski sistem, saj je ta bistven za psihofizično blagostanje organizma. Ne moremo torej zaobiti ameriških slamnikov. V farmaciji se uporabljajo tri vrste, to je bledi (*E. pallida*), škrlatni (*E. purpurea*) in ozkolistni ameriški slamnik (*E. angustifolia*). Njihovi vodni in alkoholni izvlečki, tinkture, sveži sok in uprašena droga delujejo imunostimulativno, protivnetno in protimikrobno. Najpomembnejše učinkovine so polisaharidi, alkalamidi in derivati kavne kisline, ki jih v največjih koncentracijah najdemo v cvetnih koških in koreninah. Pripravki se uporabljajo za krepitev imunskega sistema ter kot dodatna terapija pri zdravljenju prehlada in gripe, saj domnevno omilijo simptome in skrajšajo čas trajanja bolezni. Priporoča se jemanje naslednjih odmerkov: od tri- do štirikrat na dan po 2 ml svežega soka ali od 510 do 680 mg suhega izvlečka na dan. Uporaba se odsvetuje pri otrocih pred četrtem letom starosti, pri tistih,

ki imajo dokazano alergijo na košarnice, in pri bolnikih z levkemijo, multiplo sklerozo, tuberkulozo ter sistemskimi revmatološkimi in avtoimunimi obolenji. Neželeni učinki so redki, pri občutljivih osebah se lahko pojavi kožna ali sistemska alergijska reakcija.

Dokazan adaptogen in imunostimulativen učinek imajo tudi nekatere glive, katerih glavne učinkovine so lektini, polisaharidi, terpenoidi. Našteti pa velja tudi že omenjeno svetlikavo pološčenko in kitajskega glavatca, ugoden učinek na imunski sistem pa imajo še nekatere druge vrste gliv, na primer velika zraščanka (*Grifola frondosa*), ostrigarji (rod *Pleurotus*), užitni nazobčanec (*Lentinula edodes*), zimška panjevka (*Flammulina velutipes*) in hrastova razvejanka (*Polyporus um-*



Resasti bradover

bellatus). Prav vse omenjene vrste gliv razen kitajskega glavatca uspevajo tudi v naši naravi, nekatere izmed njih tudi uspešno gojijo. Na trgu je moč dobiti različne praške za pripravo napitkov, kapsule in tinkture.

Vsekakor lahko svojo odpornost okrepimo z uporabo rastlin in gliv, ki so resnično prava zakladnica zdravilnih učinkovin, vendar pa so lahko, tako kot sintetična zdravila, zgolj dopolnilo. Zdrav življenjski slog in pozitivna naravnost sta še vedno bistvena.

Če ne veste, ali je jemanje pripravka, ki ga imate, varno pri vaši terapiji, vas vabimo, da pišete na naslov europadonna@europadonna.si, in na vprašanje vam bo odgovoril fitoterapevt, dr. med., dipl. biol. spec. druž. med. Luka Kristanc.



Prva mednarodna konferenca O CELOSTNI REHABILITACIJI ONKOLOŠKIH BOLNIKOV

Na mednarodni konferenci o celostni rehabilitaciji onkoloških bolnikov, ki je potekala 20. oktobra 2021, so domači in tuji govorci poudarili pomen skupne politične rešitve znotraj Evropske unije za vse onkološke bolnike. Če zbolimo za rakom, imamo v Sloveniji zelo dobro onkološko oskrbo. So pa področja, ki jih moramo izboljšati, in eno od njih je gotovo celostna rehabilitacija bolnikov z rakom, je bilo eno ključnih sporočil, ki so jih javnosti želeli sporočiti govorci.

Povzeto po spletnem portalu Med.Over.Net

Danes ni več edini cilj zdravljenja raka čim bolj podaljšati preživetje, ampak je čedalje pomembnejše kakovostno življenje po diagnozi. Učinkoviti presejalni programi, boljša diagnostika, podprta z molekularnimi metodami, vedno večja izbira zdravljenja, ki postaja vse bolj prilagojeno bolniku, različne kampanje in dejavnosti osveščanja organizacij bolnikov so korenito spremenile statistiko preživetja. Danes je vse več rakov na zemljevidu dobro obvladljivih kroničnih bolezni. Ta napredek odpira številna nova vprašanja, predvsem o čim bolj kakovostnem življenju po končanem zdravljenju.

»Pred 20 leti si nismo niti upali pomisliti, da bomo kdaj imeli konferenco o življenju po raku in rehabilitaciji ozdravljenih bolnikov. Ta konferenca je tako dokaz o tem, kako velik napredek smo v onkologiji dosegli v zadnjem desetletju,« je v svojem nagovoru poudaril Alexander Roediger, vodja onkološke platforme pri Evropskem forumu farmacevtskih družb EFPIA.

Celostna obravnava bolnika z rakom se ne konča z medicinskim zdravljenjem, saj ljudje potrebujejo pomoč tudi na drugih področjih, ko je zdravljenje zaključeno. Različni vidiki celostne obrav-



nave so pri nas že na voljo, vendar so razdrobljeni in niso vključeni v klinično pot. Bolniki velikokrat zanje ne vedo. V Sloveniji je bil pomen celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov poudarjen že pri uvedbi Državnega programa obvladovanja raka (DPOR), ki letos zaključuje drugi krog, v pripravi pa je že tretji. Nacionalni koordinator programa, prof. dr. Branko Zakotnik, je povedal, da je v novem DPOR velik poudarek prav na celostni rehabilitaciji. Že četrto leto na Onkološkem inštitutu poteka pilotni projekt celostne rehabilitacije za bolnice z rakom dojke OREH. Vodja programa, doc. dr. Lorna Zadravec Zaletel, je povedala, da so se zanj odločili, ker so ves čas opažali, koliko težav imajo bolnice po zdravljenju tako zaradi neželjenih učinkov in poznih posledic zdravljenja

kot tudi pri povsem vsakdanjih stvareh, pri vračanju na delo, skrbi za družino, psihološke stiske ... Cilj programa je, da bi celostna rehabilitacija prišla v redno obravnavo vseh onkoloških bolnikov v Sloveniji.

Tanja Španić, predsednica slovenske in evropske Europe Donne: »Pri raku je zelo pomembno, da ga obravnavamo multidisciplinarno, da imajo bolniki dostop do novih diagnostičnih in terapevtskih metod, saj le tako lahko postavimo dobro diagnozo in bolniku prilagojeno zdravljenje. Enako pomembno je spremljanje poznih posledic. Rehabilitacija bolnikov z rakom se mora začeti že ob diagnozi in se nadaljevati tudi v obdobju spremljanja.«

Razvoj inovativnih zdravil v kombinaciji z molekularnimi diagnostikami omogo-



»Konferenca Življenje z rakom po raku – 1. mednarodna konferenca o celostni rehabilitaciji – je potekala 20. oktobra 2021 v skupni organizaciji Mednarodnega foruma znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb, Onko Neta – slovensko združenje organizacij bolnikov z rakom, Zdravniške zbornice Slovenije in Simpozija (izobraževanje in komuniciranje v medicini). S skupnimi močmi smo naslovili eno najaktualnejših in obenem do zdaj zelo spregledanih tem v celostni obravnavi onkoloških bolnikov – življenju z rakom po raku.«

ča bolniku vedno bolj prilagojeno zdravljenje in obravnavo, kar bistveno vpliva na vse daljše preživetje in na čedalje večje število ozdravljenih ali dolgotrajno zazdravljenih bolnikov.

O (ne)enakosti v dostopnosti do tovrstnega zdravljenja in obravnave je govoril Panos Kanavos z London School of Economics. Zavzel se je za oblikovanje priporočil na nivoju EU, s katerimi bi uredili in pripravili skupno strategijo za personalizirano zdravljenje in njegovo dostopnost ter postavili skupne temeljne cilje in usklajeno delovanje.

Vračanje na delovno mesto, težave z zaposlovanjem, finančne stiske zlasti tistih, ki so delno ali polno invalidsko upokojeni, težave pri najemanju posojil in različnih življenjskih zavarovanj, socialna vključenost oziroma izključenost, strah pred ponovitvijo bolezni, vprašanje potomstva, pozne posledice zdravljenja raka, rak pri mladih, zlasti ko gre za dedne oblike, so gotovo pereče teme. Zelo so izpostavili vprašanje tako imenovane pravice do pozabe. Najpreprostejša definicija te je, da imajo ljudje po prebolelem raku pravico pozabiti na svojo preteklost in jim ni več treba nikomur in nikjer navajati, da so nekoč preboleli raka. Po definiciji SZO (WHO) je nekdo ozdravljen, ko je popolnoma okreval, nima več tve-

ganja za ponovitev bolezni in je obnovil vse bistvene življenjske funkcije. »V EU so to pravico uzakonile štiri države (Beneluks in Francija). Kaj to za ozdravljenega bolnika pomeni v praksi? Če želi skleniti življenjsko zavarovanje, ob najemu posojila ali daljšem potovanju, denimo, mora izpolniti vprašalnik in ob vprašanju, ali ste imeli raka, obkroži DA tudi po več letih ali celo desetletjih, zaradi česar ne more dobiti zavarovanja ali pa mora zanj plačati bistveno več,« je povedala Joke Verbaan iz nizozemske pozavarovalniške družbe De Hoop.

Za izboljšanje trenutnega položaja onkoloških bolnikov na območju EU so potrebne skupne in usklajene politične poteze. Omenjene problematike se zavedajo tudi v slovenskem parlamentu. Že dve leti znotraj odbora za zdravstvo deluje pododbor za raka, ki ga je ustanovila poslanka Iva Dimic, tudi udeleženka konference. Napovedala je, da bo v kratkem seja na temo celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov s poudarkom na urejanju zakonske podlage za uveljavitev instituta pravice do pozabe.

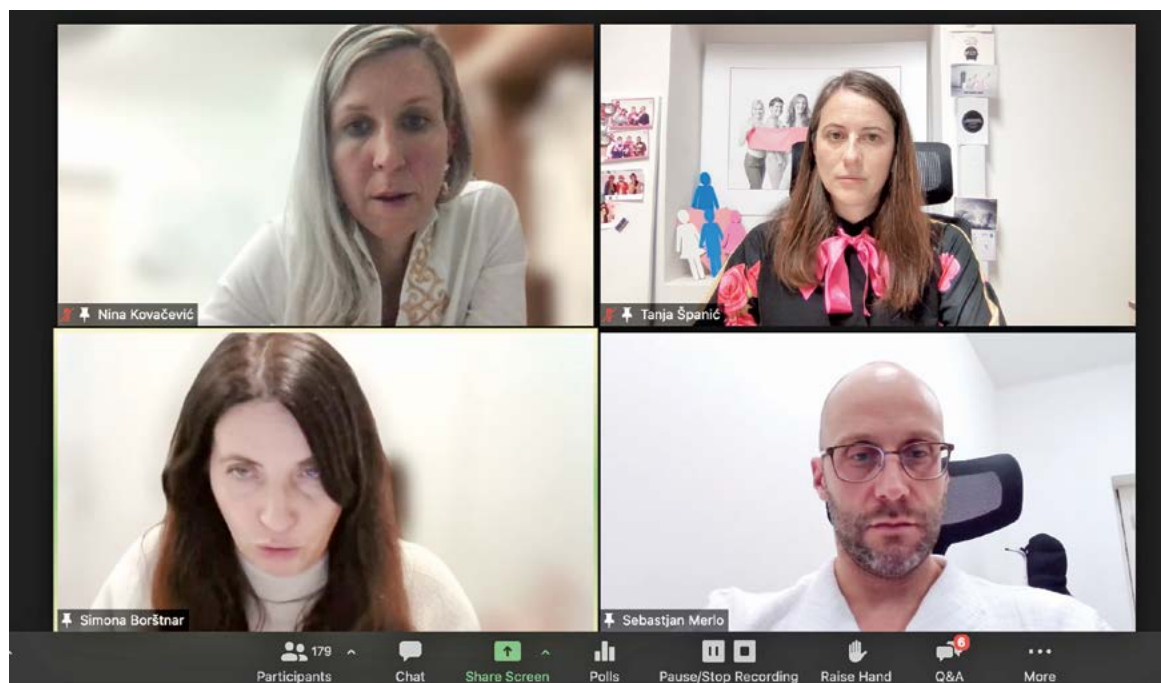
Vsak od nas lahko zboli za rakom, zato bi to vprašanje kot družba morali postaviti za prioriteto in o njem izobraževati in osveščati vse plasti družbe. Ljudje med boleznijo in po prebolelem raku

lahko povsem enakovredno doprinesejo svoj del družbi in želijo biti vanjo vključeni. Pri tem potrebujejo pomoč, a tudi spremembo nekaterih povsem zastarelih zakonov in miselnih vzorcev ter vpletati nekatere nove.

»Rak je bil včasih binarna bolezen, kar pomeni, da ga je bolnikom bodisi uspelo premagati, ker so jim ga odkrili dovolj zgodaj, ali pa se je končala s skorajšnjo smrtjo, predvsem pri tistih bolnikih, ki so jim raka odkrili pozno. Še pred zgolj nekaj leti je bilo tudi zelo veliko rakov, pri katerih so bili bolniki že ob diagnozi obsojeni na slab izid. Danes je položaj bolj pisan in imamo več kategorij bolnikov: ozdravljene, take, ki jim raka odkrijemo pozno, a jih znamo obvladati in spremeniti v kronično bolezen, o čemer se pred leti nismo niti spraševali, ker ni bilo nobene možnosti za kaj takega, in potem je tu še skrb za tiste, ki potrebujejo podporno zdravljenje in oskrbo, ki jim mora zagotoviti polno dostojanstvo. Prav je, da vemo, da ni vse samo v preživetju, čeprav je to sicer najpomembnejši cilj in smo nanj najbolj ponosni. Enako pomembno je, da poskrbimo, da bo vsem bolnikom dobro tudi naprej,« je na konferenci sklenil doc. dr. Tit Albreht z NIJZ in vodja Joint Action iPAAC ter obenem vsebinski vodja konference Življenje z rakom po raku.

SEMINAR ZA ČLANICE ZDRUŽENJA EUROPA DONNA SLOVENIJA

Po lanskem premoru, ko smo morali svoj tradicionalni seminar za bolnice v Portorožu zaradi epidemiološke situacije odpovedati, smo se letos odločili, da izpeljemo spletno različico. Zadnji vikend v novembru smo povabili svoje članice na seminar, ki je potekal na spletni platformi Zoom. Veseli smo bili dobrega odziva, saj se je zbralo skoraj 200 članic in članov združenja, ki so z zanimanjem prisluhnili izbranim temam, nekaterim že dobro znanim predavateljem in tudi novim strokovnjakom, ki so z nami delili svoje znanje in izkušnje s področja onkološkega zdravljenja, fitoterapije in prehrane.



Predsednica Tanja Španić je uvodoma nagovorila udeležence in na kratko predstavila aktivnosti in programe združenja za podporo članicam in njihovim svojcem. Prvi dan je že tradicionalno namenjen onkološkemu zdravljenju, dr. Simona Borštnar z Onkološkega inštituta je predstavila novosti pri zdravljenju zgodnjega in napredovalega raka dojke. Zdravljenje in posledice zdravljenja pri rakah rodil pa sta predstavila dr. Sebastian Merlo in dr. Nina Kovačević z Onkološkega inštituta. Vsi trije zdravniki so še dolgo odgovarjali na številna vprašanja bolnic, kar kaže na to, kako dragocena je ta možnost za naše članice. V sobotno jutro smo se počasi prebudili in razgibali z jutranjo telovadbo, ki jo je kot vsako sredo v okviru programa za giba-

nje in šport vodila kineziologinja Nastja Smodiš. Dr. Luka Kristanc je predstavil preplet fitoterapije in ekoterapije za spopad z okužbami dihal in krepitev odpornosti, dietetičarka Vesna Simič pa je v svojem predavanju Optimalna prehrana zame spregovorila o prehrani med zdravljenjem raka in po njem. Po obeh predavanjih se je razvila zanimiva debata, vprašanj kar ni bilo konec in lahko bi še več časa namenili razpravi. Spletna različica seminarja seveda ne more nadomestiti druženja v živo, pa vendar menimo, da je v teh epidemioloških razmerah tudi tovrstno druženje potrebno in dobrodošlo. Vse udeležence so po pošti prejele majhno pozornost in zahvalo za udeležbo. Želimo vam lep december in upamo, da se prihodnje leto spet snidemo v živo.





ANKETA O NOVICAH EUROPA DONNA

**Kaj mislite o Novicah Europa Donna?
Prosimo, da ustrezno obkrožite ali dopišete.**

1. Ali berete Novice ED? ☐ DA ☐ NE

2. Kaj v Novicah ED najraje preberete?

3. Česa v Novicah ED ne preberete?

4. Katere teme pogrešate?

5. Kaj bi spremenili?

Hvala, ker ste si vzeli čas in izpolnili anketo. Potrudili se bomo, da bomo vaše predloge upoštevali. Prosimo vas, da izpolnjeno anketo s svojimi predlogi pošljete na naš naslov: Združenje Europa Donna Slovenija, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.

Ker nam vaše mnenje veliko pomeni, bomo med prispelimi odgovori izžrebali 10 praktičnih nagrad – rožnati buff z logotipom Združenja Europa Donna Slovenija.

Če želite prejemati e-novice Združenja Europe Donne Slovenija, nam napišite svoj e-naslov:

Združenje Europa Donna Slovenija bo vaše osebne podatke s tega obrazca uporabljalo za izvedbo ankete in pošiljanje nagrad. Če ste vpisali tudi svoj e-naslov, ste s tem podali soglasje za prejemanje e-novic Združenja Europa Donna Slovenija. Uporabo podatkov, za katere ste dali soglasje, lahko kadarkoli prekličete tako, da nam pišete na:

**europadonna@europadonna.si ali na naslov Združenje Europa Donna Slovenija,
Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.**



Program: Novice Europa Donna za članice in člane in druge, predavanja po Sloveniji ter svetovanja in delovanje na državni ravni sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne izražajo stališč FIHO.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Ministrstvo za zdravje RS sofinancira program ROZA.

SVETOVALNI TELEFONI

Za vsa vprašanja v zvezi z rakom dojke in raki rodil se lahko obrnete na naše svetovalne telefone.

Na vaša vprašanja odgovarjajo:

- ✦ **Tanja Španić**, predsednica, 031 343 045; vsak delavnik med 9. in 14. uro
- ✦ **Radka Tomšič Demšar**, podpredsednica, zdravnica, 031 392 175; vsak delavnik med 10. in 17. uro
- ✦ **Gabrijela Petrič Grabnar**, članica, zdravnica, 040 327 721, o raku; vsak delavnik med 11. in 19. uro
- ✦ **Darja Molan**, članica UO, 031 661 956, mlade bolnice, pravice bolnikov; vsak delavnik med 8. in 18. uro

Vabimo vas, da pokličete naše svetovalke na svetovalne telefone, če imate kakšna vprašanja, povezana z diagnozo in zdravljenjem raka. Trudimo se biti bolnicam in njihovim svojcem v podporo pri soočanju z diagnozo ter jim ponuditi vse potrebne informacije o diagnostiki, poteku zdravljenja in morebitnih zapletih; usmerjamo jih tudi v druge programe za pomoč in psihosocialno podporo, če je to potrebno.



PISARNA ZDRUŽENJA EUROPA DONNA SLOVENIJA

Zaradi slabšanja epidemiološke situacije smo se v skrbi za zdravje nas vseh odločili, da bodo do nadaljnjega uradne ure Združenja Europa Donna Slovenija potekale vsak delavnik med 9. in 13. uro po telefonu (01 231 21 01). Dosegljivi smo tudi po elektronski pošti (europadonna@europadonna.si) in svetovalnih telefonih. Spremljajte našo spletno stran in družbena omrežja. Bodimo odgovorni do sebe in drugih in upoštevajmo zaščitne ukrepe, nosimo masko, umivajmo in razkužujmo si roke, upoštevajmo priporočeno medsebojno razdaljo in se začasno odpovejmo vsem nujnim stikom zunaj svojega gospodinjstva.

NAMENITE NAM 1 % SVOJE DOHODNINE

Davčni zavezanci, ki plačujejo davek na dohodek, imajo možnost, da del svoje dohodnine namenijo eni izmed nevladnih organizacij. Združenju Europa Donna Slovenija lahko namenite 1 % svoje dohodnine, tako da natisnete in izpolnite obrazec na naši spletni strani in nam ga pošljete ali pa oddate obrazec Zahteva za namenitev dela dohodnine za donacije na spletni strani eDavki. Iskrena hvala vsem, ki ste se že in se še boste odločili, da nas podprete na ta način!

NOVA SODELAVKA V PISARNI

Novembra se nam je v pisarni Združenja Europa Donna Slovenija pridružila nova sodelavka Kaja Dekleva, specialistka za digitalni marketing. Skupaj s predsednico Tanjo Španić, Polono Marinček in Katarino Kocič bomo še naprej skrbeli, da bodo naši programi osveščanja in podpore bolnicam ter njihovim svojcem še naprej uspešno potekali. Pisarna je zaradi trenutne epidemiološke situacije zaprta, zato vas prosimo, da nas pokličete po telefonu ali pišete po elektronski pošti. Vsi naši stiki so objavljeni na naši spletni strani www.europadonna.si.

ROŽNATI IZDELKI V SPLETNI TRGOVINI

V veselem decembru vas vabimo, da pobrsate med rožnato ponudbo v naši spletni trgovini www.europadonna.si/trgovina in poiščite izdelke, s katerimi boste razveselili svoje prijateljice. Z nakupom boste podprli tudi naše programe in aktivnosti, s katerimi pomagamo bolnicam in njihovim svojcem ob soočanju z diagnozo rak. V decembru so vsi rožnati izdelki na voljo z 10-odstotnim popustom ob uporabi promocijske kode ROZA10. Vnaprej hvala za nakup in izkazano podporo.



NAGRAJENCI SEPTEMBRSKE NAGRADNE KRIŽANKE NOVIC EUROPA DONNA

Izžrebali smo nagrajenke in nagrajence nagradne križanke septembrske izdaje Novice Europa Donna. Pravilna rešitev je bila: **BODI IN OSTANI ZDRAVA**. Srečni dobitniki, ki so po pošti prejeli stekleničko v rožnatem ovitku iz naše spletne trgovine, so: **Majda iz Šentvida pri Stični, Anamarija iz Novega mesta, Luka iz Ljubljane, Bojan iz Slovenj Gradca in Marjana iz Novega mesta**. Čestitke vsem nagrajencem in vabljeni k sodelovanju v križanki, ki je pred vami.



PRVI SMUČARSKI SKAKALEC, KI JE PRESKOČIL 100 m, AVSTRIJEC (SEPP)	PROSTOR-NINA V LITRIH	GLASBILO IZ DRUŽINE PIHAL	POREDNI VEZNIK, KADAR	TRAGIČNO PREMINULI ITALIJANSKI DIRKAČ (MICHELE)	GENOVSKI GENERAL IN DOŽ V 16. STOL. (ANDREA)	AKON-TACIJA						
ZAPORA, USTAVITEV												
VODNA GOSPODAR-SKA ALI SPORTNA DEJAVNOST												
TRINIDAD. SPRINTER BOLDON SMUČIŠČE V SVICI			SIRARSKO SREDIŠČE PRI TORINU IZBOČINA NA VODI									
AVTOR: MARKO BOKALIC	NAŠ LIKOVNI KRITIK (ALEX-SANDER)	ČISTO PREMO-ŽENJE PODJETJA	ČOLN ZA DVA VESLACA	ZMAGOVIT KONEC ŠAHOVSKE IGRE	PRIPADNIK STAREGA LJUDSTVA NA ZAH. BALKANU	MLADA REDOVNICA	ORODJE ZA PILJENJE SPLETNA DOMENA TUNIZIJE			TURŠKO IME REKE ARAKS NASA GENERALKA (ALENKA)		
TENISU PODOBEN SPORT												ČLAN VLADARSKE DRUŽINE, KI NI NA OBLASTI
POTAP-LJASKA DIHALNA NAPRAVA												ŠVEDSKI POHIST-VENI VELIKAN
STOTINA EVRA, CENT							NEMŠKO MESTO OB DONAVI			NOVO-ZELANDSKI DOMORODCI IZRASTEK NA GLAVI		
							HOJA					
SVETLOBA OD SVETILA				NEMŠKI SKLADATELJ (WOLFGANG)				ODBOJ-KARJA SKET IN PAJENK SOPHIA LOREN			SOSEDI CRKE J	
				DO, 7, MI							VEZNIK	
DROBEČ LEŠA					IGRALEC AGENTA LEMMYJA CAUTONA (EDDIE)							
POKOJNI LUTKAR SIMONČIČ					MLADOST-NIŠKA DOBA							

EUROPA DONNA križanka & novice

V nagradni križanki bomo podelili nagrade iz spletne trgovine Združenja Europa Donna Slovenija, in sicer **3-krat zapestnico rožnata pentlja**. Geslo križanke nam pošljite do 10. januarja 2022 na e-naslov: europadonna@europadonna.si ali na dopisnici na naslov Združenje Europa Donna Slovenija, Vrazov trg 1, Ljubljana. Nagrado vam bomo poslali po pošti, zato ne pozabite navesti svojega naslova. Nagrajence bomo objavili na svoji spletni strani www.europadonna.si.



Geslo križanke: _____

Ime in priimek: _____

Ulica in številka, poštna št. in kraj: _____

Telefonska št. ali e-pošta: _____

Podpis: _____

Dovoljujem, da bosta navedene podatke podjetje Salomon, d. o. o., in združenje Europa Donna uporabljali v marketinške namene oziroma jih bosta vodili v zbirki nagrajencev naslednjih pet let. Če bom izžreban/-a, dovoljujem objavo svojega imena med izžrebanci.

nagradni kupon

Pristopna izjava

Če želite postati član/članica Združenja Europa Donna Slovenija, vas prosimo, da izpolnite spodnji vprašalnik in nam ga pošljete po pošti na naslov Vrazov trg 1, Ljubljana ali na e-naslov europadonna@europadonna.si. Letna članarina znaša 10 evrov.

Tako zbrane podatke bomo obdelovali v skladu s slovensko in EU-zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošno uredbo o varstvu osebnih podatkov 2016/679), in sicer le za namen aktivnosti Združenja, ter jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Želimo vam tudi prilagojeno pošiljati obvestila in novice, da boste res prejeli vsebino, ki vas glede na vašo preferenčno vključitev v spodaj zapisane sekcije zanima.

PRIJAVNICO IZPOLNITE S TISKANIMI ČRKAMI IN ČITLJIVO!

Ime: _____

Priimek: _____

Vaša starost: _____ let

Naslov: _____

Telefon: _____

E-pošta: _____

Ali imate lastno izkušnjo z rakom dojk? DA NE

Ali imate lastno izkušnjo z rakom rodil? DA NE

Ali želite prejemati splošne e-novice Združenja? DA NE

Ali prejimate tiskane Novice Europa Donna? DA NE

Ali ste pripravljeni sodelovati v spletnih anketah Združenja? DA NE

Ali bi se želeli priključiti kateri izmed sekcij oziroma ste že član/-ica posamezne sekcije (skupine, oblikovane znotraj društva)?

- Sekcija mladih bolnic (diagnoza rak dojk pred 40. letom)
- Sekcija bolnic z napredovalim rakom dojk
- Sekcija za ženske z raki rodil
- Program za gibanje in šport

Ali bi želeli prejeti obrazec za namenitev dohodnine Združenju Europa Donna Slovenija? DA NE

Z oznako ✓ v okvirčku soglašam, da Združenje Europa Donna Slovenija:

☐	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva in aktivnosti združenja, uporablja tudi za izvajanje raziskav.
☐	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporabi za oblikovanje profila za namen pošiljanja prilagojenih e-novic, ki jih pošilja članom glede na priključitev posamezni sekciji.
☐	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporabi za oblikovanje profila za namen pošiljanja oglasnih sporočil partnerjev Združenja, ki članom zagotavljajo ugodnosti v okviru njegovih programov.

Uporabo podatkov, za katere ste podali soglasje, lahko kadarkoli prekličete. Lahko zahtevate izbris izbranih podatkov, izpis ali prenos podatkov, tako da pišete na naslov Združenje Europa Donna, Vrazov trg 1, Ljubljana ali na e-naslov europadonna@europadonna.si.

Datum:

Podpis:



PROGRAM PO GINEKOLOŠKI OPERACIJI

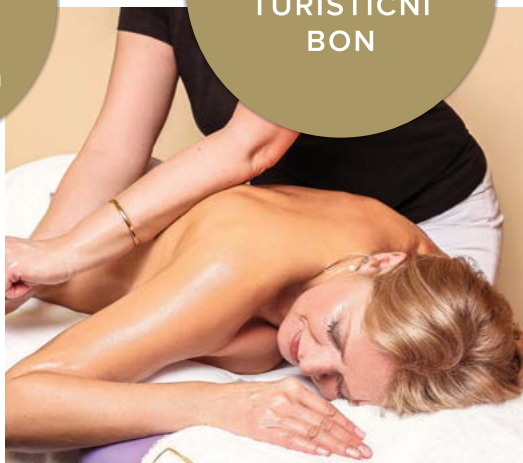
Izboljšajte počutje

Vas po posegu spremljajo tegobe, ki puščajo sledi v vašem vsakdanu?

Strokovno zasnovan program vam lahko pomaga do povrnitve telesnih moči, uravnoteženja psihičnega stanja in zmanjšanja težav po posegu.

10 % POPUST
za bivanje do
28. 2. 2022
s kodo
EuropaDonna

**IZKORISTITE
VAŠ
TURISTIČNI
BON**



Zakaj izbrati
Terme Dobrna:

- vpliv zdravilne termalne vode,
- strokovnost in izkušnje zdravstvene ekipe
- udobje bivanja v hotelih 4****

VEČ O
PROGRAMU:



— SINCE 1403 —

TERME DOBRNA
HOTELS, SPA & MEDICAL CENTRE

brezplačna številka 080 22 10
info@terme-dobrna.si
www.terme-dobrna.si