



NOVICE EUROPA DONNA

JUNIJ 2024

**Nina
Milič**

MOJ NAJVEČJI
DOSEŽEK
JE BOJ
ZA ZDRAVJE

**RAK
JAJČNIKOV**

POMEMBNO JE SKRBETI
ZA SVOJE ZDRAVJE
IN POZNATI DRUŽINSKO
OBREMENJENOST

**JANA
KNIFIC,
DR. MED.**

KO VIDIMO,
DA JE NEKDO
V STISKI,
PRISTOPIMO
IN GA
POVPRAŠAJMO,
KAJ SE DOGAJA

**MIHA
ZIMŠEK**

KER NI
ISKRENOSTI IN
NI ZAUPANJA,
SE ODNOSI
RUŠIJO

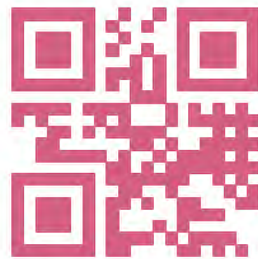
**BIOLOGIJA
RAKA**

KANCEROGENEZA
IN LASTNOSTI
TUMORSKIH CELIC



Rak dojk in jaz

→ rakdojk.si



Spletni vodič za
vas in vaše bližnje



Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji,
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana

Datum priprave informacije: maj 2024 | SI-737304



Vabljeni k ogledu oddaje Roza Mikrofon
z Mišo Molk, ki je posvečena navdihujočim
in čustvenim zgodbam o raku dojk.





NOVICE ŠT. 95,
JUNIJ 2024

Novice Europa Donna
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.

Uredniški odbor: **Tanja Španić,**
Polona Marinček

Koordinatorica vsebin:
Klavdija Miko

Tehnično urejanje in
oblikovanje: **Matej Brajnik**

Izid naslednje številke:
2. september 2024

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

Tisk: **Tiskarsko središče d.o.o.,**
Slovenčeva ulica 19a, Ljubljana
Naklada: **4.500 izvodov**



Na fotografiji:
Nina Milič
Foto: Črt Piksi

Poletje – čas za oddih in nove izzive



Piše: **TANJA ŠPANIĆ, PREDSEDNICA ZDRUŽENJA EUROPA DONNA SLOVENIJA**

Drage bralke in bralci,

poletje je tu, čas, ko narava zasije v svoji polnosti in ko si mnogi vzamemo trenutke za oddih in sprostitvev. Mnogim med nami to obdobje prinaša tudi nove izzive in preizkušnje. V našem združenju, posvečenem podpori obolelim za rakom dojk in raki rodil, je poletje čas, ko se že pripravljamo na osveščanje in povezovanje skupnosti v jeseni ter vas vabimo, da rožnati oktober obeležite tudi v svojem kraju.

Med osrednjimi temami se tokrat posvečamo raku jajčnikov, enemu izmed tihih in težje odkritih rakov. Raziskujemo biologijo raka in podrobno opisujemo, kako in zakaj nastane, kar je ključno za razumevanje in uspešno zdravljenje bolezni. S priznano psihiatrinjo Jano Knific z oddelka za psihoonkologijo Onkološkega inštituta Ljubljana smo se pogovarjali o pomenu psihološke podpore ob zdravljenju onkološke bolezni.

Z velikim veseljem objavljamo pogovor z Mihom Zimškom, vodjo našega štiridnevnega poletnega tabora, kjer se otroci, katerih matere so zbolele za rakom, lahko sprostijo, spoznajo nove prijatelje in dobijo podporo, ki jo potrebujejo. Tabor je kraj, kjer smeh in solze hodijo z roko v roki, a predvsem je to prostor upanja in poguma.

☞ **V našem združenju, posvečenem podpori obolelim za rakom dojk in rakom rodil, je poletje čas, ko se že pripravljamo na osveščanje in povezovanje skupnosti v jeseni ter vas vabimo, da rožnati oktober obeležite tudi v svojem kraju.**

Ne smemo pozabiti na pomen gibanja pri raku. V članku na to temo osvetljujemo, kako telesna dejavnost lahko ugodno vpliva na potek zdravljenja in kakovost življenja bolnic in ozdravljenk, ter z vami delimo vtise z že tretjega Športnega vikenda v Pacugu. Gibanje je življenje in z vsakim korakom krepimo ne le telo, ampak tudi duha.

Nazadnje, a nič manj pomembno, pri našamo pregled dogajanja v podružnicah, skupinah in sekcijah. Vaša energija in predanost, drage članice in člani, sta srce našega združenja. Skupaj ustvarjamo mrežo podpore, ki je ključna za vsakogar, ki se spoprijema s to hudo boleznijo.

Hvala vam, da ste z nami na tej poti. Naj bo to poletje čas novih spoznanj, zdravlja in povezanosti.

IZID NASLEDNJE ŠTEVILKE: 2. SEPTEMBER 2024



Kancerogeneza in lastnosti tumorskih celic

Rak je zapletena bolezen, ki vključuje nenadzorovano rast in širjenje nenormalnih celic. Razumevanje njegovega nastanka in razvoja ter edinstvenih lastnosti rakavih celic je ključno za razvoj učinkovitih načinov zdravljenja. Namen prispevka je na dostopen način opisati nastanek raka (kancerogenezo) in lastnosti tumorskih celic.

Piše: **PROF. DR. MAJA ČEMAŽAR, UNIV. DIPL. BIOL., PREDSTOJNICA SEKTORJA ZA RAZISKOVANJE IN IZOBRAŽEVANJE NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU V LJUBLJANI**

Kancerogeneza: kako se začne rak?

Kancerogeneza je proces, pri katerem se normalne celice spremenijo v rakave. Ta preobrazba poteka v več korakih, ki vključujejo genetske spremembe in spremembe v obnašanju celic. Te korake lahko razvrstimo v tri glavne faze: začetek (iniciacija), spodbujanje (promocija) in napredovanje.

Začetek (iniciacija)

V začetni fazi se zgodi prva sprememba, ki sproži nastanek raka. Ta sprememba oz. drugače poimenovana mutacija (okvara) nastane v deoksiribonukleinski kislini (DNK) celice. Ni dovolj ena mutacija, ampak jih je potrebnih več. Sprožijo jih lahko različni dejavniki, na primer izpostavljenost škodljivim snovem, kot je tobačni dim, ultravijolično sončno sevanje ali virusi, kot je npr. HPV. Včasih se te spremembe zgodijo po naključju med delitvijo celic. Rak se vedno začne v eni celici, v kateri se pojavljajo mutacije, in tej rečemo inicirana (začetna) celica. Mutacije pogosto vplivajo na gene, ki nadzorujejo rast in delitev celic.

V tem procesu sodelujeta dve vrsti genov: protoonkoge-



Foto: osebni arhiv

Prof. dr. Maja Čemažar

ni in tumorski zaviralni geni. Protoonkogeni so normalni geni, ki lahko ob mutaciji postanejo geni, ki spodbujajo nastanek raka, takrat jih imenujemo onkogeni. Protoonkogene si predstavljajte kot stopalko za plin v avtomobilu. Kadar delujejo pravilno, pomagajo celicam pri nadzorovani rasti in delitvi. Kadar pa so mutirani, lahko obtičijo v položaju »vklopljeno« in povzročijo nenadzorovano razmnoževanje celic.

Po drugi strani tumorski zaviralni geni delujejo kot zavore v avtomobilu in upočasnjujejo rast celic. Če so poškodovani ali izklopljeni, lahko rast celic postane nenadzorovana. Tumorski zaviralni geni poskrbijo, da celice s poškodovano DNK popravijo poškodbo ali doživijo programirano celično smrt (apoptozo). Kadar so ti geni neaktivni, lahko celice z mutacijami še naprej rastejo in se delijo, kar privede do raka.

Spodbujanje (promocija)

V fazi promocije se mutirane celice začnejo razmnoževati veliko hitreje kot normalne. Dejavniki, kot so kronično vnetje, hormonsko neravnovesje in nekatere kemikalije, lahko ustvarijo okolje, ki podpira rast mutiranih celic. Ti dejavniki sicer ne povzročajo neposredno mutacij, vendar pomagajo mutiranim celicam, da se razvijajo in širijo.

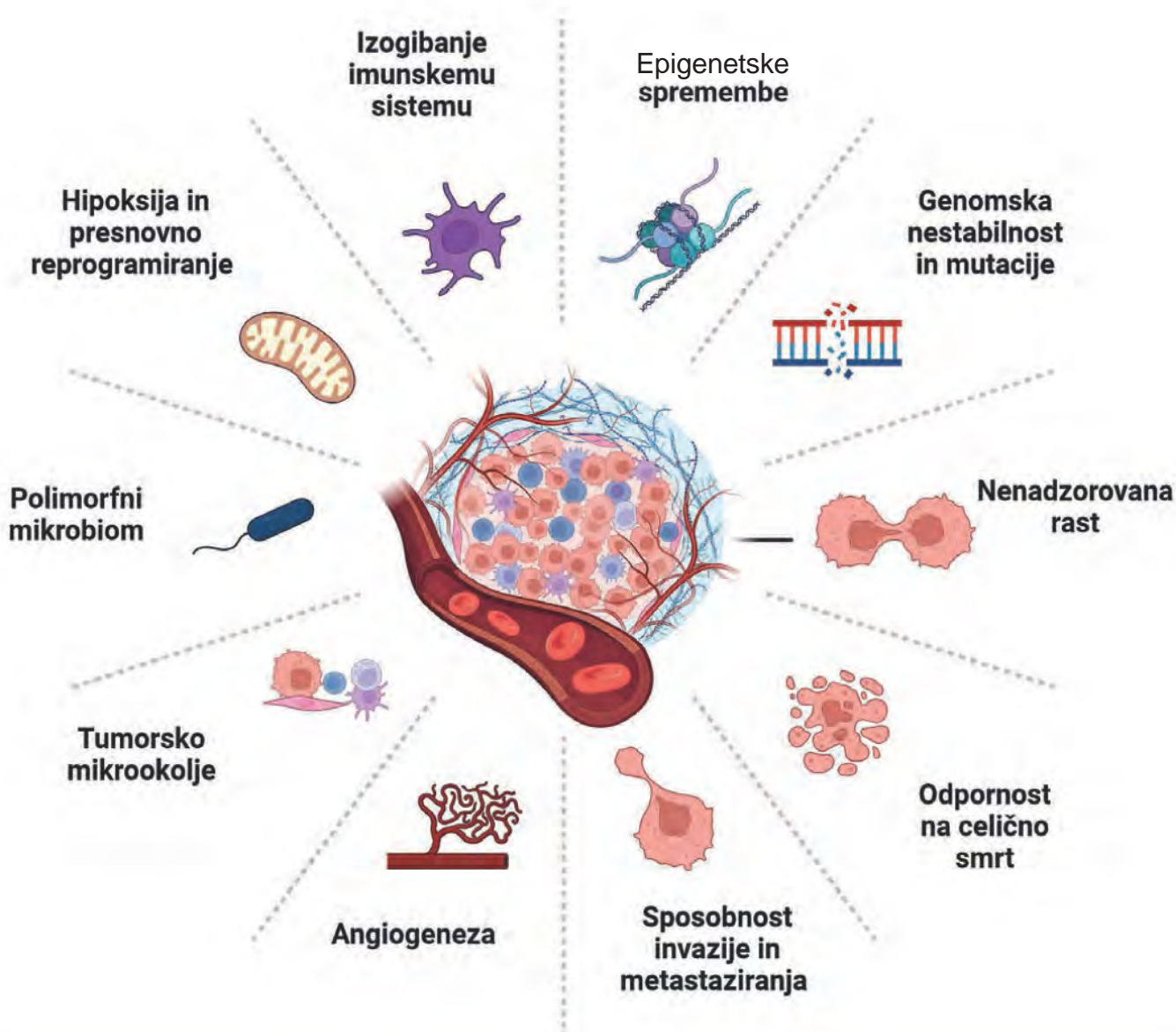
Kronično vnetje, kar je pojav, ki je značilen za debelost, lahko na primer povzroči neprekinjeno proizvodnjo snovi, ki spodbujajo rast celic. To lahko ustvari plodno okolje za razmnoževanje iniciranih celic. Podobno lahko hormonsko neravnovesje, na primer povišana raven estrogena, spodbuja rast nekaterih vrst rakavih celic, zlasti v tkivih, občutljivih na hormone, kot sta dojka in prostata.

Napredovanje

V fazi napredovanja postaja rak vse bolj agresiven. Celice pridobijo več genetskih sprememb, ki jim omogočajo, da vdirajo v bližnja tkiva in se širijo v druge dele telesa. To širjenje, znano kot zasevanje ali metastaziranje, je tisto, zaradi česar je rak še posebej neva-



Lastnosti celic



Created With Biorender.com

ren in pogosto vodi do resnih zdravstvenih težav.

Med napredovanjem se v rakavih celicah dogajajo spremembe, zaradi katerih so bolj sposobne preživeti in se širiti. Lahko razvijejo sposobnost proizvodnje encimov, ki razgrajujejo okoliška tkiva, kar jim olajša vdor. Poleg tega lahko pridobijo sposobnost izogibanja imunskemu sistemu in

se upirajo zdravljenju, ki bi jih običajno uničilo.

Lastnosti tumorskih celic

Tumorske celice imajo več edinstvenih lastnosti, po katerih se razlikujejo od normalnih. Razumevanje teh lastnosti je bistveno za razvoj zdravljenja, ki je usmerjeno posebej proti rakavim celicam in omogoča t. i. personalizirano zdravljenje.

Nenadzorovana rast

Ena glavnih značilnosti tumorskih celic je njihova sposobnost nenadzorovane rasti. To se zgodi, ker mutacije v njihovi DNK motijo običajne kontrole in ravnovesja, ki uravnavajo delitev celic za normalno delovanje tkiva. Tumorske celice se zato množijo naprej brez običajnih omejitev.

Odpornost proti celični smrti

Normalne celice imajo vgrajen mehanizem, imenovan programirana celična smrt ali apoptoza, ki jim omogoča, da se ob poškodbi same uničijo. Tumorske celice pogosto razvijejo načine, kako se izogniti temu procesu, kar pomeni, da lahko preživijo in se kopičijo tudi takrat, ko se ne bi smele.



Angiogeneza – nastanek novih krvnih žil

Tumorske celice potrebujejo za svojo rast stalno oskrbo s kisikom in hranilnimi snovmi. To dosežejo s spodbujanjem nastajanja novih krvnih žil, kar se imenuje angiogeneza. Tumorske celice sproščajo snovi, ki spodbujajo rast krvnih žil in jim tako zagotavljajo sredstva, potrebna za nadaljnjo rast.

Angiogeneza je normalen proces v telesu, ki je bistven za celjenje ran in nastajanje novih tkiv. Vendar jo tumorji ugrabijo, da podprejo svojo rast. Izločajo rastne dejavnike, kot je žilni endotelijski rastni dejavnik (VEGF), ki spodbujajo rast krvnih žil proti tumorju. Te nove krvne žile oskrbujejo tumor s kisikom in hranilnimi snovmi. Brez angiogeneze tumor ne bi mogel rasti dlje kot do zelo majhne velikosti.

Invazija in metastaziranje

Ključna značilnost rakavih celic je, da lahko vdirajo v okoliška tkiva in se širijo v druge dele telesa. Zasevajo oz. metastazirajo. Metastaziranje vključuje več korakov. Najprej rakave celice vdrejo v bližnja tkiva. Nato vstopijo v krvni obtok ali limfni sistem, od koder se lahko prenesejo v oddaljene organe. Ko prispejo na novo mesto, morajo zapustiti krvne ali limfne žile in ustanoviti novo kolonijo. Ta proces je zapleten in od rakavih celic zahteva, da se prilagodijo različnim okoljem v telesu. Zaradi sposobnosti metastaziranja je rak še posebej nevaren in je vzrok za večino smrti, povezanih z njim.

Izogibanje imunskemu sistemu

Imunski sistem je namenjen odkrivanju in uničevanju ne-

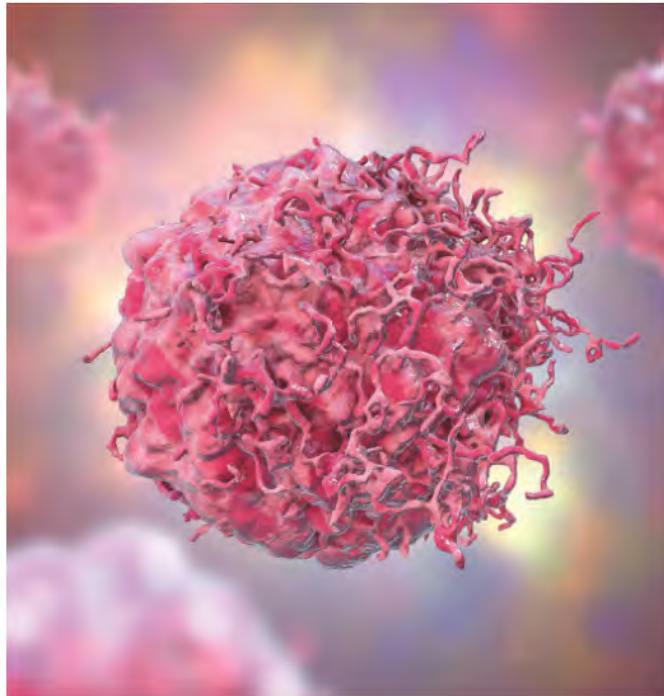


Foto: Shutterstock

normalnih celic. Vendar lahko tumorske celice razvijejo strategije za skrivanje pred njim. Zmanjšajo lahko izražanje molekul, ki bi običajno imunske celice opozorile nanje, ali ustvarijo okolje, ki zavira imunske odzive, kar jim omogoča, da se izognejo odkritju in uničenju. Ta sposobnost izogibanja imunskemu sistemu je eden od razlogov, zakaj je raka tako težko zdraviti.

Hipoksija in presnovno reprogramiranje

Tumorji pogosto rastejo hitreje, kot jih krvne žile lahko oskrbujejo s kisikom, kar vodi v območja z nizko vsebnostjo kisika ali hipoksijo. Hipoksija lahko pripomore k napredovanju raka z aktiviranjem poti, ki spodbujajo preživetje, to sta angiogeneza in metastaziranje. Tumorske celice lahko tudi reprogramirajo svojo presnovo, da preživijo v razmerah z nizko vsebnostjo kisika, pri čemer se pogosto zanašajo na glikolizo (razgradnja glukoze brez kisika) za pridobivanje energije.

Genomska nestabilnost in mutacije

Ena od značilnih lastnosti raka je tudi genomska nestabilnost, ki povzroča povečano število mutacij. Ta nestabilnost nastane zaradi napak v mehanizmih popravljanja DNK, kar omogoča hitro kopičenje mutacij. Te lahko spodbujajo napredovanje raka, saj ustvarjajo genetsko raznolikost v tumorju, kar lahko privede do pojava agresivnejših in proti zdravljenju odpornejših rakavih celic.

Epigenetske spremembe

Poleg genskih mutacij imajo pri nastanku raka pomembno vlogo tudi epigenetske spremembe. Epigenetika se nanaša na spremembe v izražanju genov, ki ne vključujejo sprememb v zaporedju DNK. Te spremembe so posledica delovanja okoljskih dejavnikov in lahko vplivajo na vklop ali izklop genov. Epigenetske spremembe, kot sta metilacija DNK in sprememba histonov, lahko utišajo tumorske zaviralne gene ali aktivirajo onkogene, kar

prispeva k razvoju in napredovanju raka.

Tumorsko mikrookolje

Ena od ovir pri zdravljenju raka je ta, da rak ni sestavljen samo iz tumorskih celic, ampak ga gradi kompleksno okolje, t. i. tumorsko mikrookolje (TME), ki vključuje tumorske in okoliške krvne žile, imunske celice, fibroblaste in zunajcelični matriks. To okolje ima ključno vlogo pri razvoju, rasti, interakciji z imunskim sistemom in metastaziranju. Vpliva lahko na to, kako se imunski sistem odziva na raka. Tumorske celice lahko manipulirajo s TME, da zavirajo imunske odzive, kar jim olajša rast in širjenje. To stori jo z izločanjem imunozaviralnih dejavnikov in pridobivanjem celic, ki zavirajo imunski odziv. V TME so vključeni tudi fibroblasti. To so celice, ki v normalnih okoliščinah proizvajajo zunajcelični matriks in kolagen. Z rakom povezani fibroblasti (CAF) lahko v TME spodbujajo rast in napredovanje tumorja. CAF izločajo rastne dejavnike, citokine in encime, ki spreminjajo zunajcelični matriks, kar olajša invazijo tumorja in metastaziranje.

Biologija raka torej vključuje vrsto zapletenih procesov, ki normalne celice spremenijo v agresivne, nenadzorovane tumorske celice. Z razumevanjem stopenj kancerogeneze in edinstvenih lastnosti tumorskih celic lahko raziskovalci in zdravniki razvijejo boljše načine za odkrivanje, zdravljenje in preprečevanje raka. Trenutno je veliko raziskav usmerjenih tudi v interakcijo tumorjev s črevesnim mikrobiomom, saj vemo, da lahko določene bakterije ugodno vplivajo na izid zdravljenja, predvsem pri imunoterapiji.



Pomembno je skrbeti za svoje zdravje in poznati družinsko obremenjenost

V Združenju Europa Donna Slovenija smo ob 8. maju, svetovnem dnevu raka jajčnikov, opozorili na pomen zgodnjega odkrivanja raka jajčnikov in poznavanja družinske obremenjenosti za to bolezen. Pripravili smo okroglo mizo s strokovnjaki, ki so poudarili, kako pomembno je, da ženske skrbijo za svoje zdravje, se redno udeležujejo ginekoloških pregledov in so pozorne na morebitne zgodnje znake raka jajčnikov.

Pišeata: **POLONA MARINČEK IN TANJA ŠPANIĆ**

Rak jajčnikov je med pogostejšimi raki rodil, njegovi simptomi so neznačilni in težje prepoznavni, učinkovitega presejanja ni. Zaradi nespecifičnih začetnih simptomov in s tem povezanega poznega odkrivanja ima najvišjo smrtnost med vsemi ginekološkimi raki. Pri več kot 80 odstotkih bolnic ga odkrijejo v razširjenem stadiju, kar pomeni slabši izid, saj je zdravljenje v takšnih primerih pogosto težje in manj učinkovito. V Sloveniji vsako leto zbolijo več kot 150 žensk. Rak jajčnikov se najpogosteje pojavlja pri ženskah po menopavzi, okoli 20 odstotkov bolnic pa je ob postavitvi diagnoze mlajših od 50 let.

Osebna izkušnja: Naučila sem se živeti in načrtovati vsak dan posebej

Pomembno je, da se zavedamo, da vsaka številka v registru raka predstavlja resnično osebo in njeno življenje. Članica Združenja Europa Donna Slovenija Vesna Bregar je spregovorila o svoji izkušnji: »Kljub vsem preizkušnjam me je v življenju spremljal tudi kanček sreče. Zelo mlado sestro je rak dojk premagal že pred

26 leti. Zato sem vsako leto hodila na preventivne preglede, tako na mamografijo kot h ginekologu. Ob rutinskem pregledu brez kakršnihkoli znakov so mi diagnosticirali raka jajčnikov. Hitro ukrepanje zdravstvenega osebja me je rešilo. Rak se je po šestih letih in pol spet pojavil, sklepam, da kot posledica genske okvare BRCA1. Če bi takrat vedela za gensko testiranje, bi se mogoče obrnilo drugače. A za nazaj ne moremo nič spremeniti, lahko gledamo le v prihodnost. Spet imam srečo, da se je v tem času pojavilo novo zdravilo, ki za zdaj dobro deluje in mi omogoča, da še vedno živim skoraj povsem aktivno, polno življenje. Skoraj ne mine dan, da se ne

bi vprašala, do kdaj. Nihče ne ve. Zgodbe so različne. Naučila sem se živeti in načrtovati vsak dan posebej. Vsak dan mi je podarjen in poskušam ne misliti na težke trenutke. Mnogi me bodrijo in pravijo, da sem pogumna. Pa sem res? Ne vem. Strah me je trenutka, ko bom odvisna od pomoči. Vem, da bo prišel dan, ko ne bom več zmogla. Do takrat še vedno ostaja upanje.«

Simptomi raka jajčnikov so zelo nespecifični

Zaradi neznačilnih in težje prepoznavnih simptomov učinkovitega presejanja ni. Specialistka ginekologije in porodništva Tinkara Srnovršnik, dr. med., je poudarila, zakaj je tako pomembno, da

se ženske redno udeležujejo ginekoloških pregledov in so pozorne na morebitne zgodnje znake raka jajčnikov: »Simptomi so zelo nespecifični in se pojavljajo tudi pri številnih drugih, manj nevarnih obolenjih, pogosto pa nastopijo, ko je bolezen že v napredovali fazi. Lahko gre za občutek nelagodja, napetosti in pritiska v spodnjem delu trebuha, kar sicer pogosto spremlja prebavne motnje (npr. zaprtje), ob tem pa ženske opažajo tudi povečan obseg trebuha. Pridružena je lahko bolečina v hrbtu, trebuhu ali v žlički, pogosto siljenje na vodo in/ali uhajanje urina, pri predmenopavznih ženskah pa tudi predmenstrualne bolečine in motnje menstruacijskega ciklusa. Pozornost je potrebna pri splošnem slabem počutju, spremembi apetita in nenamernem hujšanju. Če težave v dveh tednih ne izzvenijo ali se stopnjujejo, je vsekakor smiselni pregled pri ginekologu.«

Preventivnega programa ni

Specialistka ginekologije in porodništva doc. dr. Nina Kovačević je poudarila, da gre za zahtevno bolezen: »Žal pre-

Svetovna zveza za rak jajčnikov (World Ovarian Cancer Coalition), ki deluje od leta 2016, je ob tej priložnosti pozvala svetovno javnost k ukrepanju in poudarila, da je rak jajčnikov nujno treba prepoznati kot svetovno prednostno nalogo na področju zdravja. Njihove napovedi namreč kažejo, da bodo do leta 2050 bolezen odkrili pri skoraj 20 milijonih žensk, osem milijonov pa jih bo zaradi nje umrlo.



WORLD
OVARIAN
CANCER
DAY 2024



FOTO: arhiv ED

Na okrogli mizi ob svetovnem dnevu raka jajčnikov so strokovnjaki poudarili, kako pomembno je, da ženske skrbijo za svoje zdravje, ter predstavili diagnostiko raka jajčnikov in najnovejše načine zdravljenja.

ventivni program za zgodnje odkrivanje raka jajčnikov in jajcevodov ne obstaja. Glede na to, da več kot 75 odstotkov raka jajčnikov in jajcevodov odkrijemo v napredovalem stadiju, velikokrat kirurško zdravljenje zaradi njegove razširjenosti ni mogoče. Takrat bolnica najprej prejme predoperativno kemoterapijo, sledi operativno zdravljenje, pri katerem odstranimo maternico z obema jajčnikoma in jajcevodoma ter pečico. Nato je na vrsti dopolnilno sistemsko zdravljenje. Ženskam, ki imajo družinsko obremenjenost za rak jajčnikov, se priporoča preventivna ginekološka operacija, in sicer odstranitev obeh jajčnikov in jajcevodov.«

Spodbudne izkušnje z zaviralci PARP

Pri zdravljenju raka jajčnikov se v zadnjem času uvajajo obetavne spremembe, ki bolnicam omogočajo boljšo prognozo. Specialist internistične onkologije doc. dr. Erik Škof je

predstavil možnosti zdravljenja, ki jih ponuja sodobna medicina. »V zadnjih letih smo prišli do novih spoznanj o molekularnih značilnostih bolezni. Danes vemo, da gre pri približno 50 odstotkih rakov jajčnikov za okvaro homologne rekombinacije. Homologna rekombinacija je popravljalni mehanizem DNK, ki je lahko okvarjen zaradi različnih razlogov – najpogosteje zaradi mutacije v genih BRCA1 ali 2. V tem primeru so se tako pri zdravljenju ponovitve bolezni kot pri primarnem zdravljenju napredovale bolezni (stadij III ali IV) za zelo učinkovite izkazali zaviralci PARP. Oktobra 2023 smo na Onkološkem inštitutu Ljubljana pri raku jajčnikov že ob diagnozi uvedli določanje HRD. Tako omogočamo bolnicam najboljše mogoče zdravljenje in s tem boljšo prognozo. Poleg zaviralcev PARP uporabljamo tudi zdravilo bevacizumab, s katerim imamo dobre izkušnje. Za zdaj je čas sledenja naših bol-

nic, zdravljenih v primarnem zdravljenju, prekratek, zato bo treba počakati še nekaj let, da bomo imeli podatke glede petletnega preživetja. Naše dosedanje izkušnje z zaviralci PARP so spodbudne.«

Preventivna kirurška odstranitev jajčnikov in jajcevodov

Pomembno je, da se ženske osvešča o tveganju za razvoj raka jajčnikov, zlasti če imajo bolezen v družini ali so nosilke genskih okvar, povezanih z večjim tveganjem za nastanek raka jajčnikov, kot je na primer okvara gena BRCA 1 ali 2. Specialistka klinične genetike in javnega zdravja doc. dr. sc., B. Mateja Krajc je predstavila merila za napotitev in potek obravnave v genetsko ambulantni ter spregovorila o možnostih preventive, če je okvara gena potrjena: »Najučinkoviteje zmanjšamo tveganje za razvoj raka jajčnikov s preventivno kirurško odstranitvijo jajčnikov in jajcevo-

dov, kar pa pri mlajših vodi v sterilnost in zaplete zgodnje menopavze, zato je indicirana le pri ženskah z visoko ogroženostjo (na primer pri nosilkah zarodnih genskih okvar in/ali ženskah z obremenjujočo družinsko anamnezo raka jajčnikov in jajcevodov). Starost, pri kateri priporočamo preventivno operacijo, je odvisna od reprodukcijskih želja posameznice in vrste genske okvare. Glede na ugotovljeno gensko okvaro jim na Onkološkem inštitutu v sklopu multidisciplinarne obravnave ponudimo možnost spremljanja za zgodnje odkrivanje tudi drugih rakov, za katere so bolj ogrožene, in možnost dodatnih preventivnih operacij.«

Ob koncu okrogle mize je Darja Molan, ki je dogodek vodila in je tudi koordinatorica sekcije za ženske z raki rodil, povabila vse, ki so se z rakom jajčnikov že soočile ali so ravnale v tem procesu, naj se pridružijo sekciji.



S skupnimi močmi obeležimo rožnati oktober 2024 po vsej Sloveniji



Foto: Shutterstock

Vsako leto se trudimo, da v rožnatem oktobru osveščanje o raku dojk s pomočjo naših prostovoljk pripeljemo v lokalna okolja, saj je ključno, da ljudje prejmejo sporočila o pomenu zdravega načina življenja in zgodnjega odkrivanja raka dojk v okolju, kjer živijo in delajo. Članice združenja iz celotne Slovenije že tradicionalno pripravljajo številne dogodke v sodelovanju s svojimi občinami in lokalnimi partnerji. Veseli smo zagnanosti in truda naših koordinatorik, brez katerih v marsikaterem kraju ne bi mogli biti dejavni.

Piše: **POLONA MARINČEK**

Tudi letos vas vabimo, da rožnati oktober 2024 s skupnimi močmi obeležimo po vsej Sloveniji. Na naši spletni strani (skupnost/rožnatioktober2024) je objavljen razpis za prijavo dejavnosti in dogodkov, ki jih boste pripravile za osveščanje o raku dojk v svojem okolju.

Sprobujamo vas, da razmislite o dogodkih in se povežete z drugimi članicami združenja in organizacijami (druga društva, občine, šole ...) v lokalnem okolju. Ključno sporočilo rožnatega oktobra, meseca osveščanja o raku dojk, je pomen preventive in zgodnjega odkrivanja raka dojk. Tudi letos nadaljujemo usmeritev v športno naravnane dejavnosti, saj je prav gibanje eden od pomembnih dejavnikov zdravega načina življenja in preventive pred rakom in drugimi kroničnimi nenalezljivimi boleznimi ter varuje tudi pred ponovitvijo bolezni.

V okviru razpisa vam ponujamo podporo v obliki koordinacije in priprave

promocijskih materialov, kot so pentljice, zloženke in podobno, ter pomoči pri obveščanju, prav tako vas bomo redno obveščali o novostih in pomembnih informacijah.

Za prijavo dejavnosti pripravite:

- kratek opis: namen, lokacija, datum in uro dogodka;
- komu je dogodek namenjen in predvideno število udeležencev;
- podpora Združenja Europa Donna Slovenija: opredelite potrebno promocijsko gradivo, navedite ali predvidite udeležbo predstavnice združenja in promocijo po kanalih združenja;
- obveščanje: napišite, kako boste o dejavnosti obveščali in s kom se boste povezali, da jo boste izvedli.

Upoštevali bomo prijave, oddane izključno prek spletnega obrazca **do 15. julija 2024**, da jih lahko pravočasno vključimo v koledar dogodkov za septembrske novice.

Rožnata drevesa v letu 2024

V želji, da opozorimo na pomen zdravja v lokalnem okolju, smo lani v rožnatem oktobru pozvali slovenske občine, da se nam pridružijo pri osveščanju. Vsem 59, ki so se odzvale, smo podarili »rožnato drevo«. Letošnjo pomlad so se mlada drevesa po Sloveniji že odele v rožnate barve. Prve so zacvetele japonske okrasne češnje, nato pa tudi druge vrste: navadni glog 'Paul's Scarlet', mesnordeči divji kostanj 'Briotii' in kanadski judeževce, seveda malo odvisno od lokacije in od tega, kako uspešno je pomlad pregnala zimo. Občine so nam poslale pomladanske fotografije dreves in bili smo jih zelo veseli.

Tudi v letošnjem rožnatem oktobru želimo nadaljevati to akcijo. Pred poletjem bomo povabili občine, ki se lani niso odzvale, da se pridružijo naši pobudi in poiščejo primerno lokacijo (prostor pred občino, zdravstvenim domom, šolo, mestni trg, park ...) za zasaditev rožnatega drevesa. Časovnica bo podobna kot lani, saj je najprimernejši čas za sajenje dreves pozno jeseni, ko za naravo napoči čas mirovanja.



Foto: Arhiv ED



Najpomembnejše je, da imaš koga, ki ti stoji ob strani tedaj, ko ga potrebuješ

Gregor Kermavner je trenutno na bolniški, ker je februarja doživel možgansko kap. »Kolesaril sem in nenadoma me je zbolela glava, ustavil sem se in hitro poklical hčerko. Nemudoma me je odpeljala na urgenco, tri tedne sem okrevал na Nevrološki kliniki,« pripoveduje. Za pogovor o diagnozi in zdravljenju raka dojk pred petimi leti si je vzel čas v dopoldnevu na svoj petinpetdeseti rojstni dan.

Sprašuje: **KLAVDIJA MIKO**

Foto: **OSEBNI ARHIV**

Najprej seveda iskrene čestitke. Kako se počutite?

Dobro. Zdaj ne smem ničesar početi. Zgolj paziti nase.

Menda ste nekdaj radi in veliko kolesarili. Ste morali rekreacijo zdaj opustiti?

Dovolijo mi voziti električno kolo.

Ko sem se vozila k vam, sem opazovala, v kako lepem okolju živite ... Kar vabi, da človek odpelje nezahteven kolesarski krog. Bržkone poznate tudi najlepše ture po Sloveniji ... Kakšne načrte imate za poletje ali so vam morda padli v vodo?

Namenil sem se spremljati v živo Tour de France, zadnje štiri etape. Letos mi je ženo uspelo pregovoriti, da kreneva na pot, saj sicer ni ravno kolesarska fenica. A dogovorila sva se, da najdem primerno mesto za kampiranje, kjer bo lahko brala, medtem ko se bom jaz pridružil navijačem.

V enem od intervjujev sem prebrala, kako vam je ob diagnozi in med zdravljenjem raka družina stala ob strani in da so žena ter hčerki vse doživljale skupaj



z vami. Psihološka opora med boleznijo je zelo pomembna, kajne?

Mislim, da je od vsega najpomembnejše, da imaš koga, ki ti stoji ob strani tedaj, ko ga potrebuješ. Jaz imam svoje tri punce ... Zlate so.

Z ljubeznijo ste to povedali ...

(Skomigne z rameni in se nasmehe.) Tako, kot je.

Rak dojk je pri moških redek. Kot ženske imajo prsno tkivo, vendar v primerjavi z dekleti in ženskami ne raste. A ker obstaja, se v tem predelu lahko razvijejo tudi benigne spremembe ali rak. Dovolite, da vas vprašam, kako ste spremembo začutili.

Bulo na desni dojki sem občutil, a sem jo pripisoval padcu s kolesa pred meseci. Če bi tedaj vedel, da za rakom dojk lahko zbolevalo tudi moški, bi šel takoj k zdravniku. Tako sem razmišljal, da bo minilo samo od sebe. Avgusta leta 2019 sem le povedal ženi in svetovala mi je, da moram nemudoma na pregled. Ko sem ji odvrnil, da sprememba ne more pome-



ni raka dojke, se ni strinjala z mano. Na njeno prigovarjanje sem obiskal osebno zdravnico in takoj dobil napotnico za onkologijo. Vzeli so mi vzorec in čez dva dni sem dobil pozitiven izvid. Spomnim se, bil je četrtek, naslednji dan sem opravil vse potrebne preglede in v torek sem bil operiran.

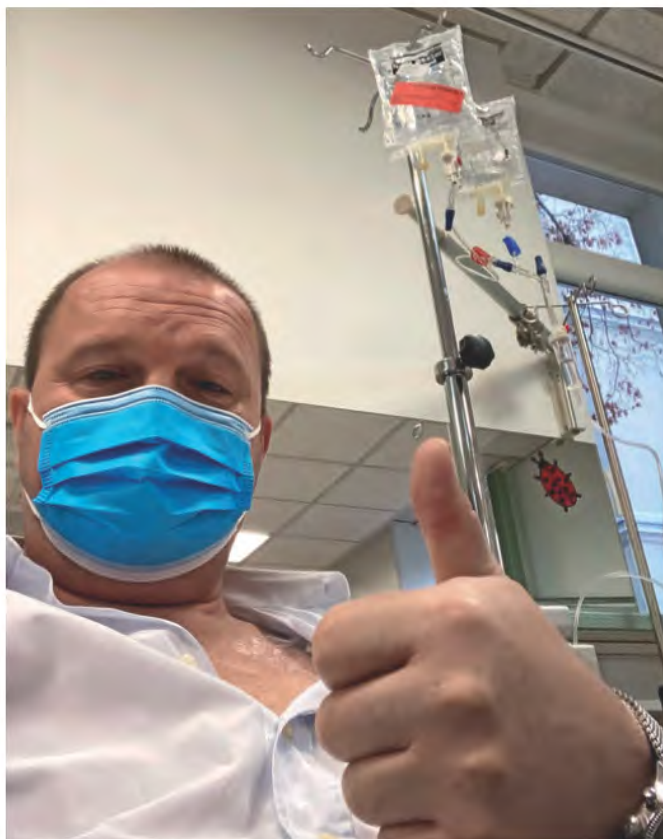
Ste se ob diagnozi spraševali, kako to, da vas je prizadela bolezen, ali ob tako bliskovitem ukrepanju sploh niste imeli časa za premislek, tako kot morda ne za občutenje šoka in strahu, kar je pogost odziv ob diagnozi rak?

Tako je, sploh nisem dojel, ker je od diagnoze do operacije minilo le nekaj dni.

Med dejavniki tveganja, ki lahko povečajo tveganje za raka dojke pri moškem so denimo staranje, visoka raven estrogena, izpostavljenost sevanju, tudi družinska anamneza raka dojke ali genskih mutacij. Je bil morda v vaši družini že primer moškega z rakom dojke ali je za to boleznijo zbolelo več žensk?

Vem, da sta sorodnici umrli za rakom, vendar nobena ni imela raka na dojki ali rodilih. Jaz sem podedoval mutacijo gena BRCA2 po očetovi strani. Zato sta po odkritem raku na dojki pri meni tudi hčerki opravili genski test. Rezultat je bil negativen, mutiranega gena nista podedovali.

Na spletni strani Združenja Europa Donna sem med drugim prebrala, da se izbor in način zdravljenja raka dojke ne razlikujeta pomembno glede na spol. Kako je pri vas potekalo zdravljenje?



☞ **Podedoval sem mutacijo gena BRCA2 po očetovi strani. Zato sta po odkritem raku na dojki pri meni tudi hčerki opravili genski test. Rezultat je bil negativen, mutiranega gena nista podedovali.**

Najprej je bilo rečeno, da bom imel samo hormonsko terapijo, potem so se na konziliju odločili tudi za kemoterapijo, obsevanje in biološka zdravila. Tako sem imel petindvajset obsevanj, šestnajst kemoterapij in dvajset bioloških terapij. Štiri leta in pol sem bil na hormonski terapiji.

Ko nekdo zbolijo za rakom, posledice čuti vsa družina. Najbližji tudi vedo, kako se med terapijo in po njej spreminja telesno in duševno počutje bolnika. Kaj je vam najbolj pomagalo pri okrevanju, poleg vaših treh punc, seveda?

Seveda pridejo tudi slabi dnevi. Ampak ko enkrat začneš postopek, vidiš, da te kar nekaj žene naprej ...

Veselite do življenja?

To pa sploh. V vsakem primeru. Obenem sem zdravnikom povsem zaupal. Vse lahko samo pohvalim.

Se vam kdaj prikraje misel, kaj, če se bolezen ponovi?

Ne, nikoli. Mislim, da sploh ne smeš razmišljati o tem, ampak da si to dal skozi in to je to.

Vas je bolezen v čem spremenila?

Zdaj drugače razmišljam o vsem. Priznam pa, da sem

malce tak, da me za vsako stvar skrbi.

Zakaj se vam zdi pomembno, da delite svojo zgodbo? Gre za to, da so moški manj pozorni na spremembe v predelu dojke kot ženske in je pomembno, da nekdo spregovori in opozori, kako nevarna je bolezen?

Pomembno se mi zdi, da moški vemo, da lahko zbolimo za rakom dojke. Kot sem dejal, sam pred petimi leti nisem vedel, da je to sploh mogoče. Zdaj vem, da v Sloveniji vsako leto zbolijo približno deset moških. Prav je, da se to ve. In se govori o tem, da bodo pozorni na morebitne spremembe na telesu.

Tako bo morda povprečni čas med prvim simptomom in diagnozo pri moški krajši. Podatki namreč kažejo, da je zdaj to obdobje leto in pol ali celo več, kar je zelo dolgo. Če se bolezen odkrije v zgodnji fazi in se začne čim prej zdraviti, je izid ugodnejši.

Če bi jaz vedel, da imajo lahko tudi moški raka dojke, bi šel na pregled pol leta prej. No, leta 2021 so mi odstranili tudi bezgavke in preventivno še drugo dojko. Imam odločbo za invalidsko upokožitev za štiri ure. Zdaj sem zaradi kapi v bolnišnici.

Ko se bolniki zaradi raka vseh boleznih po dolgotrajni bolniški vračajo na delo, nemalokrat naletijo na težave. Kako je bilo z vami?

Po poklicu sem avtomehaničnik. V delavnici imam enega zaposlenega, kajti zaradi odstranitve bezgavk ne smem z desno roko ničesar dvigniti, sem pa desničar.



Ko vidimo, da je nekdo v stiski, pristopimo in ga povprašajmo, kaj se dogaja

Pogovarjali smo se z Jano Knific, dr. med., spec. psihiatrije, ki je večji del svojega poklicnega življenja delala v psihiatrični bolnišnici v Begunjah, zdaj pa je vodja oddelka za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Spregovorila je o stiskah, s katerimi se srečujejo bolniki ob diagnozi in med zdravljenjem raka, ter poudarila, kako pomembna je psihološka opora v času bolezni.

Sprašuje: **POLONA MARINČEK**

Foto: **KATARINA PLANTOŠAR**

Kako bi opisali proces soočanja z diagnozo rak?

Vsak bolnik ima svoj način, kako se sooča z diagnozo. Ni pravega in ni napačnega načina. Lahko je to huda jeza, lahko huda preplavljenost s tesnobo, strahom, diagnoza je lahko velik šok, lahko pa ima posameznik že takoj izdelane korake, kako se bo spoprijel z boleznijo. Razmišljanje o sebi, o bolezni, vedeti in sprejeti odločitve, vse to že vključuje veliko psihološke predelave.

Rak še vedno predstavlja stigma, v očeh marsikoga še vedno pomeni smrt. Ko posameznik dobi informacije, kakšno zdravljenje je mogoče, se perspektiva lahko hitro spremeni iz »rak je smrt« v »rak je zdravljenje in življenje«. Ne gre sicer vedno pri vseh tako, pri nekaterih se lahko psihološka stiska okrepi, poglobi, mogoče koga tudi paralizira. Ampak dobro je vedeti, da že to, da prepoznamo stisko ali jo prepoznamo naši bližnji, pomeni možnost večje podpore ali strokovne pomoči, da posameznik lažje izpelje načrtane oblike zdravljenja.

Kako pomemben je psihološki vidik zdravljenja?

Rak je sam po sebi telesna bolezen, ampak ob tem potekajo v telesu tudi vnetni procesi, ki so lahko generator razpoloženskih motenj. Velik delež populacije z rakom, od 30 do 40 odstotkov, ima pridružene razpoloženske motnje. Pri blagih razpoloženskih simptomih, ki se pojavijo ob začetku zdravljenja ali med njim, ni potrebno zdravljenje z zdravili. Dovolj je, da ima bolnik oporo, da ve, na koga se lahko obrne, okrepi dejavnosti, ki mu pomagajo podpreti razpoloženje. Velikokrat oboleli povedo, da je lažje potem, ko že vedo, s čim imajo opravka in kaj jih čaka. Med zdravljenjem je zelo jasno, kaj pričakovati, obstaja načrt, ki posameznika pelje in se mu lahko prepusti. Ko se med zdravljenjem načrt spremeni, to lahko spet poveča stisko. Psihološke stiske, občutke tesnobe lahko bolnik ohranja na distanci in o njih niti ne razmišlja. Tudi zaradi tega, ker ga družba, znanci, prijatelji ali svojci zelo bodrijo, naj bo pozitiven, in niti ni

prostora, da bi lahko spregovoril o tem, da ga je strah, je marsikdo v stiski, ima manj volje in se težje poloteva stvari. Velikokrat se šele potem, ko se primarno zdravljenje konča ali ko je stiska prehuda, ponudi prostor, da lahko začne razmišljati o tem, kaj se je zgodilo, kako se spoprijema s preizkušnjo in kako naporno je (bilo) zdravljenje.

Kako lahko bolniki poiščejo vire moči med zdravljenjem raka?

Ključno je, da se ozrejo okoli sebe, pogledajo, koga imajo v bližini, v družini, med prijatelji, morda človeka s podobno izkušnjo. Pomembno je, da imajo onkologa, ki mu lahko zaupajo, in pri njem poiščejo ustrezne informacije o svoji bolezni ter tudi o pomoči, ki je na voljo. Velik vpliv imate društva bolnikov, s svojimi prostovoljci, programi in vsebinami, ki jih ponujate. V stresnih situacijah vedno poskušamo pogledati, kaj nam je že v preteklosti pomagalo, katere stvari nas pomirijo, bogatijo, navdajajo z energijo, nam pomagajo, da zdržimo.

Včasih pa pacienti povedo, da to, kar so do zdaj poskušali, ne deluje. Potem je tudi ob bolezni potrebno iskanje, ob vsem, kar bolezen prinese, zahtevno zdravljenje, stranske učinke, negotovost. Hkrati pa bolezen odnese vloge, ki so bile prej lahko viri moči, v poklicu, ki ga daš za čas zdravljenja na stran, ali vloga mame, očeta, brata ali sestre, ki je lahko zelo pomembna, ampak je ne zmoreš opravljati. V času bolezni pogosto začasno nimamo dostopa do vlog, iz katerih smo prej črpali moč. Takrat si mogoče lahko priznamo, da smo brez moči, da potrebujemo oporo, ter dovolimo, da drugi stopijo zraven in nam pomagajo.

Kako poiskati oporo, pomoč v bolezni?

Nekateri težko govorijo o težavah, ki so se pojavile ob bolezni, težko povedo, da se soočajo z diagnozo rak, drugi čakajo, da jih bo okolica začela spraševati. Bolnike spodbujamo, da o svoji bolezni povedo toliko, kot sami čutijo, da lahko delijo, in povedo, kaj potrebujejo. Ali potrebujejo, da se



pogovarjajo o bolezni in nekdo drug sliši, kaj se z njim dogaja. Do tega, da rečejo, zdravim se zaradi raka, ampak trenutno nimam moči, da bi se o tem pogovarjal. Pomembno je, da ima bolnik nekoga, ki je njegov spremljevalec v bolezni. Da ga lahko podpre v njegovih odločitvah, spodbudi takrat, ko morda zastane, ga usmeri, da poišče dodatne informacije. Včasih je res veliko informacij, veliko novega dogajanja v telesu, različna zdravljenja, ki imajo tudi svoje posledice in se človek težko orientira, kaj se z njim dogaja.

Kako presoditi, kdaj je stiska prehuda in je treba poiskati strokovno psihološko pomoč?

Svojci, najbližji ne čutimo stiske, ki se dogaja v človeku. Lahko pa opazimo, da se je začel zapirati, je manj komunikativen, manj mu je do druženja, zavrača stike, ki so bili prej zanj običajni. Spremeni se njegov ritem, odmakne se od ljudi, mogoče je bolj jokav, čez dan veliko spi. Ko vidimo, da je nekdo v stiski, je dobro, da pristopimo in ga povpra-

šamo, kaj se dogaja. Ne si reči, to je zaradi raka. S pogovorom poskušamo razkriti, kaj doživlja. Kdaj do strokovne pomoči? Takrat, ko je sprememba v funkcioniranju tako huda, da človek neha jesti, neha piti, ne gre več od doma, neha spati ali pretirano spi, takrat, ko nastane odklon od njegovega običajnega funkcioniranja in ga ne moremo povezati z zdravljenjem, ki trenutno poteka. Ljudje včasih rečejo, saj mi sploh ni več do življenja; nekateri se lahko zelo ustrašijo in takoj odreagirajo, drugi rečejo, saj bo vse v redu, vendar to bolniku ni v pomoč.

šamo, kaj se dogaja. Ne si reči, to je zaradi raka. S pogovorom poskušamo razkriti, kaj doživlja. Kdaj do strokovne pomoči? Takrat, ko je sprememba v funkcioniranju tako huda, da človek neha jesti, neha piti, ne gre več od doma, neha spati ali pretirano spi, takrat, ko nastane odklon od njegovega običajnega funkcioniranja in ga ne moremo povezati z zdravljenjem, ki trenutno poteka. Ljudje včasih rečejo, saj mi sploh ni več do življenja; nekateri se lahko zelo ustrašijo in takoj odreagirajo, drugi rečejo, saj bo vse v redu, vendar to bolniku ni v pomoč.

Bolj smiselno je slišati stisko, se pogovoriti, povprašati, zakaj tako razmišlja, kaj se je zgodilo, kako lahko pomagamo. V Sloveniji, to moram poudariti, je na voljo veliko pomoči, imamo urgentne psihiatrične ambulante za nujna stanja, delujejo centri za duševno zdravje, na voljo sta osebni zdravnik, onkolog, ki bolnika poznata in mu lahko ob duševni stiski ustrezno pomagata ali ga usmerita. Ko je stiska nenadna, ko gre za samomorilno ogroženost, takrat je treba ukrepati, iti na pogovor, da se razišče, kaj je v ozadju.

Kje lahko onkološki bolnik poišče psihološko pomoč?

Prvi korak je osebni zdravnik, ko stiska ni tako globoka. Ko je človek na zdravljenju, mu pomoč ponudimo v okviru oddelka za psihoonkologijo, v bolnišnicah, kjer se zdravijo bolniki z rakom, delujejo klinični psihologi. Če je nekdo že od prej vključen v obravnavo pri psihiatru ali kliničnem psihologu, je pričakovati, da se bodo že prisotne motnje ojačale. Smiselno je, da obravnavo nadaljuje tam, saj je že vzpostavljen terapevtski odnos. Ko so neke specifične vsebine vezane na raka, v času odločanja, zdravljenja, napredovanja bolezni ali v paliativnem obdobju, je na voljo obravnavna na oddelku za psihoonkologijo. Če pa kdo potrebuje nadaljnjo obravnavo, ko se onkološko zdravljenje končuje in so v ospredju druge, lahko že prej prisotne vsebine (vračanje v prejšnje vloge, partnerska problematika, vračanje na delo), ga lahko usmerimo in mu pomagamo poiskati pomoč v domačem okolju.



Kakšno vlogo ima psihoonkologija pri zdravljenju bolnikov z rakom?

Psihološka podpora na našem oddelku je vezana predvsem na onkološko bolezen, ob kateri se lahko pojavljajo stiske zaradi diagnoze in motnje duševnega zdravja. Ker vemo, da se ob raku lahko pojavijo tudi organske psihične motnje, je prav, da smo na to pozorni. En del je lahko odraz boleznin zdravljenja, lahko pa se že prej prisotne duševne motnje poslabšajo. Zato je psihoonkologija priključena zdravljenju. To ne pomeni, da bodo vsi potrebovali strokovno pomoč, potrebujejo pa jo tisti, pri katerih poleg telesnih boleznin psihološka stiska ali duševna motnja ovirata sodelovanje pri zdravljenju in nasploh funkcioniranje. Bolniki, ki so depresivni, težje sledijo navodilom glede zdravljenja, težje prenašajo zdravila in težje sodelujejo pri zdravljenju. Zato je pomembno podpreti tako telesno kot duševno počutje, da se lahko izpelje zdravljenje, ki lahko prinese ozdravitev ali zazdravitev onkološke boleznin.

Kako na oddelku sodelujete z zdravstvenim timom pri onkološkem zdravljenju?

Onkologi so prvi stik z bolnikom in lahko prepoznajo stisko ali naravnost vprašajo o počutju. Zato na oddelku poskušamo z internimi predavanji in vsebinami izobraževati sodelavce. Psihoonkološke teme, kot so zaskrbljenost, strah, tesnoba, nespečnost, ki so lahko odraz stiske ali duševne motnje, so vključene v presejalne vprašalnike in so lahko v pomoč pri napotovanju. Ko onkologi vprašajo o počutju, vprašajo tudi o duševnem počutju, zato so lahko tisti, ki prepoznajo stiske



in ustrezno usmerijo bolnike po pomoč. Včasih bolniki že sami poiščejo pomoč, povedo, da je stiska prevelika, da jih čaka zdravljenje, ne spijo, ne morejo se umiriti, da jih ojačana tesnoba zajame vsakič, ko pridejo na pregled, morda se pojavljajo telesni simptomi, za katere ne vedo, kam jih umestiti, razbijanje srca, pospešena prebava, ki so lahko odraz tesnobe, povezane s samim zdravljenjem, in obenem krepijo strah, da se je bolezen poslabšala. Zdravniki so senzibilizirani do tega, zato je dobro vedeti, da lahko z vsakim onkologom podelimo svoja občutja. Bolnik potrebuje sprva informacijo, kaj se mu dogaja, pogovor pri osebnem zdravniku ali onkologu, če je stiska bolj izražena, pa lahko poišče pomoč psihiatra, ali v svojem lokalnem okolju ali tukaj. Poti so različne.

Kako poteka obravnava na oddelku za psihoonkologijo? Kakšna je vloga psihiatra?

Oddelek za psihoonkologijo sestavljamo klinična psihologinja, diplomirana medicinska sestra in psihiat-

rinja, vključujemo se v okviru ambulantne obravnave, po potrebi tudi med bolnišničnim zdravljenjem. Smo del različnih konzilijev na Onkološkem inštitutu, tako oddelka za zgodnjo paliativno obravnavo, oddelka za klinično genetiko in drugih. Poskušamo pristopiti takrat, ko je pri nekom zelo izrazita duševna stiska ali duševna motnja. Smo tudi učna baza za mlade kolege, ki se učijo svojega poklica, tako specializante psihiatrije in klinične psihologije kot interniste onkologe, da bodo med svojim poklicnim življenjem lahko bolj prepoznali in ustrezno usmerjali bolnike. Zdravniki psihiatri imamo na voljo dve vrsti orodij. Zelo pomembno orodje je pogovor, tako za diagnostiko, ker nimamo laboratorijskih preiskav in drugih testov, ki bi jih naredili, hkrati pa je to naše terapevtsko orodje. Zdravila pa takrat, ko so potrebna in se tudi bolnik strinja in razume, pri čem bodo lahko pomagala. Nima mo čudežnih zdravil, lahko pa koristijo pri obvladovanju biološkega dela motnje, da lahko nato pomagamo s pogo-

vornimi, vedenjskimi in drugimi ukrepi. Zelo pomembno je, da smo pozorni, koliko pacient zmore. Ko je telesno dogajanje v ospredju, morda posameznik nima kapacitete za psihoterapevtsko delo in je pomembna predvsem podpora, da ima nekoga, ki mu stoji ob strani, ga sliši, razume in ga tudi podpre z zdravili, če je potrebno.

Kdaj je čas za uporabo zdravil?

Farmakoterapija je še eno orodje, s katerim lahko pomagamo pri duševnih motnjah, takrat, ko je bolezen tako izražena, da pogovorna terapija oziroma vedenjski ukrepi ne bodo zadoščali. Po opravljenem pogovoru in pregledu izvidov se pogovorimo, kaj je mogoče in kaj predlagam. Včasih si določimo časovnico, pacienti poskusijo še druge ukrepe, če ne gre, dodamo zdravila. Če ena zdravila ne deluje, lahko izberemo druga. Imamo zdravila, ki hitro delujejo, to so pomirjevala in uspavala, ki jih pogosto predpišejo že onkologi ali osebni zdravniki, niso pa za dolgotrajno uporabo, saj se jih telo navadi in so potrebni vedno večji odmerki. Druga skupina zdravil, ki jih predpišemo ob depresivnih razpoloženjskih motnjah, so antidepresivi, ki potrebujejo dalj časa za delovanje. Imamo še več vrst drugih zdravil, antipsihotike, stabilizatorje razpoloženja. Katero bomo uvedli in kdaj, je odvisno od vsakega posameznika in od tega, kako je bolezen izražena. Ni pravilo, da si v obravnavi pri psihiatru in imaš zdravila, če težave niso globoko izražene, gre lahko brez njih. Zdravila so samo en kamenček v mozaiku zdravljenja.



Za čim bolj brezskrbne poletne dni

Poleti je ključnega pomena, da skrbimo za svojo kožo, saj nanjo vplivajo sonce, vročina in drugi okoljski dejavniki, ki lahko privedejo do sončnih opeklin in drugih nezaželenih posledic. Z neprimerno zaščito in dolgotrajnim izpostavljanjem močnim sončnim žarkom tvegamo tudi nastanek kožnega raka.

Piše: **KAJA DEKLEVA**

Predstavljamo vam kratke nasvete o poletni negi kože in ličenju. Poletni meseci so pred nami, in če je verjeti dolgoročnim vremenskim napovedim, nas čaka zelo vroče poletje.

1. Uporaba zaščitne kreme: Uporaba sončne kreme je najpomembnejši korak pri negi kože poleti. Izberite kakovostno sončno kremo z visokim zaščitnim faktorjem (SPF) 30 ali več in jo redno nanašajte vsaj vsaki dve uri, še posebno med kopanjem.

2. Hidracija: V vročih dneh je izjemno pomembno, da ohranjate kožo hidrirano. Pijte dovolj vode čez dan in uporabljajte lahke vlažilce, ki bodo pomagali, da bo koža navlažena.

3. Čiščenje kože: Redno čiščenje je pomembno, da odstranite umazanijo, odmrle



Foto: Shutterstock

kožne celice in odvečno maščobo, ki se lahko naberejo na koži. Uporabljajte nežen čistilni gel ali peno.

4. Izogibanje dolgotrajni izpostavljenosti soncu: Poskusite se izogibati soncu, še posebno v najbolj vročem delu dneva – med 10. in 16. uro –, ko so sončni žarki najmočnejši.

5. Nega po sončenju: Če ste kljub uporabi sončne kreme dobili sončne opekline, poskrbite za ustrezno nego po sončenju. Uporabite hladne obkladke, vlažilce in pomirjevalne gele ali losjone, da ublažite nelagodje in pomagajte koži pri obnavljanju.

6. Prehrana in prehranski dodatki: Uživajte hrano, bogato z antioksidanti, kot sta sadje in zelenjava. Posežite lahko tudi po prehranskih dodatkih, kot je vitamin C, ki lahko pomagajo obvarovati kožo pred škodljivimi vplivi sonca.

Katere izdelke izbrati, kdaj jih uporabiti in – ali so sploh potrebni?

V poletnih mesecih je pri izbiri ličil treba pomisliti na sončne žarke in poiskati izdelke za telo in obraz s primernim zaščitnim faktorjem.

1. Vlažilna osnova: Obraz in dekolte najprej dobro navlažite. Priporočamo uporabo vlažilne kreme z zaščitnim faktorjem, ki bo vašo kožo pripravila na nanos ličil.

2. Lahkotna podlaga: Poleti, ko je koža že nekoliko zagorela, ni treba posegati po težkih pudrih. Veliko bolje se obnese ta BB-krema ali rahlo obarvana dnevna krema. Morebitne nepravilnosti in podočnjake prekrijte s korektorjem, ki naj ustreza vašemu tonu kože.

3. Senčila za oči: Za dnevno uporabo izberite naravne odtenke, kot so rjave, bronaste in nežne rožnate barve. Primerni so tudi pastelni odtenki, ki še bolj izstopajo na porjaveli koži.

4. Vodoodporna maskara: Z vodoodporno maskaro se izognete razmazanju ali razbarvanju zaradi potenja ali plavanja.

5. Rdečilo za lica: Na lica lahko nanesete rdečilo v nežnih odtenkih in tako dodate obrazu nekaj svežine in naravne barve. Vsekakor pa se izogibajte močno pigmentiranim rdečilom.

6. Lip gloss ali šminka: Za ustnice uporabite sijaj ali nežno obarvano šminko. Izberite naravne odtenke, ki dopolnjujejo vaš naravni ton kože.

7. Pršilo za utrditev ličil: Priporočamo, da nanesena ličila utrdite z ustreznim pršilom, ki bo podaljšalo trajanje ustvarjenega videza.

Predvsem pa je pomembno, da ličila in njihovo količino prilagodite svojemu slogu, udobju in priložnosti. Osredotočite se na videz, ki poudari vašo lepoto. Čudovite ste!



Moj največji dosežek je boj za zdravje

Nina Milič pri Združenju Europa Donna Slovenija organizira skupino za spodbujanje hoje in teka. »Na enem od seminarjev v Portorožu so me udeleženke ogovorile, ker so videle, da sem s prijateljicami organizirala tek v okviru rožnatega oktobra – Race for the Cure. Tam imam svojo skupino, s katero vsako leto oktobra zberemo nekaj prispevkov. V ta namen hodimo in tečemo. Ker je bil interes precej velik, smo kar nekaj časa razmišljali, kaj in kako bi to izpeljali, da bi bile vključene članice iz vse Slovenije,« pove Nina Milič. In doda: »Oktobra smo se zbrali v lepem številu in imeli lep dan, povezan z dnevom zdravih dojk, ko je Europa Donna postavila svojo stojnico v središču Ljubljane. Padla je odločitev, da pobudo začnemo prek facebooka. Ustvarili smo skupino in povabili članice. V Ljubljani smo aktivne vsak teden ali na štirinajst dni. V drugih krajih se članice še niso toliko opogumile, zato vabim vse, da se nam pridružijo, podajo tudi svoje predloge, mnenja in ideje, da bomo skupino lažje oblikovali in se prilagodili tudi katerim drugim.«

Sprašuje: **KAJA DEKLEVA**

Foto: **ČRT PIKSI**

Nina, naj vas najprej vprašam, kako ste izvedeli za svojo diagnozo, kako ste se ob tem počutili.

Spomnim se, poletje je bilo in vročina. Uživali smo poletje kot že dolgo ne. Za seboj sem imela težko obdobje – menjava službe, ker je prejšnje podjetje zapuščalo slovenski trg, s partnerjem sva si uredila dom in živela sva res polno življenje. Otroci so bili zdravi in super, odraščali so in bili najstniki. Vse je bilo, kot mora biti.





Nekega dne sem pri prhanju začutila bulo na dojki. Nekaj dni sem jo opazovala in neprestano premišljevala. Nekega večera smo s kolegicami sedele na klopici in zaupala sem jim, da sem začutila bulo. Ena izmed njih, zaposlena je v zdravstvu, me je nemudoma spodbudila k pregledu. Tudi partner je vztrajal, naj grem čim prej. Tako sem se odločila in naslednji dan šla k osebne-mu zdravniku po napotnico. Imam res super osebnega zdravnika in me je takoj sprejel.

Najprej me je vprašal, kaj me muči. Ko sem mu povedala, mi je rekel: »Takole se zmeniva, usediva se tukaj in se pogovoriva. Okoli 90 odstotkov takih 'bul' je rakavih in zdaj se pogovoriva, kot da imava raka in kaj naju čaka.« In začela se je kalvarija. Najprej v moji glavi. Poslušala sem, kaj mi govori, kakšne napotke mi daje in da moram na Onkološki inštitut. Vedela sem, kaj me čaka, da bo tako hudo, pa niti približno ne. Veš, poslušaj zgodbe ljudi. In dokler to poslušaj, sploh ne pomisliš, kako hudo je. Ko sam dobiš diagnozo, pa je šok. Odpravila sem se na Onkološki inštitut Ljubljana. Naredili so mi punkcijo in čez nekaj dni sem prejela klic, da so prišli izvidi in da se moram oglasiti.

Premlevala sem, da sem to podedovala po mami, tudi ona je imela pri 34 letih raka dojk. Takrat je bila umrljivost visoka, ker medicina še ni bila tako razvita, kot je zdaj. Bila je ena redkih, ki so preživele. Kako naj ji zdaj povem, da je to doletelo tudi mene?! Pre-mišljevala sem, da je to posledica vseh stresov, ki sem jih doživljala v zadnjem obdobju. Na vse mogoče sem pomislila. Tudi na to, kaj sem hudega na svetu naredila, da sem si to zaslužila.

Sočasno, ko sem dobila diagnozo rak dojk, je sestra prišla domov z veselo novico o prvi nosečnosti. Kako naj ji povem, kaj je doletelo mene? Kako to povedati njej in kako povedati mami, da ju ne bo preveč prizadelo? Bile smo zelo povezane.

Kako je potekalo zdravljenje?

Sedeli smo za mizo na konziliju in se pogovarjali – predlagali so mi, da naredimo rekonstrukcijo z lastnim tkivom. Da je to bolje, ker je to tvoje lastno tkivo, da bo kemoterapija vse to prenesla, da obsevanja najbrž sploh ne bom imela in tako naprej. In

Seveda je tek neke vrste terapija! Nekateri hodijo na jogo, nekateri na meditacijo, nekateri sedijo doma na kavču, jaz pa obujem tekaške čevlje in grem.

sem se za to odločila. Vse se je dogajalo v kliničnem centru in pravzaprav nisem imela občutka, da se bojujem z rakom, ker nisem bila na Onkološkem inštitutu. Je pa glava vseeno vedela, kaj se dogaja. Spomnim se, ko sem ležala na operacijski mizi, sem jim rekla, odstranite tega hudiča iz mene, in zaspala.

Ko smo dobili histološke izvide, se je vse obrnilo na glavo. Glede na vrsto raka, ki ga je izvid pokazal, sploh nisem potrebovala kemoterapije. Čakalo me je dolgo hormonsko zdravljenje in obsevanje. Vsi smo se spraševali, kaj zdaj to pomeni za mojo rekonstruirano dojko, pa ni nihče vedel, kaj bo. K sreči je šlo vse dobro. Koža je bila samo temna, kar se je pozneje samo popravilo, drugih posledic ni bilo.

Začelo se je tudi hormonsko zdravljenje, to pa mi je dalo

vetra! Najprej kombinacija injekcij za blokado jajčnikov in tablete, tri leta oboje, potem še dve leti samo tablete. Oblivanja, nespečnost, boleči sklepi in kosti. Se mi zdi, da so na sklepih ostale posledice, saj me večkrat bolijo. Umetna mena in hudi vročinski valovi. V sekundi je kar teklo iz mene in čez dve minuti me je zeblo kot sredi zime. Da ne govorim o apetitu in kilogramih, ki so se začeli nabirati. Grozno je bilo, res. Na noč sem spala mogoče uro do uro in pol. Dokler sem bila na bolniški, je bilo čisto v redu, ker sem lahko čez dan malo zaspala – poudarek na malo –, ko sem šla

v službo, je bilo to nemogoče. Takrat mi je spet pomagal moj zdravnik.

Ste se s tekom, vemo, da ste navdušena tekačica, ukvarjali že prej ali ste začeli teči po diagnozi?

S tekom sem se prvič srečala že prej, ker je trasa Ljubljanskega maratona speljana mimo naše hiše in sem vsako leto spremljala tekače in sanjala o tem, da bom tudi jaz enkrat tekla. Pa se kar nisem in nisem spravila, čeprav sem zaprisežena športnica, zaljubljena v smučanje. Ker imam partnerja tekača, ki teče tudi maratone, me je on zasvojil s tekom. In sem začela, počasi in malo, potem je prišla diagnoza, tako da sem nadaljevala po zdravljenju. Seveda sem začela s hojo, vedno hitrejšo hojo, in počasi prešla v tek. Tečem še vedno.

Bi lahko rekli, da je tek za vas terapija?

Seveda je tek neke vrste terapija! Nekateri hodijo na jogo, nekateri na meditacijo, nekateri sedijo doma na kavču, jaz pa obujem tekaške čevlje in grem. Tek ali hoja, sama s sabo s svojimi mislimi. Marsikatera zadeva se je rodila v tem času, veliko idej je padlo, ki so se potem uresničile, marsikaj sem v tem času razmislila in prišla do določenih spoznanj. Predvsem pa si po celodnevem sedenju v pisarni tako prezračim možgane in prekrvim telo.

Kaj bi svetovali našim članicam, ki iščejo motivacijo za tek in motivacijo za gibanje nasploh?

Moje mnenje je, da je hoja (tudi tek) nujna ob katerikoli diagnozi. Ne samo ob diagnozi, temveč za vsesplošno dobro počutje vsakega človeka. To je edini šport, ki ga lahko izvajamo kadarkoli. Obuješ se in greš, in ko se vrneš, se st odstotno bolje počutiš. Pri boleznih smo velikokrat gibalno omejeni, vsaj v času zdravljenja, in takrat je hoja najboljši pomočnik za boljše počutje. Ko se pozdraviš, pridejo v poštev tudi drugi športi, kot so tek, joga, telovadba ... Ni je boljše motivacije, kot je dobro počutje po sprehodu. Pol ure na dan in je počutje odlično.

Na katere svoje športne dosežke ste najbolj ponosni?

Glede na to, da sem kot mlada smučala, imam tam kar nekaj dosežkov. Šport je moja strast. Eden od dosežkov je tudi polmaraton v Helsinkih. Definitivno pa je moj največji dosežek boj za zdravje! Da sem zmagala in premagala bolezen. Da sem ostala pozitivna in z ogromno volje za življenje.



Za nami je še en uspešen Športni vikend

Od 10. do 12. maja se je več kot 50 članic v Pacugu udeležilo Športnega vikenda, ki je letos potekal že tretjič. Vas zanima, kaj vse smo počele? Dolgčas nam zagotovo ni bilo!

Piše: **KAJA DEKLEVA**

Foto: **KAJA DEKLEVA**

V petek popoldne smo se zbrale, nastanile v sobah Doma paraplegikov Pacug in se srečale v predavalnici. Vsaka udeleženka je prejela komplet palic za nordijsko hojo, katerih nakup je delno podprlo podjetje Intersport. Nadaljevali smo s pozdravom predsednice združenja dr. Tanje Španić, predstavivjo programa Športnega vikenda in prvega predavanja s praktično delavnico: nordijska hoja. Udeleženke so z navdušenjem prisluhnile predavanju Daše in Staše s Fakultete za šport, spoznale tehnike, opremo za nordijsko hojo in nekaj teorije. Potem smo se sprehodile do Fiese in ob morju vadile pravilne korake nordijske hoje, Daša in Staša pa sta popravljali našo izvedbo. Po večerji smo se odpravili na že tradicionalni nočni pohod na Strunjanski križ. Seveda ni šlo brez obvezne skupinske fotografije na vrhu. Pohod je bil dolg skoraj devet kilometrov, po razgibanem terenu Obale.



Na popoldanskih predavanjih sta se nam pridružila gostujoča predavateljca. Katarina Puš iz Znanstveno-raziskovalnega središča Koper nam je razkrila veliko zanimivega o pomenu mišične mase v odrasli dobi in pomenu gibanja za ohranjanje zdravja. Pogledali smo načine merjenja mišične mase in enostavne gibalne teste za samotestiranje mišične jakosti. Skupaj smo naredile nekaj za razgibanje med sedenjem. Sklep predavanja je bil, da vsako gibanje – tudi najmanjše – šteje! Na drugem predavanju z naslovom *Varneje v gore – da bo pot v gore bolj premišljena in varna* se nam je pridružil Jure Brečko iz Planinske zveze Slovenije. Razložil nam je pravilno izbiro poti, pravilno izbiro obutve, kako pripraviti svoj nahrbtnik in kako ravnati ob nesreči. Naučile smo se tudi mednarodnega znaka za pomoč helikopterju.



Pilates za dobro jutro in aerobika v bazenu

Sobotno jutro smo začeli že pred zajtrkom, in sicer z jutranjim pilatesom. Pilates je nizkointenzivna vadba, s katero aktiviramo mišice, ki so v vsakdanjem življenju najbolj obremenjene. Vadba nas je nežno prebudila iz spanca in pripravljene smo bile na začetek dneva. Po zajtrku smo se odpravile na pohod po bližnji okolici, kjer smo občudovali lepote primorske narave. Razdelile smo se v dve skupini – za krajši in daljši pohod, odvisno od zmogljivosti. Daljši nas je popeljal na Belvedere nad Izolo in mimo Strunjanskih solin nazaj v Pacug. Sledila sta kosilo in zanimiva aerobika, ki smo jo izvedle – ne boste verjeli – kar v bazenu!

Vaje za medenično dno

Že ptički na vejah čivkajo, kako pomembno je močno medenično dno. Odzvali smo se na vaše pobude in v sodelovanju s trenerko fitnesa Nušo Gnezda pripravili program za krepitev medeničnega dna, ki je našim članicam na voljo brezplačno. Program bo naložen na Nušini spletni platformi, vsebuje pa teoretični pogovorni uvod z Nušo Gnezda in doc. dr. Nino Kovačević, besedilo o medeničnem dnu in navodila za vaje, dihalne vaje in vadbo za medenično dno. Za dostop do programa nam pišite na sportna@europadonna.si. Ko bo aktiven, boste informacije za dostop prejeli po elektronski pošti. Program je razvit in namenjen zgolj za članice združenja, zato vas že vnaprej vljudno prosimo, da podatkov za dostop ne delite z drugimi.

Nirvana fitnes

Zadnji dan Športnega vikenda smo že pred zajtrkom izkoristile za nirvana fitnes. To je inovativna oblika vadbe, ki združuje dihalne tehnike z zaporedjem jogijskih položajev in pilatesa, vse ob spremljavi sproščujoče glasbe. Bile smo navdušene nad to obliko vadbe, ki je bila nova za večino udeleženk. Po zajtrku in odjavi smo prisluhnile predavanju *Vadba kot pomemben del zdravega življenjskega sloga*, ki ga je izvedla naša Barbara – poznate jo kot inštruktorico spletne funkcionalne vadbe, ki poteka dvakrat na teden. Po predavanju smo skupaj odtelovadile in se potem prav krasno počutile. Čakali so nas še kosilo, sloves in pot domov.

Joži, udeleženka Športnega vikenda, nam je zaupala svoje vtise: »Organizacija Športnega vikenda je bila zelo dobra. Vadbe so bile profesionalno izvedene in prilagojene glede na naše stanje in potrebe, ki jih imamo. Na predavanjih smo dobile veliko koristnih informacij o pomenu gibanja za zdravje. Takšna srečanja so pomembna tudi zaradi druženja in sklepanja novih poznanstev.«

Športni vikend smo tako zaključile z novim znanjem in prijateljstvi. Hvala vsem, ki ste se nam pridružile!

Poletje in program za gibanje in šport

Spletne aktivnosti Programa za gibanje in šport se odpravljajo na krajši oddih. Obe obliki vadbe prek spleta bomo nadaljevali v oktobru, prav tako vadbo na Fakulteti za gibanje in šport v Ljubljani.

Bodo pa v poletnih mesecih aktualne različne oblike gibanja na prostem v naših podružnicah in skupinah: v Posavju bodo veslali, na Obali veslali, izvajali jogo in se ukvarjali z drugimi oblikami športa na prostem. Aktualne vadbe si lahko ogledate na spletni strani www.europadonna.si ali pa nam pišete na sportna@europadonna.si. Ne pozabite tudi na facebook skupino Skupina za hojo in tek Združenja Europa Donna Slovenija, ki je v zadnjem času res aktivna!



Ker ni iskrenosti in ni zaupanja, se odnosi rušijo

Pogovarjali smo se z Mihom Zimškom, ki ga je raziskovanje življenja pripeljalo v Slovensko društvo Hospic, v katerem dela z otroki in mladostniki.

Sprašuje: **POLONA MARINČEK**
Foto: **POLONA MARINČEK**

Kako bi se predstavili našim bralkam?

Ime človeka na neki način definira, vendar poskušam, da me ne, saj si ga nisem izbral sam, ampak sem ga dobil od staršev in z njim tudi njihove vzorce. Sem človek, ki stremi k prisotnosti, in srečen sem, da sem lahko svoje poslanstvo združil s svojim delom. Kot vodja programa tabori pri Slovenskem društvu Hospic delam z otroki in mladostniki. Sem večni raziskovalec in učenec ter se učim življenja. Velik poudarek dajem temu, kar čutim in kaj lahko delim v odnosu z drugim.

Lahko na kratko opišete pot, ki vas je pripeljala v Slovensko društvo Hospic?

Pred leti, ko sem študiral krajinsko arhitekturo, sem ugotovil, da to ni znanje, ki sem si ga želel v življenju zasledovati. Že prej sem veliko bral, ampak ob študiju je zmanjkovalo časa za druge vsebine. Takrat je prišlo nezadovoljstvo. Odkril sem internet in prost dostop do knjig, ki me je povsem prevzel. V izpitnem obdobju in ob oddajanju projektov sem vzporedno bral še tri knjige. Vsega je bilo preveč. Zbolel

sem, imunski sistem se mi je sesul in sem obležal. Takrat sem začutil, da moram stran. Na spletu sem poiskal »center za umik« in odšel v Latvijo, v budistični center. Tam sem preživel pol leta v samotni. V tišini so na plan prihajali moji vzorci in programi, postopoma sem spuščal svoja prepričanja in počasi spet prišel do otroka v sebi. Sčasoma sem dojel, kdo nisem. Kdo sem, še vedno vsak dan posebej odkrivam ob svojih odnosih. Ko sem se vrnil domov, je prišlo povabilo Slovenskega društva Hospic, ali bi jim pomagal izpeljati izobraževanje za prostovoljce. Tako se je začela moja pot v društvu, kjer sem že od začetka vključen tudi v taborne za žalujoče otroke. Od takrat sem sodeloval na vseh taborih, zdaj pa jih vodim in koordiniram.

Za Združenje Europa Donna Slovenija ste pred leti zasnovali tabor za otroke z izkušnjo izgube zdravja v družini, ki poteka v okviru programa Roza. Kako bi opisali izzive, s katerimi se spoprijemajo otroci, ki se v družini srečajo z diagnozo rak, imajo mammo, babico ali

morda teto z neozdravljivo boleznijo?

Tudi tukaj gre za izgubo. Izguba zdravja v družini prizadene vse družinske člane, ne samo obolelega. Starši so želeli, da ne nagovarjamo smrti, ker vsi seveda upajo na ozdravitev, najboljši izid zdravljenja. Tega jim nismo mogli zagotoviti, smo jih pa pomirili in potolažili, da če pridemo do te teme, bomo otroke podprli pri soočanju s strahom pred smrtjo. Otroci so se želeli pogovarjati o tem, odpirali so težke teme in delili svoje stiske, strahove. Tudi ko smo žalostni, je to del življenja. Otroci potrebujejo svoj prostor, moramo jih sprejeti takšne, kot so. Potem stvari same tečejo naprej. Mi smo samo spremljevalci in jih podpiramo na tej poti. Včasih koga malo bolj povabimo, nikoli pa nikogar ne silimo. Otroci so zelo hvaležni za to možnost. Če si starši ne upajo, ne zmorejo govoriti o tem, zaradi doživljanja bolezni, zaradi svojih vzorcev, strahov, načinov delovanja, ni toliko prostora za otroke. Če bolezen obstaja, je ne moremo zaobiti, najboljša pot je iskrenost in soočanje. Ko nekemu povemo resnico, ga seveda ne pustimo samega, takrat smo z njim. Razumem, da starši ne zmorejo govoriti o tem, ker želijo otroka obvarovati, da ga ne bi še bolj prizadeli. Ampak otrok čuti, da se nekaj dogaja, čeprav starš kaže nekaj drugega. Nastane zmeda. Ker ni iskrenosti in ni zaupanja, se odnosi rušijo.

Kakšno vlogo ima lahko tabor pri otrokovem sprejemanju izgube zdravja v družini?

Otroci so danes zelo odrezani od svojih občutkov in čustev. V življenju si želimo samo lepih stvari, kar pa ni realno. Ko poskušamo odrezati težek del, kot sta jeza in žalost, v resnici odrežemo vsa občutja. Otroci sploh ne vedo, kaj čutijo. Zato jih poskušamo najprej poučiti o čustvih, da se lahko povežejo sami s sabo, in jih opogumiti, da čustva tudi izrazijo. Kako si se počutil, preden si izvedel za bolezen, kako si se odzval, ko si izvedel zanjo, in kako se počutiš danes? Otrokom veliko pomeni, da so slišani, da niso sami, da se to ne dogaja samo njim in njihovi družini, ampak da obstajajo vrstniki, ki gredo skozi podobne izkušnje. Nikogar ne silimo, da govori o tem, a če želi, ima možnost. V naši družbi je premalo prostora za čutenje. Raje ne govorimo o tem, raje zbežimo. Ampak otroku tako ne daš orodij za življenje, kajti v življenju bo vsekakor doživljal izgube in tako bo čisto nepripravljen.

Nam lahko na kratko opišete, kakšne dejavnosti potekajo na taboru? Kakšna so pravila?

Prva delavnica na taboru je namenjena spoznavanju. Vsak prinese mamino sliko, predstavimo se, si povemo, kdo smo, predstavimo mammo. Nato skupaj napišemo pravila, kako se bomo obnašali



drug do drugega. Posamezne skupine se predstavijo, nato pa se začnemo dotikati občutij, čustev. Delamo skozi ustvarjalne delavnice, veliko je igre. Pogosto se pokaže, da se marsikdo lažje odpre med igro, prostim časom. Včasih odrasli jočemo namesto otrok in takrat se tudi oni sprostijo, opogumijo in zajočejo. Veliko smo v naravi, hodimo na sprehode, kjer se pogovarjamo, kaj se lahko naučimo iz narave, od živali. Pomemben je tudi zaključek tabora, ko jih spomnimo na njihove sanje. Da čeprav imajo težko izkušnjo v življenju, to ne pomeni, da njihove sanje niso dosegljive, ampak lahko ostanejo takšne, kot so bile. Včasih nas težke izkušnje tako prizadenejo, da pozabimo na preostali del življenja in vidimo samo temno, težko, žalostno, da nič se ne izplača.

Ko starši pošljejo otroka na tabor, največ naredijo s tem,

» V tišini so na plan prihajali moji vzorci in programi, postopoma sem spuščal svoja prepričanja in počasi spet prišel do otroka v sebi. Sčasoma sem dojel, kdo nisem. Kdo sem, še vedno vsak dan posebej odkrivam ob svojih odnosih.

da s seboj ne vzame telefona. Ker danes, kadar smo v stiski, pogosto pobegnemo na omrežja, na razvedrilo in žalost se samo nalaga. Vidi se velika razlika, ko pridejo otroci brez telefona. Ko ga nimaš s seboj, si več z nami v prostem času, takrat se bolje spoznamo, več zaupanja se vzpostavi, pridemo globlje. Res je škoda, če ni tako, veliko se zamudi.

Kako se lotite gradnje zaupanja z otroki, ki se morda ne počutijo udobno pri deljenju svojih izkušenj in čustev?

Ravno s tem, da jih pustimo tam, kjer so. Mi jim ponudi-

mo prostor, v katerega lahko stopijo, lahko jih navdušimo, da se nam pridružijo. Če ne želijo, jim ni treba sodelovati. Že to, da pridejo na tabor in so samo zraven, poslušajo zgodbe spremljevalcev in svojih vrstnikov, je dovolj. Vsak gre po svoji poti, toliko, kot zmore. To je tisto, kar jih opogumi. Če nekdo reče, da se ne bo vključil, da ne bo delil svoje zgodbe, to spoštujemo.

Se pogovarjate o boleznih, smrti?

O bolezni in smrti ne govorimo naravnost, če pa pride strah, bojazen, da bi mamica umrla, se ne izmikamo, am-

pak se pogovarjamo o tem. Ker možnost takšnega izida je, zakaj bi si zatiskali oči. Nagovorimo, kaj bi se lahko zgodilo, in potem lahko ta strah res odložimo. Če gre v ta scenarij, smo že opolnomočeni, vemo, kaj je takrat pomembno. Pomembni so odnosi. Pri žalovanju je pomembno samo neizrečeno. In kaj ponavadi ostane neizrečeno? »Rad te imam.« Kolikokrat sem rekel tej osebi, rad te imam? Samo to je pomembno.

Kako se program tabora prilagaja potrebam otrok glede na različne starosti in izkušnje v družini?

Na tabor sprejemamo otroke od pet do 18 let, ki jih razdelimo v starostne skupine. Starejši se želijo v nekatere teme bolj poglobiti, pri mlajših potekajo stvari bolj ob igri in ustvarjanju. Na enem taboru nas je bilo manj in smo se razdelili v dve skupini, z raz-



» Pomembni so odnosi. Pri žalovanju je pomembno samo neizrečeno. In kaj ponavadi ostane neizrečeno? »Rad te imam.« Kolikokrat sem rekel tej osebi, rad te imam? Samo to je pomembno.

ličnimi starostmi otrok, kar se je tudi lepo obneslo. Starejši otroci so bili zelo razumevajoči in sočutni do mlajših.

Kako spodbujate občutek varnosti, sprejemanja drug drugega?

Kot sem že omenil, je prvo, kar naredimo, pisanje skupnih pravil. Kako si predstavljajo skupen varen prostor, sprejemamo drug drugega, da si ne skačemo v besedo, podpiramo drug drugega, ne preklinjamo, se ne tepemo. Skupaj naredimo plakat, ki je vedno v našem vidnem polju. Seveda pridejo čustva na plan, takrat je dovolj, da pokažemo plakat. Bistveno je, da nikogar ne obsojamo zaradi njegovih misli, prepričanj, dejanj. Vse je dovoljeno, tudi jeza. Pomembno je, da se izrazi jezo, ker pod njo se skriva žalost. Če ne sprejmemo nekoga v jezi, se bo v žalosti počutil še

bolj zavrženega. Občutek, da je sprejet tak, kot je, to je najbolj dragoceno.

Kako spodbujate vzpostavljanje podpornih odnosov med otroki, ki imajo podobno izkušnjo v družini?

Veliko otrok je povratnikov, kar nam daje lep občutek, da nekaj delamo prav. Vedno lahko odkrijejo kaj novega. Lepo je spremljati otroke, ki se vračajo, spremljati, kako se razvijajo in veselijo. Otroci, ki se soočajo s svojimi čustvi, postajajo zelo modri in sočutni. Mislim, da bi tudi družba morala stremeti k čim bolj sočutnim ljudem. Z veseljem se udeležujem teh taborov, ker vidim, kako se lahko spreminjajo, v sebi pa ostajajo srčni in sočutni posamezniki.

Kakšno vlogo imajo prostovoljci pri podpori udeležencem tabora?

Prostovoljci držijo prostor za otroke. To so že prekaljeni prostovoljci, ki jim lahko povsem zaupam, so samostojni in samozavestni, ki lahko v trenutku obrnejo in spremenijo potek delavnice. Predvsem je pomembno njihovo čutenje in da si dovolijo biti ranljivi. To je največja kakovost, ki jo želim pri prostovoljcih in spremljevalcih na taboru. Ni treba, da si trden, neobčutljiv, ampak da ko se te nekaj dotakne, izraziš občutek in lahko zajokaš. Pomembna je prisotnost, veliko se zgodi tudi v tišini.

Kako obvladujete morebitne čustvene izzive, ki se pokažejo?

Če otrok ne zdrži v skupini, se mu lahko posebej posvetimo. Spremljevalec gre z njim, ga sprejme, pomiri in otrok se ponavadi lahko vrne v skupino. Zgodi se, da kdo šele zadnji dan začuti, da bi se vključil in govoril o svoji izkušnji, saj so nekateri res zelo v bolečini. Tako dolgo je potreboval, da se je sprostil, in je vse zamudil. Takrat je lahko v stiski in je žalosten. Dovolj je, da se mu pokaže, da ta prostor obstaja. Prostor brezpogojnega sprejemanja, brezpogojne ljubezni je bistveni del tabora. Tudi če tega ni v domačem okolju, ko otroci enkrat začutijo, da obstaja, se ne bodo nikoli več v življenju zadovoljili z manj. Vedno bodo iskali ta občutek, želim biti sprejet točno tak, kot sem. Ker vem, da sem bil tukaj sprejet. To začutijo.

Kako vi kot vodja tabora doživljate otroke in celoten proces?

Na taboru se vedno razveselim znanih obrazov. Ko jih vidim, jih vprašam, kaj se jim dogaja v življenju. Ko smo spontani, vse teče tako, kot mora. Seveda pa je tukaj tudi

velika odgovornost. Ko gredo otroci nazaj v družino, se vidi, koliko je z vsakim taborom dela. Zgodi se veliko lepih trenutkov, ki jih nisi imel niti časa ozavestiti. Želiš jim vse najboljše v življenju, hkrati pa veš, da jih čaka še veliko izzivov, tudi brez bolezní. V tem času si jim dal največ, kar si lahko, in potem tudi to spustiš. Ob pogovorih, kot je današnji, se spomniš in pridejo čustva globoke hvaležnosti, da si lahko bil zraven.

Za konec mogoče še nasvet za starše, ki se soočajo z diagnozo rak. Zakaj je pomembno, da se z otrokom pogovorijo o bolezni?

Menim, da je predvsem staršem lažje, če povedo, kako se počutijo. Z boleznijo se lažje soočimo, če imamo podporo. Največja podpora je družina, zakaj ne bi bili tudi otroci vključeni. Preveč jih zavijamo v vato in menimo, da niso sposobni. Ko otroci podprejo starše in starši podprejo otroka, se odnosi poglobijo. S tem starši opremljajo otroke za življenje. To pa lahko narediš samo z neposredno iskrenostjo. Kot starš izrečeš, potem pa si dovolimo čutiti in izražati čustva. Če ne, se samo oddaljamo drug od drugega in skrbi so vedno večje; kaj se z otrokom dogaja, o čem razmišlja. Ravno tu je problem te dinamike, ne bom obremenjeval otroka, na koncu pa on skrbi za nas in ne želi z nami deliti svojih stisk, ker je prepričan, da niti sami ne zmoremo, saj ne kažemo svojih čustev. Če se skupaj soočimo s skrbmi, bomo gradili medsebojno zaupanje, to je največja varnost. Sprejmimo se takšne, kot smo, izrazimo skrbi in poiščimo pomoč, če jo potrebujemo. Ni treba, da smo sami, mi sami smo tisti, ki narokujemo, koliko bomo sami.



To je naložba v življenje



Piše: **KATARINA KOCIČ**

Tabor za otroke

V sodelovanju s Slovenskim društvom Hospic med poletnimi počitnicami izvajamo štiridnevni tabor v naravi, brez elektronskih naprav, stran od urbane okolja. Tabor je namenjen otrokom in mladostnikom, starim od pet do 18 let, z izkušnjo z neozdravljivo kronično boleznijo v družini. Strokovna ekipa z dolgoletnimi izkušnjami dela z otroki ob raznolikih telesnih dejavnostih in pogovorih pomaga otrokom bolnic, ki se soočajo s hudo boleznijo in spremembami, ki jih bolezen prinaša v družino.

Pridružite se nam na letošnjem taboru

Letošnji tabor bo potekal od četrтка, 29. avgusta, do nedelje, 1. septembra, v Dominikovem domu na Pohorju. Prijave sprejemamo do 20. julija oziroma do zapolnitve prostih mest (21 otrok), prednost bodo imeli otroci, ki se tabora še niso udeležili.

Po taboru sta strnili vtise

Andreja: »Moja hči je bila lani prvič na taboru. Bila je tako navdušena, da mi je takoj ob prihodu domov rekla: Drugo leto grem tudi in ne pozabi me prijaviti. Vprašala sem jo, kaj ji je bilo najbolj všeč, in odgovorila mi je, da novi prijatelji in da so lahko dolgo bedeli in seveda dvonadstropne postelje. Želi si samo še kakšen dodaten dan in da bi si sama lahko izbrala, s kom bo v sobi. Hvala vsem za super organizacijo.«

Mateja: »Dekleti sta bili spet navdušeni, veseli. Domov sta prišli z novimi izkušnjami in poznanstvi. Miha je pa itak top in seveda tudi vsi drugi spremljevalci. Ko je bil tabor dvakrat odpovedan, se je sploh mlajši hčeri sesul svet. Hvala vsem, ki omogočate, da se otroci lahko družijo na takih srečanjih. To je naložba v življenje.«

Delavnica čuječnosti

V sodelovanju z Društvom za razvijanje čuječnosti in terapeutko Špelo Miroševič podpiramo bolnice na poti k sebi in svojemu zdravju. Čuječnost je način svedenja svojega doživljanja, ki ga spremlja odnos sprejemanja, odprtosti in radovednosti. Z njo svojo pozornost usmerjamo na trenutno izkušnjo, kot se poraja tukaj in zdaj. Raziskave kažejo, da je redno izvajanje prakse čuječnosti posameznikom pomagalo vzgojiti dolgoročno in globoko izkušnjo notranje mirnosti, dobrega počutja in višjega vrednotenja samega sebe, vključno z zmanjšanjem stresa, tesnobe in depresivnosti. Udeleženkam svetujemo, da je najbolj primeren čas za vključitev po končanem zdravljenju. Delavnica je sestavljena iz osmih zaporednih srečanj in jo bomo jeseni izvedli v Mariboru. Prvo srečanje bo v četrtek, 12. septembra 2024, ob 15.30.

Delavnica TRE

Delavnico TRE sestavljajo vaje za sproščanje napetosti, stresa in travme in se je izkazala za zelo učinkovito pri bolnicah z rakom, saj omogoča sproščanje stresa in pokrčitev v telesu. Metodo lahko sčasoma uporablja vsak sam in je namenjena samopomoči. Učenje TRE izvajamo v sodelovanju z Zavodom Vitazen in priznana terapeutka TRE, ki je začetnica te metode v Sloveniji, dr. Tjaša Stepišnik Perdih. Delavnica je sestavljena iz sedmih zaporednih srečanj, prvo bo potekalo v torek, 24. septembra 2024, od 18. ure do 19.30 v Ljubljani.

Izkustvene delavnice

Izkustvene delavnice so sestavljene iz osmih srečanj na različne teme, ki pomagajo raziskovati naš odnos do življenja in minljivosti. Teme nagovarjajo udeleženke, da se poglobijo vase, sooči-

jo s svojimi strahovi in jih ozavestijo ter se tako lažje spoprimejo z njimi: Lastni odnos do življenja in soočenje z minljivostjo, Umetnost poslušanja, Živeti s konflikti, Bližina in distanca – prizadetost in toleranca, Podpora svojem v času žalovanja, bolezn, Proces žalovanja – izguba zdravja, So-čutenje bolnika, Pomen duhovnosti v času bolezn. Izkustvene delavnice bodo potekale dvakrat na teden, ob torkih in četrkih od 16. do 19. ure, prek spleta. Prvo srečanje bo v četrtek, 19. septembra 2024, zadnje pa bomo izvedli v živo.

Terapevtska skupina v Novi Gorici

Piše: **MIRJANA ŠKERLAVAJ**

V maju smo na Goriškem uspešno končale terapevtsko delavnico pod vodstvom izkušene terapevtke Rozane Bažec, ki nas je v petih srečanjih nežno popeljala skozi tehnike sproščanja.

Vse članice naše skupine Novogoriške zmagovalke smo hvaležne, da v okviru programu Roza potekajo takšne delavnice. Posebej se zahvaljujemo združenju, da nam je bilo skupinsko druženje omogočeno, saj se nam je pridružilo kar deset članic.

S pogovori, izmenjavo preteklih in sedanjih izkušenj smo druga drugi v oporo, znamo prisluhniti in se začutiti. Skupnih druženj si želimo še več, saj nam vedno pustijo nasmeh na obrazu. Vesele bomo novih članic z območja Nove Gorice, da skupaj zakorakamo v nove ideje in doživetja.

Prijave zbiramo do zapolnitve prostih mest, prednost bodo imele članice, ki se delavnic še niso udeležile. Prijave sprejemamo na elektronski naslov: roza@europadonna.si, za vsa dodatna vprašanja smo dosegljivi po telefonu 01/ 231 21 01 ali prek elektronske pošte.



Pridružite se nam v živahnosti, ki jo prinaša poletje

Prijazno vabimo članice, da se vključite v poletne dejavnosti naših sekcij, podružnic in skupin. Spoznali se bomo v sproščenem vzdušju in se družili predvsem na prostem. Vabljeni, da se nam pridružite v živahnosti, ki jo prinaša poletni čas. Veseli bomo vaše družbe.

Piše: **POLONA MARINČEK**

Foto: **ARHIV ED**

Sekcija mladih bolnic

Piše: **KATARINA KOCIČ**

V združenju že od leta 2008 deluje sekcija, namenjena bolnicam, ki so zbolele pred dopolnjenim 40. letom starosti. Njen cilj je zagotavljanje opore in pomoči mlajšim bolnicam predvsem pri specifičnih problemih, kot so odsotnost z dela na vrhuncu svoje kariere, skrb za majhne otroke ali strah, da otrok po zdravljenju ne bodo mogle imeti, s prizadeto samopodobo in drugimi duševnimi ter v današnjem času tudi finančnimi stiskami.

Za članice sekcije mladih bolnic bomo letos pripravili celodnevni izobraževalni in družabni dogodek Rak pri mladih odraslih – Aya, kaj pa pol?, namenjen mladim, ki so zboleli za rakom med 15. in 39. letom starosti. Dogodek bo sestavljen iz treh okroglih miz, na katerih bodo sodelujoči spregovorili o svojih izkušnjah in izzivih, pred katerimi so se znašli v času bolezni in po njej. Dogodek bo potekal v soboto, 15. junija 2024, od 9. do 17. ure v Centru Rog v Ljubljani. Prijavnina znaša pet evrov. Vljudno vabimo vse, ki ste se z diagnozo rak srečali pred 39. letom in še niste starejši od 45 let, da se nam pridružite.

Če bi se želele pridružiti sekciji mladih bolnic ali imate vprašanje, vabljeni, da nam pišete na elektronski naslov: mlade@europadonna.si.



Sekcija za ženske z napredovalim rakom

Piše: **POLONA MARINČEK**

V sekciji za ženske z napredovalim rakom že drugo leto nadaljujemo informativne ABC pogovore s strokovnjaki. Marca smo medse povabili dr. Majo Ebert Moltara, vodjo specializiranega paliativnega tima na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Spregovorili smo o tem, kaj je paliativna oskrba, komu je namenjena, kdo so strokovnjaki, ki so vključeni vanjo, in kje poiskati podporo, ko jo potrebujete. V aprilu smo med članicami sekcije izvedli anketo o vaših željah in potrebah. Vaša pripravljenost za sodelovanje v anketi nam kaže, koliko je zanimanja za dejavnosti sekcije, vaši odgovori pa nam bodo pomagali oblikovati program in poiskati sogovornike za vsebine, ki vas zanimajo. Če se vam utrne še kakšna ideja, nam pišite, veseli bomo vaših predlogov. Naj vas znova spomnim, da se dvakrat na mesec ob sredah popoldne zbere podpora skupina za ženske z napredovalim rakom, ki jo vodi izkušena psihoterapevtka Tatjana Romšek Poljšak.

Vabljeni, da nam pišete na elektronski naslov metastatske@europadonna.si in se vključite v sekcijo.

Podružnice Podravje

Piše: **ANKA PUŠNJAK**

Vljudno vabljeni, da se nam pridružite. Za prijave nam pišite na elektronski naslov: podravje@europadonna.si.



Skupina Zgornja Gorenjska

Piše: **IVA LAPAJNE**

Delovanje na lokalni ravni je pomembno ne le zaradi izvajanja ciljev Združenja Europa Donna Slovenija, temveč tudi zaradi naše prepoznavnosti in prisotnosti z različnimi dejavnostmi. Območje, na katerem delujemo, bolje poznamo in zato osnovni program združenja lažje prepletamo z lokalnimi potrebami in interesi. Letni program dela smo v tem obdobju v skupini prilagodili poletju in času dopustov. Še vedno pa so v ospredju športne dejavnosti. Do jeseni nas čakajo pohodi, spoznali bomo konjeništvu in osnove jahanja. Preizkusili se bomo tudi v golfu, v mini izvedbi seveda. Začele se bodo delavnice za rožnati oktober. Naše delo bomo promovirali tudi z gostujočo razstavo *V rožnatem*. Z avtoricami rožnatih grafik želimo vsebino in namen razstave predstaviti v občinah Zgornje Gorenjske. V kulturnem programu aktivno sodelujemo, vključujemo pa tudi izvajalce iz posamezne občine. To je malce drugačen, pa vendar izjemen način za promocijo našega dela, saj v posamezne občine vstopamo s kulturnim ustvarjanjem. Lahko se nam pridružite in nas podprete na poti do naših ciljev. Lahko delite svojo izkušnjo ali pa vam bo morda v pomoč naša. Zavedamo se pomena pravih informacij in pogovora, ko je to potrebno.

Pišite nam na elektronski naslov: bohinj@europadonna.si.

Podružnica Obala - Kras

Piše: **DARJA ROJEC**

Nekatere dejavnosti, ki jih v naši regiji izvajamo čez leto, z junijem odhajajo na zaslužene počitnice. Ostaja joga, ki bo potekala tudi julija in avgusta. Ob koncu plesne delavnice bomo udeleženske junija nastopile na prireditvi v občini Koper, KS Bertoki, in pokazale, kaj vse smo se v zadnjih mesecih naučile. Pohode bomo organizirali priložnostno. Članice se bomo poleti srečevale na plaži v Izoli pri visečem čolnu vsak četrtek ob 17. uri. Če bo imela katera čas in voljo, se dobimo, da se malo poveseimo in pogovorimo. Vabimo tudi članice iz vse Slovenije, če bodo morda prišle na Obalo, da se nam pridružijo. Seveda pa se spet veselimo veslanja s kajaki, ki poteka vsako leto v Kajak kanu klubu v Žusterni. Izvajanje kajakarskih dejavnosti za članice se bo začelo v četrtek, 6. junija 2024, ob 18. uri.

Pisarna v času počitnic ne bo delovala, če pa bi karkoli potrebovali, nam lahko pišete na elektronski naslov: obala@europadonna.si in se bomo organizirali, da bo ena od članic stopila v stik z vami. Obalno-kraška regija želi vsem skupaj lepe počitniške dni in upamo, da se kje srečamo.

Sekcija za ženske z raki rodil

Piše: **DARJA MOLAN**

Sekcija žensk, ki so zbolele za raki rodil, je v maju organizirala predavanje o prehrani po zdravljenju ginekoloških rakov. Gostili smo Karmen Grašič Lunar, magistrico dietetike z Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča, ki je v odlični predstavitvi ponudila obilo praktičnih in uporabnih nasvetov.

Ob svetovnem dnevu raka jajčnikov, 8. maja, smo izvedli pomembno okroglo mizo. Na njej so sodelovali priznani strokovnjaki s področja odkrivanja in zdravljenja raka jajčnikov, ki so poudarili pomen rednih ginekoloških pregledov ter pozornosti na zgodnje znake te bolezni. Več o okrogli mizi pišemo na strani 7.

V poletnih mesecih bomo za naše članice dosegljive prek svetovalnih telefonov in elektronskih sporočil, s čimer želimo zagotoviti neprekinjeno podporo in informacije. Avgusta se bomo že začeli pripravljati na naslednjo pomembno akcijo osveščanja o ginekološki onkologiji ob World GO Day, ki bo 20. septembra. Letos bomo še posebej poudarjali pomembnost odpravljanja stigme s sloganom GoAgainstStigma. Naša sekcija žensk, ki so se soočile z rakom rodil, bo v akciji sodelovala že četrto leto zapored.

Pridružite se nam! Pišite nam na elektronski naslov:

rodila@europadonna.si ali nas pokličite na 01 231 21 01.



Skupina Gornja Radgona

Piše: **BRIGITA KOČAR SENEKOVIČ**

Skupina Gornja Radgona je v letu 2024 nadaljevala dejavnosti po programu. Srečevale smo se na tedenskih vodenih vadbah, ob 8. marcu smo pripravile srečanje članic in se pustile malce razvajati ob dobri kulinariki in prijetni družbi. Več aktivnosti smo v tem obdobju usmerile v ureditev prostora za delovanje skupine, ki nam ga je ponudilo v brezplačen najem podjetje Radgonske gorice Gornja Radgona. Ob srčni pomoči soproga naše članice Katarine je bil prostor prepleskan, članica Vesna pa je precej časa namenila njegovemu urejanju, tako da lahko v njem že od maja izvajamo naše aktivnosti. Zahvaljujemo se Radgonskim goricam in Europi Donni za vso podporo in finančni prispevek k temu projektu. V mislih smo že pri Rožnatem oktobru, nagovoriti želimo vse občine, iz katerih prihajajo naše članice, da se oktobra nam pridružijo. Prav tako se bodo nadaljevale vodene športne dejavnosti, druženja ob kavi in na krajših sprehodih. Izbiramo tudi cilj enodnevne ekskurzije. Želimo si, da v tem delu Slovenije združenje aktivneje zaživi, zato v naše vrste prijazno vabimo nove članice.



Skupina Posavje

Piše: **METKA SEMRAJ SLAPŠAK**

Od januarja se članice naše skupine kopamo v Termah Paradiso v Dobovi. Zelo dobro sodelujemo s Centrom za krepitev zdravja v Krškem in se udeležujemo njihove vadbe, predavanj in pohodov. V programu imamo predavanje o ustni higieni in pripravi zdravih, uravnoteženih obrokov. Zelo prijetna in polna energije je bila delavnica ličenja vizažistke Sanele, ki nas je naučila, kako s pravilnim ličenjem poudarimo svojo lepoto. Priljubljeni pater Karel Gržan nas je s prigodami in šalami na svoj račun dobro nasmejal, saj pravi, da je smeh pol zdravja. Njegov nasvet je, da se veliko smejmo, ob vsaki slabi stvari pa poiščemo vsaj pet dobrih in naše počutje bo boljše.

V prihodnje nas čakajo pohodi po naši okolici in odkrivanje lepote v naravi ob prijetnem druženju. Kot vsako leto se tudi letos veselimo veslanja enkrat na teden na Krki v čudovitem okolju in veseli družbi. Veslanje poteka vsak ponedeljek ob 17. uri, od junija do konca septembra, potrebne so predhodne prijave. Povabljeni tudi druge članice, če vas pot pripelje v naše kraje. Prijavite se pri Metki na telefonski številki 041 287 400.

Če bi se rade pridružile naši skupini in se družile z nami, nam pišite na elektronski naslov: posavje@europadonna.si.



26. REDNA LETNA SKUPŠČINA ZDRUŽENJA

Nadaljevali bomo programe osveščanja o rakah rodil in raku dojčk ter podporo bolnicam in njihovim svojcem

Članice in člani Zdrženja Europa Donna Slovenija smo se 26. marca 2024 zbrali na 26. redni letni skupščini, ki je potekala v prostorih Onkološkega inštituta v Ljubljani.

Zbrane članice in člana združenja je nagovorila predsednica Zdrženja Europa Donna Slovenija dr. Tanja Španič. Po izvolitvi organov skupščine je predstavila programe združenja, ki so namenjeni osveščanju zdrave populacije, podpori bolnicam in njihovim svojcem ter zagovorništvo bolnikov.

V nadaljevanju je predsednica predstavila vsebinsko poročilo, zakladničar Gregor Cuzak pa finančno poročilo za preteklo leto. Članica nadzornega odbora Jerica Jančar je podala poročilo nadzornega odbora. Predsednica in zakladničar sta nato predstavila vsebinski in finančni načrt za leto 2024, v katerem bomo nadaljevali programe osveščanja o rakah rodil in raku dojčk ter podporo bolnicam in njihovim svojcem ob soočanju z boleznijo. Skupščina je na predlog upravnega odbora potrdila tudi povišanje članarine za leto 2025, ki bo znašala 15 evrov. Vsi sklepi so bili soglasno potrjeni.

Vsem, ki ste se bili z nami na skupščini, se zahvaljujemo za udeležbo!

18. IZOBRAŽEVALNI SEMINAR

Seminar za članice tokrat v pomladnem terminu

Tradicionalni, že 18. izobraževalni seminar za članice smo letos iz sivega novembra prestavili na spomladanski marec, ko sta nas v Portorožu pričakala modro nebo in prebujajoča se narava. Rekordno število udeleženk in udeležencev iz vse Slovenije se nas je zbralo drugi konec tedna v marcu v Kongresnem centru Grand Hotela Bernardin. Pred nami sta bila dva dneva druženja z gospemi, ki stopajo po poti soočanja z boleznijo, in pogovorov s strokovnjaki, ki nam pomagajo osvetliti številna vprašanja, s katerimi se ukvarjamo v tem procesu.

Predsednica združenja dr. Tanja Španič je v petkovem nagovoru pozdravila zbrane ter predstavila delovanje in programe združenja, s poudarkom na podpori bolnicam in njihovim svojcem ob soočanju z boleznijo. Sledil je strokovni del z že dobro znanimi predavatelji z Onkološkega inštituta v Ljubljani. Specialistka internistične onkologije dr. Simona Borštnar je predstavila novosti pri zdravljenju raka dojčk, specialist ginekologije in porodništva dr. Sebastjan Merlo je pripravil pregled načinov zdravljenja pri ginekoloških rakah, specialistka radio-

terapije dr. Tanja Marinko pa je spregovorila o sledenju in obvladovanju poznih posledic zdravljenja pri raku dojčk in rakah rodil. Prepričali smo se, da so obolelim na voljo sodobna zdravila in načini zdravljenja ter da so zdravniki predani svojemu delu z bolnicami. Sledila so vprašanja zdravnikom, in kot smo že vajeni, so udeleženske prejele zelo izčrpne odgovore. Strokovni del seminarja smo sklenili z večerjo, ki so nam jo tokrat popestrile podružnice in skupine združenja s skrbno pripravljenim kulturnim programom ter DJ Aljoša z glasbenim programom. Za zabavne spomine

udeleženk je poskrbel fotograf s fotokotičkom.

Sobotni del programa je bil kot vedno namenjen kakovostnemu življenju po zdravljenju. Jutro smo začeli z razgibavanjem in sprehodom do Pirana, saj vemo, da je gibanje zelo pomembno za ohranjanje zdravja in dobrega počutja. Nadaljevali smo s predavanjem, ki sta nam dali misliti. Specialist klinične psihologije dr. Aleksander Zadel je v predavanju z naslovom *Kako se smejati, ko se je za zjokat?* spregovoril o pozitivni naravnosti in aktivni držji, ki nam pomaga pri spoprijemanju z izzivi, ki jih prinaša živ-

ljenje z boleznijo. Specialistka internistične onkologije Jana Pahole, ki deluje na področju integrativne onkologije, pa je pojasnila, kaj so komplementarne metode in kako poiskati metodo, ki nas bo podprla na naši poti zdravljenja.

Za nami je še en uspešen seminar, ki nam je prinesel nova poznanstva, prijetno druženje in uporabne informacije. Veseli smo, da se nam vsako leto pridruži več moških, mož in partnerjev gospa, ki so se srečale z boleznijo, saj je razumevanje strahov in težav, povezanih z boleznijo in zdravljenjem, v družinskem okolju zelo dragoceno.



Rastlinske snovi za lajšanje kroničnega vnetja in oksidativnega stresa

Akutno vnetno stanje dobro poznamo, saj smo bili vsi že kdaj prehlajeni. Ko nas napadejo virusi ali bakterije, sledi ponavadi hiter in buren vnetni odziv celotnega telesa. Imunski sistem pošlje v boj številne celice, te pa proizvajajo protitelesa in vnetne spojine, ki jih imenujemo citokini (iz grške besede cyto za celico in kine za gibanje). V to skupino spadajo denimo nekateri interlevkini in interferoni, njihove učinke pa dopolnijo levkotrieni, prostaglandini in še številne druge snovi, ki povzročijo razširitev žil in njihovo večjo prepustnost, s čimer omogočijo belim krvnim celicam, da lažje pridejo do mikrobov. Povzročijo tudi povišanje telesne temperature, splošno utrujenost in bolečine v mišicah.

Piše: DR. LUKA KRISTANC, DR. MED., DIPL. BIOL., SPEC. DRUŽ. MED.
Foto: LUKA KRISTANC IN ANDREJA PAPEŽ KRISTANC

Akutno in kronično vnetje

Le kdo bi si mislil, da podobne procese na ravni celotnega telesa, le v manj izraziti obliki, sprožijo tudi kajenje, kronično pomanjkanje gibanja, debelost in celo neuravnotežena prehrana s presežkom rdečega mesa. Znanstveniki so ugotovili, da dolgotrajno pomanjkanje gibanja in tako imenovana visceralna debelost (maščobne zaloge v bližini notranjih organov) vzdržujeta stanje kroničnega vnetja. Kot bi bili kronično prehlajeni. Če to tli mesece in leta, postopoma načenja tkiva v mišicah, žilah, jetrih, srcu in možganih. Kronično vnetje in telesna nedejavnost sta povezana tudi s splošnim slabim počutjem, bolečinami v mišicah in motnjami span-

ja, s čimer je začarani krog sklenjen.

Prekinemo ga le z ustrezno spremembo življenjskega sloga, pomagamo pa si lahko tudi s protivnetnimi in antioksidativnimi snovmi, ki jih je v nekaterih rastlinah obilo.

Oksidativni stres, kronično vnetje in naravni antioksidanti

Dolgotrajen presežek oksidativnega stresa pomembno pripomore k prezgodnjemu staranju in kroničnemu vnetnemu stanju v telesu. Slednje pa je dobra osnova za razvoj bolezenskih stanj, kot so sladkorna bolezen tipa 2, aterosklerotična bolezen srca in ožilja, degenerativne okvare osrednjega živčevja, kot sta Alzheimerjeva in Parkinsono-



V listih navadne smrdljivke (na fotografiji), znane tudi kot gozdni regrat, je skoraj 50-krat toliko antioksidantov kot v gojeni solati.

va bolezen, in nekatere vrste raka.

Antioksidanti, zaužiti s hrano, to so zlasti vitamina C in E, fenolne snovi in karotenoidi, dopolnjujejo celične razstrupljevalne mehanizme ter sisteme za popraviljanje poškodb beljakovin in nukleinskih kislin. Pomembno je, da uporabljamo čim raznovrstnejše vire rastlinskih antioksidantov, saj bo tako skupni antioksidativni učinek največji.

Kot dobre vire vitamina C lahko izpostavimo plodove črnega ribeza, šipka in navadne jagodičnice (*Arbutus unedo*), vitamina E pa je največ v različnih oreških, npr. orehih, lešnikih in arašidih, sončničnih semenih, soji in mnogih rastlinskih oljih. Bogat vir karotenoidov so po drugi strani predvsem pisani plodovi, karotenov je denimo največ v korenju, papriki, marelicah,

mangu in koruzi, likopena v paradižniku, šipku in lubenicah, ksantofilov pa v kakiju, papriki in agrumih. Kar nekaj epidemioloških študij je med karotenoidi poudarilo pomen likopena v preprečevanju razvoja srčno-žilnih obolenj ter raka prostate in prebavil. To so pripisali tako njegovemu močnemu antioksidativnemu delovanju kot njegovim vplivom na sporazumevanje med celicami ter spodbujanju imunskega sistema. Precej likopena najdemo tudi v zelenih delih nekaterih rastlin, npr. divjih špargljev in nekaterih kobulnic (peteršilja in samoniklih krebujic). Mnogo karotenoidov vsebujejo tudi poganjki navadnega hmelja, navadnega bljušča, navadne česnovke, plešcev, metlik in ščirov.

Fenolne snovi so v rastlinskem svetu vsesplošno razširjene, največkrat pa nastopajo



v obliki glikozidov. Obilo jih najdemo različnih plodovih, denimo v borovnicah, jagodah, malinah, robidah in ribezu, ki se ob zorenju zaradi vse večje vsebnosti antocianinov obarvajo rdeče ali modro. Med fenolne snovi spada tudi splošno poznani resveratrol, ki ga je precej v grozdnih jagodah, v večjih količinah pa se tvori tudi v poganjkih japonskega dresnika (*Reynoutria japonica*), pri nas vse bolj razširjene invazivne rastline. Zelo močni naravni antioksidanti so prav tako flavonoli kvercetin, kemferol, ramnetin, rutin in izoramnetin ter njihovi glikozidi, značilni za vodno krešo, navadni komarček, borovnice in brusnice. Močno antioksidativno delovanje imata še flavona apigenin in luteolin, ki ju je precej v peteršilju, zeleni, materinih dušicah, dobri misli in kamilicah, ter derivati hidroksicimetne kisline, med katere spada tudi znani kurkumin iz korenike kurkume.

Večkrat nenasičene maščobne kisline in vnetje

Edini dve esencialni maščobni kislini, ki ju človekovo telo



Med užitnimi divje rastočimi rastlinami imajo v listih in poganjkih visoko vsebnost maščobnih kislin omega-3 (več kot 100 mg/100 g sveže mase) navadni tolščak, ščiri in metlike, zdravilna boraga, škrbinke, hrustavke, koprive in krišine (na fotografiji), navadna pokalica, slezenovci, regrati in plešči.

ne more tvoriti samo, sta linolna in α -linolenska kislina. Iz linolne kisline naše celice lahko tvorijo druge maščobne kisline omega-6, npr. arahidonsko in dokozatetraenojsko kislino, iz njih pa mnoge molekule s pomembnimi fiziološkimi učinki, kot so eikozanoidi (prostaglandini, levkotrieni in tromboksani), lipoksini in endokanabinoidi. Prvi dve skupini imata pomembno vlogo predvsem pri vnetnih procesih ter pri regulaciji krčenja gladkomišičnih celic v arterijah in dihalnih poteh, s čimer vplivata na krvni tlak in pretok zraka v dihalih, endokanabinoidi pa delujejo kot neurotransmiterji v osrednjem živčevju in med drugim vplivajo na zaznavo bolečine. Pretiranemu vnosu linolne in drugih maščobnih kislin omega-6 z različnimi rastlinskimi olji, npr. sončničnim, koruznim, bučnim, sojnim in repičnim, ter mesom s presežkom teh maščobnih kislin so v preteklosti pripisovali povečano tveganje za razvoj vnetnih boleznih sklepov, ateroskleroze in ožilja ter celo raka. Zadnje študije vseeno ugotavljajo, da



Dobri viri vitamina C so plodovi črnega ribeza, šipka in navadne jagodičnice. Na fotografiji: pecivo z jagodičnico.

imajo tudi maščobne kisline omega-6 ugodne učinke na zdravje človeka, vendar jih ne smemo uživati bistveno več kot še koristnejših maščobnih kislin omega-3.

Slednje lahko človek dobi tako iz rastlinske (α -linolensko kislino) kot živalske, predvsem morske hrane (eikozapentaenojsko in dokozahexaenojsko kislino). Menda je bila prehrana pračloveka zelo uravnotežena glede razmerja maščobnih kislin omega-6 in omega-3 (blizu 1 : 1), medtem ko sodobni človek zaužije v povprečju več kot 15-krat več maščobnih kislin omega-6. To najverjetneje vodi v presežek vnetnih procesov v telesu in poveča tveganje za tvorbo strdkov v žilah. Tako se priporoča ohranjanje razmerja maščobnih kislin omega-6 in omega-3 vsaj pod 4, kar je mogoče doseči zgolj z zadostnim prehranskim vnosom, kajti naše telo v nasprotju z rastlinami ne more pretvarjati maščobnih kislin omega-6 v različice omega-3. Odlični viri maščobnih kislin omega-3 so ribe, lignji in raki ter ribje olje, med rastlinskimi viri pa velja

poudariti laneno, konopljno in orehovo olje ter olje iz alg. Med užitnimi divje rastočimi rastlinami imajo v listih in poganjkih visoko vsebnost maščobnih kislin omega-3 (več kot 100 mg/100 g sveže mase) navadni tolščak, ščiri in metlike, zdravilna boraga, škrbinke (*Sonchus spp.*), hrustavke (*Chondrilla spp.*), koprive in krišine (*Parietaria spp.*), navadna pokalica, slezenovci (*Malva spp.*), regrati in plešči. Raziskave so pokazale, da vsebujejo omenjene rastline v listih od dva- do trikrat več α -linolenske kot linolne kisline.

Povabilo v naravo

Antioksidativne in protivnetne snovi so v rastlinski hrani vsesplošno razširjene. V večjih količinah jih najdemo zlasti v divje rastočih rastlinah, ki jim je bilo dopuščeno dovolj časa za rast in zorenje. V listih navadne smrdljivke (*Aposeris foetida*), znane tudi kot gozdni regrat, je skoraj 50-krat toliko antioksidantov kot v gojeni solati. Spomladi so njene rozete ravno prav razvite, zato se le podajte na nabiralniški sprehod v gozd.



POROČILO LANCETOVE KOMISIJE ZA RAKA DOJK

Kljub izjemnemu napredku pri zdravljenju raka dojk po svetu ostajajo neenakosti

Piše: **POLONA MARINČEK**

Pri raziskavah in zdravljenju raka dojk se je v zadnjih treh desetletjih zgodil izjemen napredek, ki je v nekaterih državah z visokim standardom omogočil več kot 40-odstotno zmanjšanje umrljivosti zaradi raka dojk, vendar neenakosti po svetu ostajajo.



Foto: Lancet Commission

Priznana medicinska revija Lancet je leta 2021 ustanovila komisijo za raka dojk Lancet Breast Cancer Commission, sestavljeno iz strokovnjakov, ki se osredotočajo na raziskovanje, zdravljenje in preprečevanje raka dojk, najpogostejšega raka na svetu. V njej je združila vrhunske znanstvenike, zdravnike in zagovornike pacientov z namenom izboljšanja razumevanja in preoblikovanja pristopov k preprečevanju, diagnosticiranju in zdravljenju raka dojk. Vključenost obolelih, njihova perspektiva in izkušnje zagotavljajo, da so njihove potrebe in želje temeljni del razprav in odločitev. Kot predstavnica pacientov je v komisiji sodelovala tudi predsednica Združenja Europa Donna Slovenija dr. Tanja Španič. Vključenost širokega spektra strokovnjakov in pacientov ter njihova predanost inovacijam in napredku v boju proti raku dojk prinaša obetavne rezultate in odpira vrata bolj uspešni, dostopni in človeš-

ki obravnava te bolezni. Projekt se osredotoča na izboljšanje razumevanja bioloških, socialnih in okoljskih dejavnikov, ki vplivajo na to bolezen, ter razvijanje inovativnih strategij za zmanjšanje bremena raka dojk po vsem svetu. Hkrati se zavzema za preventivne ukrepe in ozaveščanje, kar lahko pripomore k zmanjšanju pojavnosti in smrtnosti zaradi raka dojk.

Poročilo navaja ključne ugotovitve:

- Število ljudi, ki živijo z metastatskim rakom dojk, ni znano in mnogi niso deležni primerne oskrbe. Z ustreznimi sredstvi in spremembo odnosa bi bilo mogoče nekatere ozdraviti, večino zdraviti, vsem pa olajšati trpljenje in nikogar zapustiti.
- Skriti stroški in trpljenje zaradi raka dojk so lahko finančni, fizični, psihološki, čustveni in družbeni ter vplivajo na otroke, družine, skupnosti in širšo družbo. Razkrivanje in zmanjševanje stroškov ter trpljenja spodbuja oblikovalce politik k vlaganju v preprečevanje, zgodnje odkrivanje, stroškovno učinkovite terapije in optimalno zdravljenje raka dojk.
- Izboljšanje komunikacije z obolelimi z rakom dojk ne izboljša le kakovosti življenja in telesne podobe, ampak tudi sodelovanje pri zdravljenju, kar lahko vpliva na njegov izid. V nadaljevanju opredeljuje tudi najbolj pereče izzive, povezane z rakom dojk, na šestih področjih, in sicer zmanjševanje dejavnikov tveganja in izboljšanje zgodnjega odkrivanja raka, dostopnost zdravljenja, ki je prilagojeno potrebam in željam obolelih, zbiranje kakovostnih podatkov v registrih raka, vključno s ponovitvami raka (za vse rake, ne samo raka dojk), zmanjšanje skritih stroškov in trpljenja, povezanih z rakom dojk, ter opolnomočenje in postavitve obolelih v središče komunikacije.

Letovanje na Debelem rtiču 2024

Piše: **DARJA ROJEC**

Tudi letos vas vabimo na počitnikovanje na Debelem rtiču, ki bo potekalo med 20. in 25. septembrom. Ministrstvo za obrambo Republike Slovenije je spet pristopilo k projektu in članicam združenja omogočilo brezplačno nastanitev v prikolicah in sobah. Na voljo je 100 prostih mest. Ker je počitnikovanje terapevtskega pomena z veliko aktivnostmi in delavnicami, imajo prednost članice z izkušnjo raka dojk ali rakov rodil. Prijave sprejemamo do zasedbe prostih mest, zgolj prek spletnega obrazca, ki je objavljen na naši spletni strani in facebook profilu združenja. Ob prijavi navedite, kje želite nastanitev (prikolica ali soba) ter s kom bi želeli biti v sobi/prikolici (nimamo še točnega seznama prostih sob in prikolic, bodo pa najverjetneje za tri ali štiri osebe). Ker je objekt starejšega datuma, ne pričakujte



Foto: Arhiv ED

posebne opreme v sobah. Vse imajo majhno kopalnico, umivalnik in prho. Če bo mogoče, bomo vaše želje upoštevali.

Vse, ki boste sprejete, boste o tem obveščene najpozneje do 31. avgusta 2024. V tednu pred odhodom boste dobile natančna navodila, informacije o nastanitvi in možnostih prehrane. S seboj morate prinesiti posteljnino za enojno posteljo, toaletni papir, papirnate brisače ali serviete iz blaga.



Foto: Arhiv ED

Izobraževanje za prostovoljke

Piše: **POLONA MARINČEK**

V sredini aprila smo spet pripravili izobraževalni seminar za prostovoljke.

Zavedamo se, da ste naše prostovoljke nepogrešljive pri širjenju sporočil združenja in zagotavljanju podpore bolnicam in njihovim svojcem ob soočanju z diagnozo. Sodelavke iz pisarne smo udeleženske seminarja seznanile s ključnimi programi in projekti združenja, njihovim namenom in načini sodelovanja prostovoljk pri njihovi izvedbi. Predstavili smo strukturo združenja, vključno s sekcijami, podružnicami in skupinami, ter vlogo prostovoljk pri izvajanju dejavnosti združenja na lokalni ravni. Spregovorili smo o pomenu komunikacije znotraj združenja, med prostovoljkami ter z različnimi ciljnim javnostmi združenja in predstavili digitalne kanale komuniciranja združenja. Sklop predavanj o delovanju združenja smo končali z interaktivno delavnico, na kateri so prostovoljke lahko delile svoje izkušnje in ideje. Vesna Strlič iz Slovenske filantropije je predstavila osnovne pojme prostovoljstva in zakonodajo, ki v Sloveniji ureja prostovoljno delo. Za konec smo v našo družbo povabili še nekdanjo predsednico Društva onkoloških bolnikov Slovenije Marijo Vegelj Pirc, ki je spregovorila o prostovoljstvu na podlagi osebne izkušnje bolezni. V krogu je vsaka delila svojo izkušnjo bolezni in pojasnila, zakaj želi biti prostovoljka. Vzpostavile smo občutek zaupanja in pripadnosti ter se še bolj spoznale in povezale. Izobraževanje prostovoljk je pomemben korak v razvoju prostovoljstva v Združenju Europa Donna Slovenija, saj prostovoljke pridobijo novo znanje, veščine in motivacijo za aktivno vključevanje v dejavnosti združenja.

Iz Milana z novimi spoznanji s področja diagnostike in zdravljenja raka dojk

Piše: **POLONA MARINČEK**

Europa Donna Slovenija je že od začetka močno prepletena z mednarodnim prostorom in aktivno sodeluje z domačimi in tujimi strokovnjaki. Predstavnice združenja se redno udeležujejo pomembnih mednarodnih konferenc kot povabljene gostje in govornice ter kot slušateljice, saj je za naše delo zagovorništva in podpore bolnikom zelo pomembno, da sledimo novostim pri diagnostiki in zdravljenju raka dojk.



Foto: Arhiv ED

Štiri predstavnice združenja smo se sredi marca udeležile ugledne mednarodne konference o raku dojk EBCC14 – European Breast Cancer Conference v Milanu. Strokovnjaki so predstavili številna odkritja s področja biologije raka in različne študije, ki zdaj potekajo in bodo osnova za nove pristope k zdravljenju v prihodnosti. Konferenca je ponudila ogrodje za izmenjavo najnovejših spoznanj in raziskav na področju raka dojk, ki usmerjajo razvoj novih metod zdravljenja in vključujejo tako že uveljavljene kot tudi inovativne ter ciljno usmerjene terapije. Kot vabljeni predavateljici sta sodelovali Darja Molan in dr. Tanja Španič.

Evropska konferenca o raku dojk je bila prva multidisciplinarna konferenca, ki je imela za partnerja organizacijo za zagovorništvo bolnikov z namenom, da najnoveše informacije s področja diagnostike in zdravljenja dosežejo bolnike ter da strokovnjaki slišijo glas bolnikov in razumejo njihove potrebe, kar je ključno za izboljšanje celovite obravnave raka dojk.

Konferenca je bila priložnost za poglobitev znanja, izmenjavo izkušenj in mreženje z vodilnimi strokovnjaki na področju raka dojk. Predstavnice združenja smo aktivno sodelovale v razpravah in delavnicah, namenjenih različnim vidikom bolnikove izkušnje s rakom dojk, in pridobile dragocene informacije, ki nam bodo pomagale pri izboljšanju osveščenosti in podpori bolnikom pri njihovem zdravljenju in življenju v skupnosti.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Svetovalni telefoni

Za vsa vprašanja v zvezi z rakom dojk in raki rodil lahko pokličete na naše svetovalne telefone. Na vaša vprašanja odgovarjajo:

- Tanja Španić, predsednica, 031 343 045; vsak delavnik med 9. in 15. uro
- Radka Tomšič Demšar, zdravnica, 031 392 175; vsak delavnik med 10. in 17. uro
- Darja Molan, koordinatorica programov in projektov, 031 661 956, mlade bolnice, pravice bolnikov; vsak delavnik med 8. in 18. uro.

Obiščite nas na Info točki na Onkološkem inštitutu v Ljubljani

Vabimo vas, da obiščete naše prostovoljke na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Info točka deluje v okviru sveta pacientov Onkološkega inštituta in jo najdete v osrednji avli stavbe D, E, H. Odprta je od ponedeljka do petka v dopoldanskih urah. Prostovoljke Združenja Europa Donna Slovenija smo vam na voljo za vaša vprašanja v zvezi z diagnozo in zdravljenje ter informacijami o naših programih vsak torek med 9. in 13. uro. Veseli bomo vašega obiska. Druge dni so na info točki predstavniki drugih združenj za podporo onkološkimi bolnikom.

UGODNOSTI ZA ČLANICE IN ČLANE EUROPE DONNE

Članice in člani Združenja Europa Donna Slovenija so na podlagi veljavne članske izkaznice in osebne dokumenta upravičeni do uveljavljanja popustov.

Terme Dobrna*

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

Veljavnost ugodnosti: od 5. januarja do 31. decembra 2024.

Obvezna je predhodna rezervacija termina – ob rezervaciji sporočite, da ste član Združenja Europa Donna Slovenija. Ponudbo lahko rezervirajo in koristijo le člani združenja zase (razen pri programih z bivanjem, pri katerih velja ugodnost tudi za ožje družinske člane – zakonec, zunajzakonski partner, otroci).

Popusti so namenjeni za individualne rezervacije, brez posredovanja agencij. Med seboj se ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene.

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

Brezplačen preklic rezervacije je mogoč 48 ur pred terminom storitve oz. bivanja.

* Ceniki za storitve so objavljeni na spletni strani Term Dobrna.

Dr. Gorkič d.o.o.

Člani združenja lahko v spletni trgovini Dr. Gorkič z uporabo kode »EUROPADONNA« kupujejo z **10-odstotnim popustom in brezplačno poštnino pri nakupu nad 25 evrov**.

Veljavnost ugodnosti do 31. decembra 2024.

Z uveljavljanjem zgoraj navedenih ugodnosti so izključeni vsi drugi popusti. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene.

Trgovine Mitral d.o.o.

Člani združenja so na podlagi veljavne članske izkaznice in osebne dokumenta upravičeni do uveljavljanja **7 odstotkov popusta** na redne cene sistema BioCompression in **10 odstotkov popusta** na druge izdelke v trgovinah Mitral d.o.o. (Mitral Ljubljana, Njogoševa cesta 6, Ljubljana, in Mitral Maribor, Ljubljanska ulica 1, Maribor).

Veljavnost ugodnosti do 31. decembra 2024.

Z uveljavljanjem navedenih ugodnosti so izključeni vsi drugi popusti. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene.


Trgovina Proloco Medico d.o.o.

Člani združenja so na podlagi veljavne članske izkaznice in osebne dokumenta upravičeni do uveljavljanja **5 odstotkov popusta** na redne cene vseh izdelkov v trgovini Proloco medico d.o.o. (Hrvatski trg 1, Ljubljana in v spletni trgovini www.proloco-medico.si):

Veljavnost ugodnosti do 31. decembra 2024.

Z uveljavljanjem navedenega popusta so izključeni vsi drugi popusti. Popusti se med seboj ne seštevajo in ne veljajo na posebne ponudbe ali akcijske cene. Popust ne velja za artikle, ki jih dobijo kupci ob predložitvi naročilnice za medicinski pripomoček v breme ZZS, in za artikle z že določeno fiksno ceno.



	EUROPA DONNA	VAS V BOHINJU	LIT. JUNAK GRAY	VODNE RASTLINE	ISKANO GESLO	STROK. ZA IRANISTIKO	NAKAZA	NAŠA POPEVKARICA	ARGON
	BOA	PRODAJALEC ČASOPISOV NA ULICI	JAZONOV MORNAR	NEKD. FR. MARŠAL MADŽAR. MESTO	ISKANO GESLO	ALGE ZA SUŠI ŽNIDARIČ	SELEN MESTO V NEBRASKI	GR. PRISTANIŠČE	
GESLO JE OZNAČENO Z BARVO ... IN JANG	ARABSKI POLOTOK	KIP IZ ENEGA KOSA	NIZ. ŠAHIST (HANS)	NEKD. FR. MARŠAL MADŽAR. MESTO	ISKANO GESLO	ALGE ZA SUŠI ŽNIDARIČ	SELEN MESTO V NEBRASKI		
VOTLINSKA GOS					ARABSKA KNEŽEVINA NORV. ALP. SMUČAR				
PRIPADNIK SEVERNOAM. INDIJ. PLEMENA					ŠIITSKI VODITELJ STAROGRSKI PESNIK				
FR. MESTO									
	IT. ŠAHIST (PAOLO) ORODJE		TROPSKI KUŠČARJI FR. TEROR. ORGANIZ.			AMERICIJ MAZURIJ MESTO V FRANCIJI			ELICA
NAŠ ALPINIST						BRATOVSKI OBED ŽUPANČIČ ANDREJ			
ST. ŽELEZO, RENA				NAGROBNA STAVBA PRI AGRI V INDIJI					
ZANOS				RIM. KOMEDIOGRAF					DVOJICE

Spoštovane bralke in bralci revije Novice Europa Donna, hvala vsem, ki ste nam poslali pravilno rešitev marčevske nagradne križanke, ki se je glasila: CEPLJENJE PROTI HPV. Med pravnimi odgovori smo izžreballi pet nagrajenk, ki so po pošti prejele stekleničke v roza ovitku. Bralkam Sonji iz Nove Gorice, Eriki iz Maribora, Marti iz Volčje Drage, Ajdi iz Kresnic in Silvestri iz Hajdine čestitam!

V junjski nagradni križanki bomo podelili 5 paketov kartic Nekaj zame iz spletne trgovine Europa Donna. Rešitev križanke nam pošljite do 10. julija 2024 na elektronski 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. Nagrajenke in nagrajence bomo objavili na naši spletni strani www.europadonna.si.

Geslo križanke:

Ime in priimek:

Ulica in številka, poštna številka in kraj:

Podpis:

Dovoljujem, da bo Združenje Europa Donna Slovenija navedene podatke uporabljalo v marketinške namene oziroma jih bo vodilo v zbirki nagrajencev naslednjih pet let. Če bom izžreban/-a, dovoljujem objavo svojega imena in kraja med izžrebanci.



Rak pri mladih odraslih – Aya, kaj pa pol?

V Združenju Europa Donna Slovenija že vse od leta 2008 deluje sekcija mladih bolnic, ki so za rakom dojk zbolele pred 40. letom. Letos smo se odločili pod okriljem sekcije narediti nekaj več in pripraviti dogodek širše. Zato vabimo vse, ki ste se z diagnozo rak srečali med 15. in 39. letom in še niste starejši od 45 let, da se nam pridružite na izobraževalnem in družabnem dogodku Rak pri mladih odraslih – Aya, kaj pa pol?

Piše: **POLONA MARINČEK**

Na dogodku bomo poudarili pomen življenja po diagnozi in izzivov, s katerimi se adolescenti in mladi odrasli spoprijemamo.

Kaj pomeni AYA?

Kratica AYA (Adolescents and Young Adults) označuje populacijo mladostnikov (adolescentov) in mladih odraslih med 15. in 39. letom, ki zbolijo za rakom. Po vsem svetu vsako leto prejme to diagnozo kar 1,2 milijona mladih med 15. in 39. letom, v Sloveniji pa okoli 500!

Dogodek je namenjen ljudem, ki so zboleli za rakom v času adolescence (mladostništva) in kot mladi odrasli, med 15. in 39. letom starosti.

Kdaj in kje?

Dogodek bo 15. junija 2024, Center Rog, Trubarjeva 72, Ljubljana.

Potekal bo od 9. ure do 17.30.

Prijave so obvezne. Za prijave poskenirajte QR kodo. Prispevek za udeležbo je pet evrov. Prijave so mogoče do 12. junija do konca dneva. Število mest je omejeno.



PROGRAM	
9.00–10.00	Registracija udeležencev in kava
10.00–10.15	Otvoritev (pozdravni nagovori organizatorji in voditelja)
10.15–11.15	Kdo smo in zakaj smo se izpostavili? – okrogla miza – moderira Denis Malačič
11.15–11.30	Pomen in vloga organizacij bolnikov – Tanja Španič
11.30–12.00	Youth cancer Europe – YCE – Katie Rizvi, Velika Britanija
12.00–12.20	»Staying (in)sane« – psihološka plat bolezni – Urška Košir
12.20–13.00	Odmor za kavo in prigrizek
13.00–14.00	Bolezen ni ovira – okrogla miza – moderira Petra Prešeren Golob
14.00–14.20	Ali me bo diagnoza zaznamovala za vse življenje? (Pravica do pozabe) – Jaka Cepec
14.20–14.40	Na delo z rakom in po njem – kakšne so naše možnosti? – Darja Molan
14.45–15.45	Življenje po bolezni – okrogla miza – moderira Slavka Brajovič Hajdenkumer
15.45–17.30	Zaključek in prigrizek

Dogodek podpirajo tudi sorodna društva:

- Društvo OnkoMan
- Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
- Ustanova Mali vitez
- Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon
- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije
- Junaki 3. nadstropja, društvo staršev otrok, zdravljenih na hemato-onkološkem oddelku



Samo zavestna jaz!

NOVICE EUROPA DONNA

medi

Pisane, modne in raznolike možnosti kompresijskih materialov pri zdravljenju limfedema



Medicinsko kompresijska plosko ali krožno pletena oblačila nudijo:

- Individualna izdelava kompresijskih oblačil po merah pacienta
- Pletenje, ki odlično diha in odvaja vlago stran od kože
- Izdelki so primerni za pranje v pralnem stroju in sušenje v sušilnem stroju
- Največja stabilnost kompresije skozi ves dan in kakovost, ki zagotavlja odpornost proti obrabi
- Pestra izbira barv, materialov in vzorcev

POPUST

za članice Europa Donne:

**7% na izdelke
BioCompression
10% na ostale izdelke**

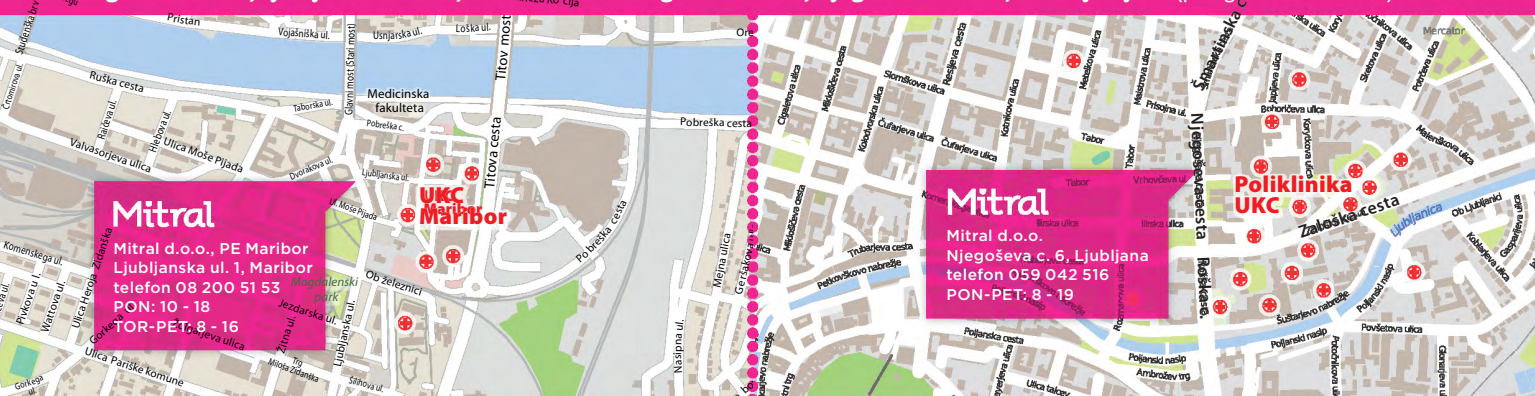


Sistemi Bio Compression ponujajo odlično rešitev pri zdravljenju limfedema, venske insuficience in pri drugih obolenjih, kjer se pojavi otekanje okončin. Izdelani so za učinkovito terapijo v klinikah ali v udobju vašega doma. Enostavno oblačenje in slačenje kompresijske manšete vam omogočajo hitro in 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.

Trgovina Mitral, Ljubljanska ulica 1, 2000 Maribor in Trgovina Mitral, Njegoševa cesta 6, 1000 Ljubljana (poleg Poliklinike UKC)



Mitral

Mitral d.o.o., PE Maribor
Ljubljanska ul. 1, Maribor
telefon 08 200 51 53
PON: 10 - 18
TOR-PET: 8 - 16

Mitral

Mitral d.o.o.
Njegoševa c. 6, Ljubljana
telefon 059 042 516
PON-PET: 8 - 19

Smo pogodbeni partner



Več informacij o izdelkih na www.mitral.si



LILLY – ŽIVETI BOLJE

Ljudje smo od nekdaj vedoželjni, polni upanja in vztrajnosti. Odkritja so naš namen na tem planetu. Od same ustanovitve družbe Lilly je jasno naše poslanstvo in cilj. Po več kot stoletju, skoraj 100 zdravilnih in nešteti novostih, nadaljujemo z iskanjem naslednjega velikega odkritja, ki bo izboljšalo življenja ljudem po svetu.

Eli Lilly farmacevtska družba, d.o.o., Dunajska cesta 167, 1000 Ljubljana
telefon 01 / 580 00 10, faks 01 / 569 17 05

PP-LILLY-SI-0092, 9.6.2021

The Lilly logo, featuring the word "Lilly" in a white, cursive script font.