

KOLOSKOP



EuropaColon
Slovenija

glasilo združenja za boj proti raku debelega črevesa in danke
marec 2017 • št. 9 • letnik VI

**Intervju: ministrica Milojka Kolar Celarc
BOLNIKI BODO DOBILI VSE, KAR POTREBUJEJO**

EuropaColon Slovenija praznuje 10 let

**Novo obdobje zdravljenja
VSE BOLJ PRILAGOJENO BOLNIKU**

**Svit žanje uspehe
NOVIH BOLNIKOV PRVIČ V ZGODOVINI MANJ**

Vse najboljše, EuropaColon Slovenija!



foto: Diana Anđelić

Pred desetimi leti je izr. prof. dr. Janja Ocvirk nagovorila skupinico ljudi, ki jih je zdravila ali so bili svojci njenih bolnikov in nas spodbudila, naj ustanovimo združenje bolnikov z rakom debelega črevesa in danke ter se priključimo evropskemu združenju, ki se je tik pred tem ustanovilo. Ideja je padla na plodna tla in le nekaj mesecev kasneje je bilo tudi na naših tleh ustanovljeno Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon Slovenija. Ustanovili smo se ravno v času, ko je incidenca tega raka strmo naraščala in se je gledano med obema spoloma prebijal na prvo mesto med vsemi raki, brez kožnih. Bilo je jasno, da nujno potrebujemo tudi presejalni program, ki bi stanje vsaj delno omilil. Bil je tisto tudi čas, ko je bilo okoli »našega« raka neverjetno veliko tabujev in stigme, obenem pa se je začelo tudi nesluteno obdobje tarčnih zdravil, ki so močno zaznamovala celotno obravnavo in zdravljenje. Vse to je kar klicalo po stalnem ozaveščanju vseh segmentov javnosti. Prav to, ozaveščanje, je postalo ključna os našega delovanja. Številne zloženke, predavanja za širšo javnost, svetovanje po telefonu in na

internetnem forumu, Koloskop so bili samo logična posledica teh prizadevanj. Ves čas smo tudi sodelovali z zdravniki onkologi, krovnim združenjem v Londonu ter tudi drugimi društvi onkoloških bolnikov, kar je botrovalo ustanovitvi združenja organizacij onkoloških bolnikov ONKO NET, delovali v Svetu pacientov OI, podpirali vse pobude za izboljšanje pravic onkoloških bolnikov in z velikim veseljem pozdravili otvoritev onkološkega oddelka v Mariboru, drugega v državi, ki je pravkar praznoval prvo obletnico samostojnega delovanja v povsem novih prostorih. Predstavljamo ga tudi v Koloskopu. In še mnogo več. Prav te dni in sredi mednarodnega meseca ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke torej obeležujemo tudi svojo obletnico. Tudi zato je pred vami posebna številka Koloskopa, v kateri se oziramo na prehojeno pot, obenem pa se z vsem zagonom obračamo naprej. Prihodnost je neverjetno žuboreča. Onkologija je področje, na katerem se namreč dogaja na polno. Izboljšujejo se diagnostične metode, molekularna biologija odkriva vse več značilnosti tumorja, s pomočjo katerih se onkologi lahko in se bodo v prihodnje še bolj odločali za bolniku vedno bolj prilagojeno zdravljenje. Zato smo to številko Koloskopa posvetili prav novostim, ki se dogajajo na področju diagnostike in zdravljenja. Dobre stvari so vedno tri, pravi slovensko reklo. Mi smo jih na tem mestu našteali še več, prav za konec pa pustili še eno. EuropaColon Slovenija bo, kot kaže, prav za svoj okrogli jubilej dobila svoje prve povsem svoje prostore! Kje bodo in kdaj nas boste lahko obiskali za informacije, pogovor in pomoč, vas bomo obvestili v naslednji številki Koloskopa. Ob tej priložnosti se želimo zahvaliti tudi vsem, ki so nas podpirali na prehojeni poti.

Maja Južnič Sotlar

Kolofon

Urednica:
Maja Južnič Sotlar

Tisk: Partner Graf, d.o.o.

Naklada: 3.000 izvodov

Izdajatelj: Združenje
EuropaColon Slovenija,
Povšetova 37,
1000 Ljubljana

info@europacolon.si
www.europacolon.si
telefon: 031 313 258
telefon: 041 574 560

Izdajo Koloskopa so
omogočili:
Ministrstvo za zdravje
AMGEN
MERCCK
ROCHE



EuropaColon
Slovenija

Novice

Ivka Glas na čelu Sveta pacientov Onkološkega inštituta

Za novo predsednico Sveta pacientov OI, ki zastopa interese vseh društev bolnikov s področja onkologije, je bila imenovana predsednica EuropaColon Slovenija, Ivka Glas. Položaj je prevzela od Kristine Modic, predsednice Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki je z novim mandatom Sveta postala podpredsednica. Članice so postale še Brigita Avbelj iz Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Irena Keršič iz Europe Donne in Tatjana Žargi iz Slovenskega društva Hospic. Ivka Glas ob tej priložnosti poziva bolnike, da se s predlogi in pobudami za še boljše sodelovanje med bolniki in zaposlenimi na OI obrnejo na predstavnike oziroma članice Sveta pacientov OI. Svet pacientov OI deluje kot posvetovalno telo vodstva OI za sistematično in kontinuirano povezavo med OI in civilno družbo. Sestavlja ga pet članov predstavnikov društev, zvez in ustanov s področja onkologije. Svet pacientov bo v sodelovanju z vodstvom OI — generalnim direktorjem, strokovnim direktorjem in glavno medicinsko sestro — še naprej obravnaval pobude in predloge društev v zvezi s kakovostjo celostne oskrbe uporabnikov OI.

Ustanovljeno je Združenje organizacije bolnikov z rakom ONKO NET

Že nekaj mesecev deluje Združenje organizacij bolnikov z rakom ONKO NET, ki združuje različna društva in organizacije bolnikov z različnimi oblikami rakov. Cilj novega združenja je boljša zastopanost skupnih in posamičnih interesov obolelih za rakom v dialogu z zdravstvenimi, državnimi in drugimi javnimi institucijami, strokovnimi združenji in drugimi javnostmi ter med organizacijami onkoloških bolnikov in sorodnimi mednarodnimi organizacijami ter združenji doma in v tujini. Predsedovanje v prvem mandatu je prevzela Kristina Modic.

Simpozij o sodobni obravnavi raka debelega črevesa in danke

Pri obravnavi raka debelega črevesa in danke sodelujejo številne medicinske stroke. Uspehi zdravljenja so odvisni od zgodnjega odkrivanja bolezni, ustrezne diagnostike ter različnih oblik zdravljenja: radioterapije, kemoterapije, tarčnega zdravljenja, kirurškega zdravljenja. Enako pomembna je tudi celostna podpora bolniku in njegovim svojcem, zlasti psiho-onkološka podpora in rehabilitacija, a tudi ustrezna prehrana, obvladovanje bolečine, nega stomalne vrečke ... Na vseh področjih se ves čas dogaja veliko sprememb, prihajajo vedno nova zdravila, menjajo se smernice v izboru zdravil in sosledju zdravljenja, znanost ve vse več o bioloških značilnostih tumorja, ki pomembno vplivajo na odločitev o zdravljenju. Prav zaradi vsega naštetega je združenje EuropaColon Slovenija skupaj z Obalnim društvom za boj proti raku organiziralo simpozij z naslovom Sodobna obravnava raka debelega črevesa in danke, ki je bil 7. oktobra v Izoli. Kraj dogodka ni bil izbran naključno; obalno-kraška regija je namreč med tistimi, kjer je odzivnost v presejalni program Svit med najnižjimi.



Naši prijatelji čestitajo ob prvi desetletki



Z velikim veseljem vam pošiljam čestitke ob praznovanju desete obletnice združenja. To je vsekakor velik trenutek za vas in odličen razlog za praznovanje rojstnega dne. Skupaj z vami se veselim, saj si takrat, ko sem ustanovila globalno združenje EuropaColon nisem niti v sanjah predstavljala, da bomo skupaj toliko dosegli. Deset let delovanja je veliko za vaše združenje in vse, kar delate za bolnike z rakom debelega črevesa in danke. Saj zaradi njih tudi smo, ste. Bolniki z rakom potrebujejo različne oblike pomoči in podporo drugih bolnikov ali organizacij. To jim da pogum, da se lažje spoprimejo z boleznijo. Enako pomembno je, da ob tem ne pozabimo tudi na njihove svojce in skrbnike. Vsa ta leta sem z občudovanjem spremljala vaše delo, ki ste ga vlagali v pogovore z odločevalci, v ozaveščanje širše laične in strokovne javnosti ter v bolnike z rakom debelega črevesa in danke. Resnično ste lahko ponosni tudi sami nase. Veliko ste dosegli in veliko ponudili vsem, ki so se obrnili na vas po pomoč. Bravo!

Jola Gore-Booth,
ustanoviteljica EuropaColon



EuropaColon Slovenija je aktivna članica evropske organizacije EPAG. EPAG je del združenja EuropaColon in povezuje skupino devetih bolnikov z rakom debelega črevesa in danke, ki smo se z boleznijo spoprijeli in jo premagali, zdaj pa s svojimi izkušnjami želimo na različne načine pomagati drugim bolnikom po vsej Evropi. Slovenska predstavnica v EPAG je Marta Satler. Skupaj smo pripravili več zloženkov, v katerih smo razložili pomen razumevanja svoje bolezni, kako se pogovarjati s svojim zdravnikom na pregledih, zakaj je pomembno, da razumemo svojo bolezen in kako nam to olajša pri sprejemanju odločitev. Izdali smo tudi zloženko o bioloških označevalcih, saj ti pomembno vplivajo na izbor najprimernejšega zdravljenja. Trenutno pripravljamo veliko raziskavo o potrebah evropskih bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Ob tej priložnosti bi se želela zahvaliti Marti za njeno delovanje znotraj EPAG ter čestitati EuropaColon Slovenija za vaše dobro delo v prvem desetletju vašega delovanja. Upam, da bo naše sodelovanje še naprej enako uspešno.

Barbara Moss,
predsednica EPAG



V letu 2006 so mi diagnosticirali RDČD, stadij II, brez obolelih bezgavk. Operacija je bila uspešna, dodatno zdravljenje ni bilo potrebno. Že takoj po ustanovitvi Združenja EuropaColon Slovenija sem se včlanila, ker sem potrebovala okoli sebe ljudi, ki so imeli podobne izkušnje z boleznijo. Svojci so pomembni pri premagovanju bolezni, vendar so pogosto še bolj prestrašeni in nemočni, kot je bolnik sam. Zato je združenje, v katerem lahko poiščete informacije in nasvete, še kako pomembno. Zadnji dve leti tudi sama aktivno sodelujem v združenju EuropaColon Slovenija, ker mislim, da je zelo pomembno ozavestiti laično javnost o pomenu zgodnjega odkrivanja bolezni in posledično o možnostih preživetja. V prihodnje si želim, da bi naša prizadevanja obrodila še več sadov. Zelo si želim, da bi nam uspelo preseči tabu, ki spremlja to vrsto raka. Ob deseti obletnici našega združenja bi dodala samo tole misel: Vsaka pot se začne s prvim korakom.

Nada Lomovšek



Trinajst let je od dne, ko je moja žena dobila izvide, da ima raka na debelem črevesu. Kot da se nama je tisti trenutek podrl svet. Tudi za otroka je bilo težko, hči je še študirala, sin pa je bil že zaposlen.

O bolezni nisva imela kaj veliko pojma. Žena se je ob medicinskem zdravljenju borila z boleznijo z vsemi močmi. Iskala je informacije o bolezni, o načinih zdravljenja, o kolonoskopiji, o kemoterapiji, o citostatikih in o bioloških zdravilih. Poiskala je informacije o stranskih učinkih in o tem, kako se jim zoperstaviti, o prehrani, o pomembnosti dobre fizične kondicije, o stomi in o tem kako jo oskrbovati. Informacije o tem je iskala vsepovsod, v literaturi, na spletnih straneh, pri znancih, pri zdravnikih doma in v tujini, pri strokovnjakih o prehrani, o kateri pa je tudi sama veliko vedela. Da se človek, ki preboleva hudo bolezen, ukvarja še z iskanjem informacij, mora imeti v sebi veliko energije.

Za bolnika, ki se želi z vso silo zoperstaviti bolezni, je to znanje zelo pomembno. S tem znanjem se je oborožila in se tako vsaj nekaj časa lažje in bolj uspešno borila z boleznijo. Tudi pogovori z zdravniki so bili ob njenem širokem znanju o bolezni lahko bolj poglobljeni.

Zdravniki so v svoji ordinacijah časovno omejeni glede obravnave posameznega bolnika, Tudi

ostalo medicinsko osbjje in druge strokovne službe – psihologi, strokovnjaki za stomo, nutricionisti in drugi nimajo časa na pretek, zato ne morejo bolnikom obrazložiti prav vse detajle, ki se tičejo bolezni.

Zdravljenje je po njenem mnenju bila brezkompromisna uporaba vseh zdravil in drugih ukrepov, da se premaga bolezen, tako kot bi vojska napadla z vsem razpoložljivim orožjem in z največjo močjo.

Da bi bolniki imeli več pomoči pri zdravljenju in da bi jim bilo prihranjeno mukotrpno in dolgotrajno iskanje vseh zgoraj navedenih informacij, je bilo leta 2007 ustanovljeno združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EUROPACOLON. Ustanovni člani, Ivka, Ivica z možem, Marta, Maja, Snežana z možem, dr. Ocvirkova z možem, Lidija, Pavel in ostali smo imeli take ali drugačne izkušnje s premagovanjem te bolezni.

Žena Lidija se je intenzivno vključila v aktivnosti pridobivanja novih članov. Bolnike in njihove bližnje je informirala o tem, kako naj se skupaj borijo z boleznijo ter jih spodbujala, da se aktivno vključijo v zdravljenje. Odzivala se je na vprašanja preko interneta, Ozaveščala je vse, ki so še omahovali, naj se odzovejo na obvestila programa Svit, saj je to pomemben način preventive. Da bi bilo združenja čimbolj prepoznavno, je o delovanju le tega informirala tudi naše politike doma in v tujini z namenom, da nas tudi oni podprejo.

Minilo je dest let od ustanovitve slovenskega združenja za boj proti raku debelega črevesa in danke – EUROPA COLON. Društvo je prepoznavno, vendar bi verjetno bilo še bolj, če bi bila ti še vedno med nami. Minilo je več kot sedem let, odkar si nas zapustila.

Pavle Andrejašič



Združenje EuropaColon Slovenija, ki letos obeležuje 10 let uspešnega delovanja, deluje in stoji na dveh močnih stebrih - predsednici Ivki Glas in podpredsednici Maji Južnič Sotlar, ki že vrsto let posvečata svojo energijo in posebno pozornost pomoči bolnikom in njihovim svojcem in si skupaj z drugimi aktivnimi člani prizadevata za kakovostnejše življenje bolnikov z boleznijo in po njej. Številni strokovni simpoziji in drugi strokovni dogodki, ki jih združenje organizira, pa pomenijo velik doprinos tudi pri ozaveščanju strokovne javnosti o raku debelega črevesa in danke. Združenju EuropaColon Slovenija, s katerim skupaj soustvarjamo tudi novo Združenje organizaciji bolnikov z rakom ONKO NET in s katerim sodelujemo v kar nekaj pobudah ali delovnih telesih na področju zdravstva, čestitam za vztrajnost, pogum in veliko zavzetost pri zagovorništvu vseh bolnikov z rakom in želim še naprej veliko entuziazma in uspešnih programov in projektov v dobro bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Vse dobro še naprej združenju, Ivki, Maji in vsem "kolončkom".

Kristina Modic, predsednica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L ter predsednica Združenja organizaciji bolnikov z rakom ONKO NET

POMEMBNI MEJNIKI V OBRAVNAVI

2005

Začetek zdravljenja s tarčnimi zdravili

Zdravljenje RDČD je vstopilo v novo obdobje, saj so prišla tarčna ali biološka zdravila. V samo desetletju so povsem spremenila podobo preživetja tega raka, ki se je z desetih mesecev srednjega preživetja 2005 zdaj podaljšalo pri nekaterih oblikah RDČD celo na 40 mesecev.

2009

Začetek presejalnega programa SVIT

Svit je preventivni zdravstveni program, ki je namenjen preprečevanju in zgodnjemu odkrivanju raka na debelem črevesu in danki. Vključuje moške in ženske v starosti od 50 do 74 let, ki so vabljeni v program vsaki 2 leti.

Program Svit poteka pod okriljem Ministrstva za zdravje Republike Slovenije, nosilec programa pa je Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Državni presejalni program se je v letih svojega delovanja že močno približal zaželenim 70 odstotkom udeležbe, ki zagotavljajo dolgoročno zniževanje umrljivosti zaradi tega raka, odkrivanje bolnikov v zgodnejših fazah bolezni in s tem tudi podaljševanja preživetja in boljše kakovosti življenja bolnikov z RDČD. Če je leta 2011 zbolelo čez 1.700 ljudi, najnovejši podatki kažejo, da jih sedaj zboli še dobrih 1.500. Pomembno pa se je zmanjšal tudi odstotek obolelih, katerim so ob diagnozi ugotovili lokalno napredovalo ali razsejano obliko bolezni, in sicer z 80 na manj kot 50 odstotkov.

2005

2007

2009

2011



2006

2008

2010



2008

Slovenija predseduje EU

Polletno predsedovanje, v katerem si je Slovenija postavila za prioriteto svojega delovanja prav področje raka, je imelo za posledico pripravo Državnega programa za obvladovanje raka, ki se je pilotno začel tega leta v treh mestih, na državnem nivoju pa leto zatem.

Začetek testiranja na mutacije gena KRAS

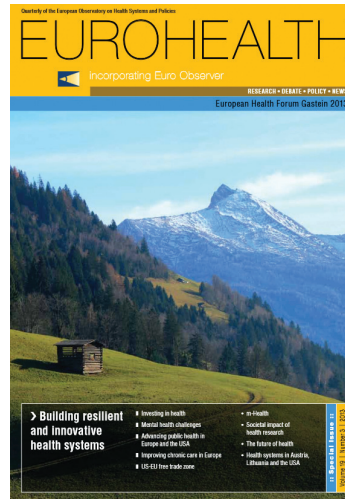
Testiranje RAS (torej genov KRAS in NRAS) se je začelo že konec 2013 po objavah na kongresih v letu 2013, ki so pokazale, da so EGFR zaviralci učinkoviti pri tumorjih, ki nimajo prisotnih teh mutacij.

Selitev v nove prostore Onkološkega inštituta Ljubljana

RAKA DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

2013

Evropsko poročilo Eurohealth Barometer: krovno združenje EuropaColon je pripravilo analizo stanja obravnave RDČD v posameznih državah. Slovenija se je uvrstila med tri evropske države (zdaj sta le še dve), ki imata vse naštet: državni program za obvladovanje raka, nacionalni register raka, državni presejalni program za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb na DČD, smernice za obravnavo RDČD, multidisciplinarni pristop k zdravljenju in dostop do vseh registriranih zdravil.



11

2013

2015

2012

2014

2010

Smernice za obravnavo RDČD

Skupina strokovnjakov je pripravila prve smernice za obravnavo RDČD, ki so prav zdaj pred prenovo.

2015

Otvoritev Onkološkega oddelka v UKC Maribor

Novembra je bila svečana otvoritev drugega onkološkega centra v državi. Na mariborskem onkološkem oddelku obravnavajo raka dojk, debelega črevesa in danke, trebušne slinavke, jeter, želodca, ginekološke rake, od jeseni 2017 naprej pa bodo začeli zdraviti tudi pljučnega raka in urološke rake.

Intervju: Milojka Kolar Celarc, ministrica za zdravje

3,2 milijardi interesov v zdravstvu

O aktualnem položaju v zdravstvu ter predvsem o tem, kakšne bodo še pravice onkoloških bolnikov ob veliki reformi, smo se pogovarjali z ministrico za zdravje gospo Milojko Kolar Celarc.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar
foto: Tamino Petelinšek/STA

Slovenija je ena od dveh evropskih držav, ki ima za onkološke bolnike zelo dobro podstat: register raka, tri nacionalne presejalne programe, DPOR, multidisciplinarni pristop k zdravljenju ter dostopnost do vseh zdravil. Kako kot ministrica komentirate to dejstvo?

Res je, v Sloveniji imamo odličen register raka. Žal podatki kažejo, da je rak še vedno velik javnozdravstveni problem. Z DPOR smo v preteklih letih zelo izboljšali izide zdravljenja onkoloških bolnikov. Življenja rešujejo tudi trije odlični presejalni programi - DORA, ZORA in Svit. To nam priznavajo številne države, kar me izjemno veseli in na kar sem še posebej ponosna. Rešenih življenj bi bilo še več, če bi se ljudje dosledno odzivali vabilom v te programe. Zato naj izkoristim priložnost in pozovem vse, da se vabilu odzovejo. Mnogim je to rešilo življenje!

Prav marec je posvečen boju proti raku na debelem črevesu in danki. Veseli me, da zadnji podatki kažejo zmanjšanje števila novo odkritih rakavih obolenj in manjše število umrlih zaradi tega raka. To je nedvoumen dokaz, da program Svit rešuje in izboljšuje kakovost življenja, hkrati pa tudi razbremenjuje zdravstveno

blagajno. Ker vemo, da je kar tretjino rakov mogoče preprečiti, sem zelo ponosna tudi na vse ukrepe na področju preprečevanja kroničnih bolezni. Predvsem na novo tobačno zakonodajo in ukrepe, s katerimi spodbujamo zdravo prehranjevanje ter telesno dejavnost vseh starostnih skupin.

Ob vse več bolnikih, vse boljših

terapijah in daljših preživetjih bolnike najbolj skrbi, ali bodo še naprej imeli na voljo vsa zdravila, zlasti najsodobnejša, ki so seveda tudi najdražja. Kaj jim odgovarjate?

V Sloveniji je dostopnost do novih, inovativnih, zdravil dobra. Skrb bolnikov, da jim zdravila ne bi bila na voljo, je odveč. Kot veste, imamo pri



nas utečen sistem razvrščanja novih zdravil, katerih plačilo zagotavlja zdravstvena blagajna. S spremembami, ki jih uvajam v zdravstveni sistem, v to področje nikakor ne posegamo. Še več. Po sprejemu Predloga Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, s katerim bomo zagotovili 310 milijonov evrov na leto več denarja, bo boljša ne samo dostopnost do zdravstvenih storitev, pač pa tudi do uvajanja novih tehnologij v zdravstvu.

S problemom dostopnosti se srečujejo tudi druge države. V Angliji so, denimo, že omejili dostop do nekaterih tarčnih zdravil in ljudje si jih lahko kupujejo sami. Pri nas ta sistem še ni mogoč. Bo to kdaj možno?

Ni razloga za skrb. Pri nas bolniki dobijo tista zdravila, za katera stroka presodi, da jim bodo najbolj pomagala pri zdravljenju. Ta zdravila plača zdravstvena blagajna iz zdravstvenega zavarovanja, zato ni razloga, da bi jih kdorkoli moral plačevati sam.

Ena od velikih stisk, s katerimi se srečujejo bolniki z RDČD, je tudi pomanjkanje internistov onkologov. Ali boste skušali vplivati na odpravo ZUJF-a, ki bo omogočil nujno potrebno dodatno zaposlovanje zdravnikov?

Na srečo smo tudi na moje prigovarjanje ZUJF odpravili v tistem delu, kjer moram kot minister za zdravje soglašati z zaposlovanjem v javnih zavodih. To je bil res nespameten ukrep, saj je dolžnost vodstva javnih zavodov, da zagotavlja primerno kadrovsko politiko.

Kako naj minister, ne samo jaz, ve, kje manjka kakšna medicinska sestra ali zdravnik? V času veljavnosti tega predpisa pa sem, ker se zavedam kadrovskega primanjkljaja v javnih zavodih, podpisala vse predloge za nove zaposlitve. Kot veste, pri nas primanjkuje tisoč zdravnikov specialistov, kar je posledica slabega načrtovanja kadrov v preteklosti. Po podatkih NIJZ je 1. februarja letos v slovenskih bolnišnicah delalo 13 specialistov in 21 specializantov internistične onkologije. V predlogu DPOR 2017-2021 pa je eden od ciljev priprava analize stanja kadrov onkologov internistov in analize stanja pogostih rakov po regijah v Sloveniji. Na tej podlagi bomo letos pripravili revizijo obstoječega načrta mreže sekundarnih centrov za sistemsko zdravljenje. Vsi vemo, da je onkoloških bolnikov vsako leto več, zato moramo vzpostaviti druge centre po Sloveniji za zdravljenje posameznih vrst raka, da bomo razbremenili preobremenjenost Onkološkega inštituta. Poleg tega pa je prav, da bolnikom olajšamo dostop do zdravljenja, kjer se to strokovno da. Kot veste, smo na dobri poti v UKC Maribor.

Trenutno je zelo aktualen predlog reforme zakona o zdravstvenem zavarovanju. Kako močni so pritiski proti reformi?

Naj ponovim, da je v zdravstvu 3,2 milijardi interesov, torej toliko, kot je denarja. Sedaj kot ministrica tudi lažje razumem, zakaj je zakonodajo v zdravstvu tako težko spreminjati in zakaj je zakon star že 24 let. Pa vendar sem optimistka, saj so poslanci v mojem mandatu sprejeli že dva zelo zahtevna

zakona: o lekarniški dejavnosti, ki uvaja kliničnega farmacevta in brezplačno skrb za bolnike, ter o omejevanju porabe tobaknih izdelkov, ki še zaostreje skrb za zdravje ljudi, predvsem mlade. Kot veste, so bili pri obeh zelo konkretni poskusi, da bi interesne skupine preprečile njun sprejem. Pa ni šlo! Dokler spremembe v zdravstvu podpira predsednik vlade in seveda koalicija, verjamem, da bomo spremembe v zdravstvu uspešno uvajali.

Bolniki z RDČD so zaskrbljeni, da bodo po enem letu morali v invalidski pokoj, česar si ne želijo vsi, zlasti mlajši ne, enoletni bolniški stalež pa je za marsikaterega bolnika prekratek. Združenje ONKO NET je že podalo svoje mnenje o tem členu zakona. Boste upoštevali njihove/naše argumente?

Javna razprava je namenjena prav preverjanju napisanega v predlogih zakonov. Jasno je, da pripravljavci prav vsega ne morejo niti vedeti niti znati. Zato so v javni razpravi zelo dobrodošli konstruktivni predlogi in o njih bo tekla strokovna razprava. Dobre rešitve, ki ljudem olajšajo življenje, vedno vključimo v zakonske rešitve. Tako bo tudi s Predlogom Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, ki je v javni razpravi. V predlogu Zakona predlagamo drugačno ureditev pravice do denarnega nadomestila. Zavarovanec ima pravico do denarnega nadomestila zaradičasne nezmožnosti za delo neprekinjeno najdlje 12 mesecev ali s prekinitvami v dveh letih najdlje 18 mesecev, ne glede na to, ali je nezmožen za delo za polni ali za krajši delovni čas.

Če bo zavarovanec po tem obdobju še naprej nezmožen za delo, pa predlog zakona predvideva, da se denarno nadomestilo zaradi "trajnejše nezmožnosti za delo" prenese v izplačilo na Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Ta pa bo odločal o trajnejši nezmožnosti za delo, ki ni nujno enaka odločanju o invalidnosti. In ponavljam, višina nadomestila iz ZPIZ bo enaka višini denarnega nadomestila iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Zaenkrat je to naš predlog, ki ga bomo, kot sem rekla, po javni razpravi ustrezno prilagodili pripombam in ga medresorsko uskladili.

V zvezi z novim zakonom se v javnosti veliko omenja tudi čakalne dobe, ki so velik problem našega sistema. Problem je zelo kompleksen in zanj smo do določene mere odgovorni tudi pacienti sami. Kaj torej narediti?

Čakalne dobe pozna večina razvitih držav in so, poenostavljeno, rezultat nesorazmerja med ponudbo zdravstvenih storitev in povpraševanjem po njih. Na Ministrstvu za zdravje obravnavamo skrajševanje čakalnih dob kot prednostno področje, zato smo se lotili strukturnih sprememb, ki bodo imele dolgoročni učinek na njihovo skrajševanje - novela Zakona o pacientovih pravicah, eNaročanje in elektronsko vodenje čakalnih seznamov, vladni projekt skrajševanja čakalnih dob v zdravstvu in boljša kakovost zdravstvene obravnave. S temi ukrepi spodbujamo sodelovanje med zdravniki različnih ravni in s tem zmanjšujemo število nepotrebnih napotitev na sekundarni in terciarni nivo. Tako aktivno zmanjšujemo čakalne vrste in dobe. Ker se zavedamo, da je čakanje predvsem za tiste, pri katerih

se zdravje zaradi tega lahko poslabša, resna težava, smo že lani sprejeli tudi kratkoročne ukrepe za skrajševanje čakalnih dob. Tako smo lani za to namenili 7,9 milijona evrov, a so izvajalci opravili za 5,9 milijona evrov zdravstvenih storitev. Malo zaradi tega, ker je bilo na voljo le nekaj mesecev, nekaj pa tudi zaradi slabe organizacije v posameznih bolnišnicah in tudi zaradi kadrovske težave. Enkratni dodatni program za letošnje leto bo vlada predvidoma potrdila aprila, kar pomeni, da bo za skrajševanje čakalnih dob veliko več časa in verjamem, da bomo letos uspešnejši.



Mislite, da bo težave z neprihajanjem na preiskave delno rešil tudi novi zakon o pacientovih pravicah, ki določa tudi pacientove dolžnosti in ne zgolj pravic?

Seveda, v noveli Zakona o pacientovih pravicah smo določili tudi pacientove dolžnosti, saj smo pogosto priča, da pacienti ne pridejo na naročene preiskave, preglede in operacije. Strokovni direktor SB Murska Sobota mi je pred kratkim povedal, da na naročene kolonoskopije v enem dnevu niso prišli kar štirje ljudje. Niso se niti odjavili. To ni korektno do zdravstvenega osebja, ki čaka, kaj šele do tistih, ki ta pregled nujno potrebujejo. Zato so naši razmisleki v

pripravi zakona usmerjeni tudi v obveznost pacientov, ne samo v njihove pravice. Med javno razpravo smo prejeli celo predloge, da bi take paciente denarno kaznovali, če nimajo opravičljivega razloga za izostanek. Zaenkrat se za tako stroge ukrepe nismo odločili, smo pa predvideli varovalke, da bi bilo teh neopravičenih izostankov čim manj. Pacienti se morajo zavedati, da s tem, ko ne pridejo na pregled ali preiskavo, storitev onemogočijo drugemu, ki jo morda nujno potrebuje.

NVO sektor je zelo pomemben segment javnosti; ali ga nameravate še bolj vključiti v sodelovanje?

Geslo nevladnih organizacij "Nič o nas brez nas" mi je osebno zelo blizu. Tako kot mi je blizu slogan »Skupaj za družbo zdravja«, ki smo si ga zastavili ob sprejemu resolucije o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016-2025. Trdno sem prepričana, da lahko bolniki pomembno prispevajo h kakovostnim rešitvam v zdravstvu, saj so zdravstveni sistem preizkusili na lastni koži. V tvornem sodelovanju z bolniki in uporabniki, ki delujejo v nevladnih organizacijah, ter s stroko lahko najdemo najboljše rešitve. Zavedam se, da lahko le s skupnimi močmi ustvarimo družbo zdravja.

Tumorji ne berejo knjig

Pri odkrivanju in zdravljenju raka je patohistologija izjemno pomembna, saj prav ta veja medicine določa, kakšno naj bo zdravljenje. Natančen pregled vzorcev možno obolelega tkiva oziroma tumorja, ki ga je izrezal kirurg, je zelo zahtevno delo, saj bolezni ni mogoče šablonsko prepoznati. Potrebno je veliko znanja in izkušenj. O tem smo se pogovarjali z dr. Barbaro Gazič, patohistologinjo z Onkološkega inštituta v Ljubljani.

Piše: Milka Krapež
foto: Milka Krapež



dr. Barbara Gazič: "Agresivnost tumorja je odvisna od histološkega tipa tumorja in stopnje diferenciacije. Dobro diferencirani tumorji so manj agresivni, slabo diferencirani pa bolj. Če je tumor dobro diferenciran, ga v bezgavkah ob diagnozi verjetno ne bo, prav tako se ne bo vraščal v krvne žile, ne bo se hitro razsejal po telesu in obratno. Slabo diferenciran, agresiven tumor raste hitreje, hitreje se vrašča v limfne ali krvne žile in zgodaj metastazira. So pa tudi izjeme."

Zakaj je vaše delo pomembno?

Za diagnozo katerega koli tumorja, pa tudi številnih drugih bolezni je histološka diagnoza osnova. To je edini neposredni način, da bolezen potrdimo, in edina možnost, da jo natančno opredelimo. Šele ko imamo histološko diagnozo, se zdravljenje lahko začne.

Kako patologi postavite diagnozo?

Če govorimo o diagnostični biopsiji, ko bolnik diagnoze še nima, kirurg odvzame delček tumorja in ga pošlje na histološko preiskavo. Tkivo v tem primeru lahko odvzame tudi radiolog ali drug specialist. Tkivo po posebni obdelavi pripravimo za mikroskopski pregled in patolog na podlagi morfoloških lastnosti mikroskopske slike postavi diagnozo. Če je nato bolnik operiran, pošlje kirurg vse, kar je odstranil, na histološko preiskavo in patolog na podlagi makroskopskega pregleda s prostim očesom in nato mikroskopskega pregleda vzorca diagnozo potrdi in opredeli še druge pomembne tumorske lastnosti oziroma stopnjo razširjenosti tumorja.

Je tudi raka debelega črevesa in danke več vrst? Kaj vidite vi, ko pregledujete vzorce tumorja?

S histološko preiskavo lahko na podlagi tega, kar vidimo, opredelimo več parametrov: najprej vrsto raka, torej histološki tip tumorja in stopnjo malignosti oziroma stopnjo diferenciacije tumorja. Rak namreč ni ena bolezen. Poznamo različne histološke tipe, med seboj pa se razlikujejo tudi tumorji istega histološkega tipa. Vidimo tudi, do katere mere se je tumor lokalno razširil in ali se je morda razširil na oddaljene dele telesa. Na podlagi histološke slike lahko ugotovimo tudi, ali je tumor zajel regionalne bezgavke, ali vrašča v krvne ali limfne žile in ali je bil odstranjen v celoti. Hkrati določamo še nekatere parametre, ki so se v raziskavah izkazali, da vplivajo na prognozo bolezni, denimo debelino tumorja pod mišično plastjo črevesne stene.

Tako torej ugotavljate, da ne gre za neko splošno bolezen raka danke, pač pa za točno določeno bolezen, specifično le za enega bolnika?

Tako je. Večina rakov danke in širokega črevesa je

adenokarcinomov, vendar se tudi ti nekoliko razlikujejo med seboj. Tumorji so različno diferencirani. Dobro diferencirani so precej podobni zdravemu tkivu, celice se še niso zelo spremenile v primerjavi s prvobitnimi; slabo diferencirani pa so povsem spremenjeni, 'podivjani' in morfološko povsem drugačni od normalnega tkiva, v katerem so vzniknili. Kljub podobni morfologiji pa se med seboj razlikujejo glede na druge že naštetje parametre, zato je treba na podlagi histološkega pregleda določiti histološki tip tumorja, stopnjo diferenciacije, stopnjo lokalne razširjenosti, število infiltriranih bezgavk in prisotnost invazije v limfne in krvne žile, z dodatnimi preiskavami pa tudi določene molekularno-genetske lastnosti tumorja.

Kako se te spremembe kažejo?

Patološka diagnostika obsega dve fazi. Prva je makroskopska, ko patolog s prostim očesom pregleda celoten vzorec in že lahko določi nekatere parametre, ki so pomembni za nadaljnje zdravljenje, prognozo in tudi oceno kakovosti kirurškega dela. Patolog oceni velikost tumorja, ali je tumor izrezan v celoti, oddaljenost tumorja od kirurških robov, možno perforacijo tumorja. Na temelju makroskopskega pregleda patolog po določenem protokolu vzorči tumor in okoliško tkivo, izolirane bezgavke, kirurške robove in morebitne druge makroskopsko vidne spremembe v manjše plastične kasete. Tkivo nato z različnimi kemikalijami na poseben način obdelamo v tako imenovanih histokinetah. Tako

obdelano tkivo nato zalijemo s tekočim parafinom, ki se strdi in omogoča, da iz vsakega vzorca oziroma kasete odrežemo več zelo tankih rezin tkiva. Rezine obarvamo s posebnimi barvili in si na ta način prikažemo strukturo tkiva. Pod mikroskopom rezine pregledamo in na temelju morfološke slike ter s pomočjo dodatnih imunohistokemičnih, v nekaterih primerih tudi molekularnih lastnosti, postavimo diagnozo.

Se lahko zmotite?

Seveda se lahko. Vzroki so zelo različni. Od neizkušenosti patologa, neustreznih ali nezadostnih kliničnih podatkov, artefaktov tkiva, ki so nastali ob odvzemu, redko pa tudi zaradi zavajajoče histološke slike. Prepoznavanja različnih vrst tumorjev in drugih sprememb tkiva se učimo v času specializacije. Treba je videti in prebrati čim več in si ustvariti kriterije, ki ti omogočajo, da si čim bližje resnici, da si dober diagnostik oziroma patolog. Je pa dejstvo, da to ni enostavno. Morfološke spremembe niso povsem specifične, točno določene. Pravijo, da tumorji ne berejo knjig. Vsak tumor ima nekaj, s čimer malo odstopa od opisa v knjigi, lahko oponaša drug tumor ali celo zdravo tkivo. Patolog kot detektiv skuša vse razpoložljive podatke in morfološke lastnosti uvrstiti v določeno kategorijo, diagnozo. S pomočjo učenja in nabiranja izkušenj s pregledovanjem biopsij se skušamo čim bolj približati pravilni interpretaciji tistega, kar vidimo. Kljub vsemu delu, učenju in najboljšemu namenu pa je diagnoza lahko

tudi napačna.

Je verjetno, da bi nekomu rekli, da ima raka, pa ga v resnici nima?

Taka verjetnost je izjemno majhna, se pa lahko zgodi. Da bi se temu izognili, manj izkušeni patologi gledajo vzorce pod mentorstvom bolj izkušenih. Vse biopsije, kjer v svojo diagnozo zaradi kateregakoli razloga nismo prepričani, pokažemo svojim kolegom; če je treba, pa zaprosimo za mnenje tudi izkušene konzultante iz tujine. Vendar je izkušnje treba nabirati dolgo. Nekateri tumorji so tako redki, da jih vidimo enkrat in nikoli več. Spet drugih ni mogoče uvrstiti v nobeno kategorijo. Preprek do pravilne diagnoze je veliko in možnost tako napačno pozitivne kakor tudi napačno negativne histološke diagnoze obstaja in to je dejstvo, ki se mu težko popolnoma izognemo.

V zadnjih letih določamo tudi vedno več imunohistokemičnih in genetskih lastnosti tumorja, od katerih je odvisna učinkovitost specifičnega systemskega zdravljenja, nekatere pa vplivajo tudi na prognozo bolezni. Določimo lahko namreč, ali je tumor na določeno zdravilo občutljiv ali ne in zdravimo le tiste bolnike, pri katerih bo zdravljenje učinkovito.

Koliko časa trajajo preiskave?

Vzorec moramo najprej vsaj en dan fiksirati v formalinu. S tem zavremo razpad tkiva. Naslednji dan tumorje vzorčimo in damo v nadaljnji postopek. Tretji dan narežemo tanke rezine tkiva in jih pobarvamo. Takšne dobi patolog za mikroskopski pregled. Če je diagnoza jasna, je tretji dan izvid avtoriziran. Če so potrebne dodatne preiskave, potrebujemo še dan ali dva. Priporočilo je, da je večina histoloških izvidov avtoriziranih v petih dneh. Takrat je izvid tudi na vpogled zdravniku, ki je vzorec poslal na histološko preiskavo.

Verjetno je pri različnih tumorjih tudi agresivnost zelo različna?

Agresivnost tumorja je odvisna od histološkega tipa tumorja in stopnje diferenciacije. Dobro diferencirani tumorji so manj agresivni, slabo diferencirani pa bolj. Če je tumor dobro diferenciran, ga v bezgavkah ob diagnozi verjetno ne bo, prav tako se ne bo vraščal v krvne žile, ne bo se hitro razsejal po telesu in obratno. Slabo diferenciran, agresiven tumor raste hitreje, hitreje se vrašča v limfne ali krvne žile in zgodaj metastazira. So pa tudi izjeme.

S čim se večkrat srečate? Z bolj ali manj agresivnimi tumorji?

Večina tumorjev debelega črevesa in danke je zmerno diferenciranih, nekateri so dobro diferencirani, slabo diferenciranih je malo.

Je razvoj tumorja povezan s starostjo, spolom?

Ne neposredno s starostjo ali spolom, pač pa predvsem z obsežnostjo okvare genetskega materiala celice. Celica je kot majhna tovarna, ki napake svojega genetskega materiala popravlja z različnimi mehanizmi,



da si zagotovi sintezo beljakovin, ki jih nujno potrebuje za preživetje. Kadar je genetski material okvarjen zaradi različnih vzrokov, mehanizmi popravljanja pa niso dovolj učinkoviti in napak ne morejo popraviti, se lahko razvije rak. K zmanjšani učinkovitosti popravljalnih mehanizmov prispeva tudi starost. Drugi vzrok je naš prirojeni genetski ustroj. Naši geni so lahko že ob rojstvu okvarjeni tako, da popravljalni mehanizmi sploh nikoli niso zadostno delovali. In čeprav še vedno ne vemo vsega o genetiki RDČD, raziskave potrjujejo,

da so ravno genetski faktorji najmočneje povezani z njegovim nastankom.

Škodimo pa si tudi sami, kajne?

RDČD je multifaktorska bolezen. Genetski dejavniki, vnetni procesi v gastrointestinalnem traktu in izpostavljenost določenim dejavnikom iz okolja so vpleteni v njegov nastanek. Prehrana z visoko vsebnostjo živalskih beljakovin, nasičenih maščobnih kislin, malo vlakninami in visoko kalorično vrednostjo ter debelost, pretirano pitje alkohola in kajenje - na vse to lahko vplivamo in s tem zmanjšamo možnosti za nastanek RDČD.

Ali boste pri bolniku, ki ima specifične težave, pri tem pa je relativno mlad in ima bližnje sorodnike, ki so imeli takega raka, naredili podrobnejše preiskave?

Načeloma da. Priporočila so, da pri bolnikih z RDČD, ki so zboleli pred 50. letom starosti, opravimo dodatne imunohistokemične in po potrebi tudi molekularno genetske preiskave, da ugotovimo, ali gre za napako v določenih genih in na ta način nato izsledimo tudi sorodnike z višjim tveganjem za razvoj kolorektalnega pa tudi nekaterih drugih rakov. V takem primeru bolnike napotimo v ambulanto za genetsko svetovanje na onkološkem inštitutu. Rak je praviloma multifaktorska bolezen. Če je pri nekom prisotnih več dejavnikov tveganja, zbolijo.

Rak ni ena bolezen. Poznamo različne histološke tipe, med seboj pa se razlikujejo tudi tumorji istega histološkega tipa.

Manj je lahko več

Za zdravljenje rakov vseh vrst je na voljo vedno več novih zdravil. Manj znano pa je, da zelo napreduje tudi obsevanje. Bolniki z rakom danke imajo zato vedno več možnosti, da se pozdravijo, kar ne velja le za tiste, pri katerih je bolezen odkrita na samem začetku, pač pa tudi pri napredovali bolezni. O tem smo se pogovarjali z izr. prof. dr. Vanejo Velenik, dr. med, specialistko onkologije z radioterapijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Piše: Milka Krapež

Foto: Milka Krapež



izr. prof. dr. Vaneja Velenik:
"Vedno več je mlajših bolnikov. Trenutno, na primer, imamo v obravnavi moška, stara 28 in 30 let. Povprečna starost bolnikov je sicer od 60 do 65 let."

Kaj se je pri zdravljenju raka danke v zadnjih desetih letih spremenilo in kaj to za bolnike pomeni?

Lokalno in/ali področno napredovelega raka danke pri večini bolnikov zdravimo s kombinacijo predoperativne radiokemoterapije, operacije in pooperativne kemoterapije. Druga možnost pri določeni podskupini bolnikov je samo obsevanje z visokim odmerkom in v zelo kratkem času, ki mu sledi operacija (bodisi takoj po zaključenem obsevanju ali pa z nekajtedenskim odlogom). V zadnjih letih se vse bolj pojavlja trend »manj je več«. V raziskavah se pri bolnikih s popolnim kliničnim odgovorom na zdravljenje izpušča operativni poseg ali pa je operacija manj obsežna (namesto klasične operacije le lokalni izrez tumorja). Bolnik ima tako manj akutnih in kasneje kroničnih zapletov.

Problem pooperativne kemoterapije je, da jo prejme le približno 60 odstotkov bolnikov. Razlog so bodisi pooperativni zapleti bodisi bolniki mislijo, da po odstranitvi tumorja ne potrebujejo nobenega zdravljenja več ali pa ga kirurg ne napoti na dopolnilno zdravljenje. Le polovica bolnikov, ki prejmejo

adjuvantno oziroma dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo, to zdravljenje tudi dokonča, pri ostalih ga moramo prekiniti zaradi zapletov.

Bolniki s popolnim patohistološkim odgovorom, ko v odstranjenem tkivu ne najdemo več nobenih malignih celic, kemoterapije po operaciji ne dobijo, saj imajo tudi brez nje zelo dobro prognozo.

Ker želimo pri bolnikih doseči čim boljši odgovor na zdravljenje in se izogniti zapletom in posledičnemu nedokončanju pooperativne kemoterapije, prejmejo bolniki z lokalno zelo napredovalimi tumorji celotno sistemsko zdravljenje pred operacijo. V ameriških smernicah je to že nekaj let utečen standard, v naših pa ga pravkar sprejemamo.

Druga novost je spremenjena, izboljšana in natančnejša obsevalna tehnika. Klasično tridimenzionalno komformno obsevanje izpodriva IMRT tehnika, to je intenzitetno modulirano obsevanje. V raziskavi na onkološkem inštitutu smo s to tehniko dosegli 25 odstotni delež popolnih patohistoloških odgovorov. Za primerjavo, s klasično 3D tehniko je ta delež le okrog 10-odstoten.

Tehnika je zahtevnejša in bolj zamudna tako za zdravnike pri načrtovanju obsevalnih volumnov kot tudi za medicinske fizike pri izdelavi obsevalnega načrta in za radiološke inženirje pri sami izvedbi obsevanja.

Ali dobijo stomo?

Načeloma dobi začasno stomo večina bolnikov z rakom danke, ker se na ta način črevo na anastomozi lepše zaceli. Pri bolnikih z zelo nizko ležečimi tumorji pa je stoma trajna.

To je torej drugače kot do zdaj. Ali se obetajo še kakšne spremembe?

Prav zdaj se vključujemo v svetovno raziskavo (sodelujejo severna Amerika, Brazilija in večji evropski onkološki centri). V njej bolnikov, ki bodo imeli klinično popoln odgovor po celotnem zdravljenju pred operacijo, ne bomo operirali. Ta pristop je na primer v Braziliji že standard.

Če prav razumem, lahko z najnovjšimi tehnikami dosežete to, da operacija sploh ni več potrebna?

Z novejšo tehniko ima večji delež bolnikov popoln klinični oziroma patohistološki odgovor. Morda pri teh operacijah ni potrebna. Sledenje teh bolnikov pa je zelo intenzivno.

Kaj pomeni zelo intenzivno?

Bolnika je treba slediti v kratkih časovnih intervalih, v začetku na nekaj tednov. Pogoste so tako endoskopije s slepimi odščipi sluznice črevesa kot tudi slikovne preiskave (MRI medenice).

Koliko pa bi bilo takih bolnikov?

Vsako leto imamo 400-500 novih primerov z rakom danke, od tega jih 70 odstotkov potrebuje kombinirano zdravljenje, torej 250-300 bolnikov. In če pri 10-25 odstotkih dosežemo popoln odgovor, bi jim lahko operacijo prihranili. Obdobje okrevanja je tako krajše, zapletov je manj. To je zelo pomembno pri nizko ležečih tumorjih, ki zahtevajo amputacijo danke, torej stomalno vrečko do konca življenja. Nekoč so bili ti bolniki kategorizirani kot 80-odstotni invalidi. Veliko jih ima po operaciji tudi motnje uriniranja in motnje spolne funkcije.

So to samo starejši bolniki ali pa je med njimi tudi kaj mlajših?

Vedno več je mlajših bolnikov. Trenutno, na primer, imamo v obravnavi moška, stara 28 in 30 let. Povprečna starost bolnikov je sicer od 60 do 65 let. Ozaveščenost naših ljudi je zdaj boljša, boljša je odzivnost v presejalni program SVIT, v okviru katerega odkrijemo že predrakave spremembe in začetne rake.

Zakaj kar naenkrat mladi ljudje?

Morda temu botruje način življenja, zlasti prehrana (meso na žaru, premalo sadja, zelenjave in s tem vlaknin, ki pomagajo odvajati blato), stres, premalo gibanja, premalo uživanja tekočine. Prav v primeru raka danke je vse to zelo, zelo pomembno.

So morda lahko vzrok tudi homoseksualni spolni odnosi?

Ti vplivajo na pojav ploščatoceličnega raka analnega kanala. Ta se razlikuje od

žleznega raka danke tako v legi, poteku bolezni kot samem zdravljenju.

Veliko ljudi je prepričanih, da je zaprtje krivo za nastanek raka danke.

Zaprtje je lahko posledica tumorja v debelem črevesu ali danki, ker mehansko oži svetlino črevesa.

Kdaj postane obsevanje sestavni del zdravljenja raka danke?

Vse bolnike v kliničnem stanju dva in tri obsevamo. O stadiju II govorimo, ko tumor prebija črevesno steno in se vrača v maščevje, področne bezgavke pa še niso infiltrirane s tumorskimi celicami. Stadij III pomeni, da so tumorsko zajete tudi področne bezgavke ne glede na lokalni stadij samega tumorja. Izjemi, ko bolniki niso predoperativno obsevani, sta visoko ležeči rak danke, oddaljen več kot 12 centimetrov od anokutane črte z minimalno invazijo v maščevje brez prizadetih bezgavk ali pa tumor, omejen na mišično plast črevesa s prizadetimi (od ene do treh) področnimi bezgavkami. Pri teh bolnikih zadostuje operacija in pooperativna kemoterapija.

Kaj pa v četrtem stadiju?

Četrty stadij pomeni metastatsko bolezen, kjer pa je izbira zdravljenja in prognoza odvisna od števila in lokalizacije metastaz, stadija lokalnega tumorja, stanja in zmogljivosti bolnika ter spremljajočih bolezni. Na primer bolniki z rakom danke in sočasnimi resektabilnimi jetrnimi metastazami se lahko pozdravijo. Pričneje s sistemskim zdravljenjem, kasneje priključujemo obsevanje,

nato nadaljujejo s sistemskim zdravljenjem do operacije, ki sledi šest do osem tednov po zaključenem obsevanju. Ta čas do operacije je potreben, da se tumor zmanjša.

Je določeno, v kakšnem položaju mora biti bolnik, ko ga obsevate?

Obsevamo z več snopi fotonjskih žarkov, ki jih tvori linearni pospeševalnik. Govorimo o zunanjem obsevanju (izvor obsevanja je izven telesa) ali teleradioterapiji. Ležijo na hrbtu. Če uporabljamo klasično tridimenzionalno komformno obsevanje, potem so obsevani z boks tehniko s štirimi snopi žarkov: spredaj, zadaj in dva z vsake strani. Če so obsevani z IMRT tehniko, to se pravi z intenzitetno moduliranimi žarki, je to sedem do osem snopičev žarkov; vsak snop je sestavljen iz

žarkov, ki so različne intenzitete. Tako, da različno prodirajo v globino; na ta način lahko ustvarjamo obsevalna polja konkavnih oblik in lahko bolj ščitimo zdrava tkiva.

Kaj pa ti žarki tumorju naredijo?

To, kar želimo, je zlom dvojne vijačnice DNK, kar je za celico smrtna poškodba. Eden od načinov, kako povečati učinkovitost radioterapije, je radiosenzibilizacija tumorjev s kemoterapevtiki.

Kaj pa neželeni učinki?

Najpogostejša težava, ki jo imajo bolniki med obsevanjem, je driska. Obsevamo tudi določen volumen zdravega črevesa, čemur se ne da izogniti. Pri zelo nizko ležečih tumorjih danke in praviloma pri rakah analnega kanala in analnega roba se pojavi

tudi radiodermatitis, ker tudi koža prejme visok odmerek obsevanja. Velikokrat moramo take bolnike zaradi lokalne nege tudi hospitalizirati. Driski se poskušamo izogniti z dietnim režimom takoj ob pričetku obsevanja (bolniki ne uživajo svežega sadja in zelenjave). Na sredi zdravljenja s predoperativno radiokemoterapijo se pojavi utrujenost, tako imenovani »obsevalni maček«, ko se bolniki počutijo kot po »prekrokani« noči. Neželeni učinki so povezani tudi z vrsto kemoterapije.

V koliko odstotkih je rak danke ozdravljiv?

V 60-70 odstotkih. Zaradi izboljšane kirurške in obsevalne tehnike je preživetje bolnikov z rakom danke že boljše kot preživetje bolnikov z rakom debelega črevesa.



Vse bolj prilagojeno bolniku

Dolga leta je bilo za sistemsko zdravljenje na voljo zgolj eno samo zdravilo, zdaj pa je ta slika popolnoma drugačna. Na voljo je zelo veliko različnih zdravil, ki jih onkologi predpisujejo glede na lastnosti tumorja, kar pomeni, da zdravljenje postaja vedno bolj prilagojeno posameznemu bolniku. O zdravljenju in trendih v njem je spregovorila izr. prof. dr. Janja Ocvirk, specialistka internistične onkologije in vodja sektorja internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana.

Piše: Maja Južnič Sotlar
foto: Grega Žunič



izr. prof. dr. Janja Ocvirk: "Pred izbiro zdravljenja moramo najprej določiti mutacije genov KRAS, NRAS in BRAF. Prva dva sta pomembna za odločitev za sistemsko zdravljenje z inhibitorji EGFR, mutacije v genu BRAF pa so pomembne, ker so slab napovedni dejavnik."

Zdravljenje raka debelega črevesa in danke je zelo odvisno od stadija in lokacije tumorja, njegovih bioloških značilnosti ter splošnega bolnikovega zdravstvenega stanja. Tumorje na danki, ki leži v zadnji medenici in jo tesno obkroža več sosednjih organov, v začetnih, nižjih stadijih začnejo zdraviti s kirurškim posegom, bolnike, pri katerih tumor že vrašča v mišično steno, jo prerašča ali so že zajete bezgavke v okolici samega tumorja, pa naprej zdravijo s predoperativno radio-kemoterapijo. To kombinacijo prejmejo vsi bolniki, ki lahko prenesejo kemoterapijo, sicer jih samo obsevajo. Tako je bilo do sedaj zadnjih deset let.

Novosti v zdravljenju danke

Kot pravi sogovornica, se doktrina sedaj spreminja. »V teku je kar nekaj študij, ki proučujejo dobrobit predoperativnega obsevanja in kemoterapije v celotnem obsegu, ki mu sledi operacija, s katero je zdravljenje nato tudi zaključeno. V Ameriki že dve leti zdravijo po tej shemi, pri nas pa smo še na začetku. Evropske smernice so še vedno enake, naše, slovenske, pa

Pomembna natančna diagnostika

Patohistološki izvid je zelo pomemben, saj iz njega onkolog dobi nadvse pomembne informacije o samem tumorju, dodatna molekularna analiza pa da informacije o molekularnih značilnostih tumorja, denimo statusu genov KRAS, NRAS, BRAF in HER-2 ter mikrosatelitno nestabilnost, s pomočjo katerih se bolniku bolj prilagojeno odločijo za izbor zdravljenja, obenem pa so tudi dokaj zanesljivi napovedni dejavniki (denimo izraženost BRAF mutacije ali lega tumorja). Onkologi si zelo želijo standardizirane patohistološke izvide, na katerih bi bile vse te značilnosti navedene, vključno z molekularno analizo, kar bi jim močno olajšalo izbor najustrežnejšega zdravljenja.

bomo že kmalu spremenili. Nekaj bolnikov smo namreč že zdravili tako, sprva le v študiji, v kateri smo novi način zdravljenja primerjali s klasično shemo, zdaj pa že redno tako zdravimo tiste bolnike, ki imajo tumor v bolj napredovanih stadijih ali ima njihov tumor značilnosti s slabimi prognostičnimi napovednimi dejavniki. Vemo namreč, da so z novim režimom zdravljenja preživetja boljša in je število lokalnih ponovitev manjše. To velja za tumorje, ki so stadijev 2 in 3.«

Rak na debelem črevesu

Zdravljenje raka debelega črevesa poteka malo drugače. Če je brez zasevkov, razlaga sogovornica, so bolniki najprej operirani, potem pa je odvisno od stadija, kaj se bo zgodilo v nadaljevanju. Bolniki, ki imajo tumor v stadiju 3 in imajo zajete lokalne bezgavke, prejmejo dodatno zdravljenje s kemoterapijo. Pooperativno kemoterapijo prejmejo tudi tisti bolniki, ki imajo stadij 2, vendar slabe prognostične dejavnike.

Dve skupini bolnikov z metastatsko boleznijo

Po novih smernicah bolnikov onkologi ne delijo več v tri skupine, ampak v dve; v eni so bolniki, ki so v dobri psiho-fizični kondiciji in bodo zmogli zahtevno zdravljenje s kemoterapijo in tarčnimi zdravili, v drugi pa so bolniki,

ki za tovrstno zdravljenje niso dovolj močni. Poleg tega, pravi prof. Ocvirk, »iščemo tudi bolnike, ki jim lahko odstranimo zasevke. Če so ti prisotni že ob diagnozi in jih

je, da med prvo operacijo kirurg odstrani tumor na črevesu, sledi kemoterapija in čez dva do tri mesece še kirurška odstranitev zasevka in nato nadaljnje sistemsko

Mikrosatelitna nestabilnost – nov parameter, ki vpliva na izbor zdravljenja

Ena od pomembnih novosti v zdravljenju raka debelega črevesa, je določanje tako imenovane mikrosatelitne nestabilnosti, ki naj bi jo že v letošnjem letu začeli rutinsko določati pri vseh bolnikih, ki se bodo zdravili na Onkološkem inštitutu. Tumorji, ki imajo zelo visoko mikrosatelitno nestabilnost, so zelo imunogeni. Taki tumorji imajo dobro prognozo, bolniki pa nimajo dobrobiti od dodatnega (adjuvantnega) zdravljenja, zato jih ne zdravijo s kemoterapijo, saj imajo dobro prognozo in je dovolj samo kirurški poseg. Imajo pa veliko dobrobit od zdravljenja z imunoterapijo, vendar je to zdravljenje šele v fazi kliničnega preizkušanja in to za bolnike v razsejani ali metastatski obliki bolezni.

lahko odstranimo, imamo na voljo tri možnosti. Že med operacijo, s katero kirurg izreže tumor, odstrani tudi zasevek, bolnik pa prejme še adjuvantno zdravljenje. Druga možnost je, da se zdravljenje začne s kemoterapijo, po njej naredimo preiskavo s CT, po dveh do treh mesecih pa sledi operacija, na kateri odstranijo tako primarni tumor kot zasevek. Tretja možnost pa

zdravljenje.« Bolniki z razsejanim oziroma metastatskim rakom danke pa gredo najprej na zdravljenje s kombinacijo radio-kemoterapije, ki mu sledi odstranitev tumorja in sočasno tudi odstranitev zasevka. Operaciji lahko sledi še dodatno, pooperativno zdravljenje. Pri predoperativnem zdravljenju z radio-kemoterapijo se včasih pojavi težava, in sicer

ko zasevek zmanjšamo do te mere, da ga s slikovnimi preiskavami ne zaznajo več, vedo pa, da z radio-kemoterapijo vseeno niso bili tako učinkoviti, da bi ga povsem uničili.

kemoterapije tudi tarčna zdravila. Pred izbiro zdravljenja morajo najprej določiti mutacije genov KRAS, NRAS in BRAF. Prva dva sta pomembna za odločitev za sistemsko zdravljenje z inhibitorji EGFR, mutacije v genu

sosledje zdravil pomembno, pojasnjuje sogovornica. »Bolniki z nemutiranimi KRAS in NRAS genoma se zdravijo najprej z inhibitorji EGFR ter kemoterapijo. Pri bolnikih z mutacijami KRAS in NRAS v prvi liniji pride v

Imunoterapija – nov mejnik v zdravljenju

V zadnjih dveh letih z velikimi koraki v onkološko zdravljenje vstopa imunoterapija. S temi zdravili bodo zdravili tudi bolnike z rakom debelega črevesa in danke. Kdaj natanko bodo na voljo, je v tem trenutku težko napovedati, a zagotovo bo zelo veliko doprinesla bolnikom, ki imajo visoko izraženo mikrosatelitno nestabilnost. V ZDA že prihaja v smernice zdravljenja, pri nas pa še ne.

Individualizirano zdravljenje

Zdravljenje gre vse bolj v smer bolniku čim bolj prilagojenega, izbor pa je odvisen predvsem od značilnosti posameznega tumorja. Če smo včasih imeli enotne smernice, se zdaj pojavlja vse več podskupin bolnikov in vedno bolj je jasno, da se bodo te skupine verjetno razlikovale v sosledju izbranih zdravil. To se je že zdaj pokazalo pri uporabi dveh skupin tarčnih zdravil, in sicer inhibitorjev EGFR in anti-VEGF, pri tistih bolnikih, ki imajo nemutirana KRAS in NRAS, zelo verjetno pa bo tudi

Bolniki, ki niso primerni za operacijo

Ti bolniki sodijo v skupino s tako imenovano neresektabilno boleznijo. Tudi te razdelijo v skupino, ki ima zasevke samo v enem organu, in bi s predhodnim sistemskim zdravljenjem bolezen zmanjšali do te mere, da bi postala potencialno resektabilna, v drugi skupini pa so vsi ostali bolniki. Bolnike s potencialno resektabilno boleznijo zdravijo sistemsko, kjer vključijo poleg

BRAF pa so pomembne, ker so slab napovedni dejavnik. Vendar pa se dognanja v onkologiji ves čas spreminjajo in dopolnjujejo in kot zdaj kažejo nekatere klinične raziskave, ki so v teku, bodo inhibitorje BRAF lahko uporabljali tudi za bolnike z rakom debelega črevesa in danke z mutacijami gena BRAF. Ta hip tega še ne delajo rutinsko.

Sosledje zdravljenja pomembno

Pri odločitvi za zdravljenje je

poštev zdravljenje z zdravili iz skupine anti-VEGF (zaviralci rasti tumorskega žilja). Če gre bolezen naprej, v drugi liniji zamenjamo citostatike, tarčna zdravila pa lahko izbiramo bodisi iz skupine inhibitorjev EGFR ali iz skupine anti-VEGF pri nemutiranih bolnikih, medtem ko imajo mutirani na voljo anti-VEGF zdravila. V zadnjih dveh, treh letih je prišlo še nekaj zdravil, ki jih uporabljamo v drugi in tretji liniji zdravljenja, pričakujemo pa še nekaj novih.«

Imamo tudi dolžnosti

Zdravje je na lestvici naših vrednot na zelo visokem mestu. Pa se tega res zavedamo in za ohranjanje zdravja naredimo dovolj?

V zadnjih dvajsetih letih je bilo več govora o bolnikovih pravicah na eni in o odgovornostih ter dolžnostih zdravstvenih delavcev na drugi strani, le malo pa o dolžnostih bolnikov, čeprav so te omenjene že v Hipokratovi prisegi. Leta 1847 je ameriška zdravniška organizacija (AMA) v svoj kodeks zapisala ne samo o dolžnostih zdravnikov, ampak tudi o dolžnostih bolnikov, vendar tako, kot so jih videli profesionalci: bolnikova dolžnost je biti dober bolnik.

Tudi o pravicah bolnikov se še ne dolgo nazaj ni veliko govorilo. Bolniki niso dobili niti natančnih informacij o svoji bolezni, njeni prognozi, možnostih zdravljenja in posledicah le tega, kaj šele, da bi sodelovali in soodločali pri načrtovanju zdravljenja. Za sodelovanje v kliničnih študijah ni bila potrebna njihova pisna privolitev.

Danes se stvari spreminjajo. Bolniki postajajo vse aktivnejši pri zagotavljanju in ohranjanju svojega zdravja. Pri tem so avtonomni. Odgovorna avtonomija pa ne pomeni vedno več pravic, ampak prinaša tudi dolžnosti, ki se jih mnogokrat premalo zavedamo. Naš zakon iz leta 2008, ki ureja to področje, ima naslov Zakon o pacientovih pravicah in samo v kratkem 54. členu spregovori o pacientovih dolžnostih. Zaradi novih ekonomskih pogojev, političnih odločitev, spremenjenega strokovnega in tehnološkega napredka se bodo zdravstveni sistemi spreminjali, dolžnosti bolnikov pa bodo ostale in se bodo verjetno tudi spreminjale. In kakšne so dolžnosti avtonomnega bolnika in državljanca?

Ali se zavedamo dovolj, da bi z zdravim življenjskim slogom, z zdravo prehrano in redno

telesno aktivnostjo, izogibanjem dejavnikom tveganja, predvsem pretiranemu pitju alkohola in kajenju, preprečili številne kronične bolezni, ki najbolj bremenijo naš zdravstveni sistem? Ob tem pa ne smemo pozabiti, da je na žalost med nami veliko takšnih, ki zaradi težkega socialnega stanja in revščine ne zmorejo upoštevati teh priporočil, zato se prehranjujejo nezdravo, ker je takšna hrana cenejša. So običajno telesno manj aktivni, bolj nagnjeni k pitju alkohola in kajenju in posledično h kroničnim boleznim in imajo tudi zaradi tega krajšo življenjsko dobo.

Prav tako je naša dolžnost, da v primeru nalezljive bolezni ravnamo odgovorno in obvarujemo druge pred okužbo. Čeprav smo v času bolezni prizadeti, nas to ne odvezuje, da ostajamo odgovorni, ne izsiljujemo nepotrebnih nujnih posegov ali zdravljenja. Da upoštevamo dogovorjene termine preiskav in posegov in se pravočasno opravičimo, če smo upravičeno zadržani. Naša dolžnost je, da smo do vsega osebja spoštljivi. Da damo resnične podatke o svojem načinu življenja, o svojih prejšnjih boleznih in zdravljenju, o svojih razvadah, o morebitnem alternativnem zdravljenju ali spremenjenih prehranskih navadah, ki bi lahko vplivali na razvoj bolezni in na samo zdravljenje.

V dobro bolnika je, da opravi priporočene preiskave, jemlje predpisana zdravila in obvesti zdravnika o neželenih učinkih zdravljenja. Bolnik lahko predlagane medicinske preiskave in predlagano zdravljenje odkloni, vendar je njegova dolžnost, da o tem obvesti svojega zdravnika. To priznanje ne sme pretrgati partnerskega odnosa med avtonomnim zdravnikom in

avtonomnim bolnikom, ki pa prevzema za svoje odločitve odgovornost, če je le imel dovolj razumljivih informacij, kakšne so lahko posledice njegovih odločitev.

V času bolnišničnega zdravljenja se mora bolnik primerno vključiti v skupnost bolnikov. Spoštovati mora njihovo zasebnost. Ne sme motiti poteka zdravljenja, poslušati mora nasvete strokovnjakov. Po končanem zdravljenju ne sme pozabiti na potrebne ponovne preiskave in mora upoštevati nasvete strokovnjakov za čim boljše in hitrejšo rehabilitacijo ali za čim bolj kakovostno življenje s kronično boleznijo.

In kakšne so dolžnosti državljanov?

Vsi moramo od mladih nog skrbeti za ohranjanje svojega zdravja in zdravja drugih. Brez tega zavedanja se nam ne piše dobro. Vsi, prav vsi, smo del zdravstvenega sistema, ki mu enkrat ne moremo uiti. Njegovo neurejenost prav dobro občutimo vsi, še posebej kronični bolniki.

Dolžnosti do zdravstva imamo vsi. Morali pa bi imeti tudi pogoje za ohranjanje svojega zdravja. Politiki bi morali poskrbeti ne samo za vsem dostopen, vzdržen in solidaren zdravstveni sistem, ampak tudi za to, da bodo tudi ljudje z najnižjimi dohodki zmožni skrbeti za ohranjanje svojega zdravja.

Odgovorni bolniki bi se morali zavedati, da nimamo samo pravic, ampak tudi dolžnosti. Samo v zaupljivem partnerskem odnosu med zdravnikom in bolnikom, kjer bosta oba spoštovala pravice drug drugega in se oba zavedala svojih dolžnosti, je lahko zadovoljstvo obojestransko.

Doživljanje bolečine

Ob četrtek spremljam paciente na Onkološkem inštitutu, kjer sem že dobro desetletje ena od prostovoljcev. Še posebej sem pozorna na tiste, ki so zboleli za rakom debelega črevesa in danke, saj sem sama doživela vse, kar pacienta spremlja ob tej bolezni.

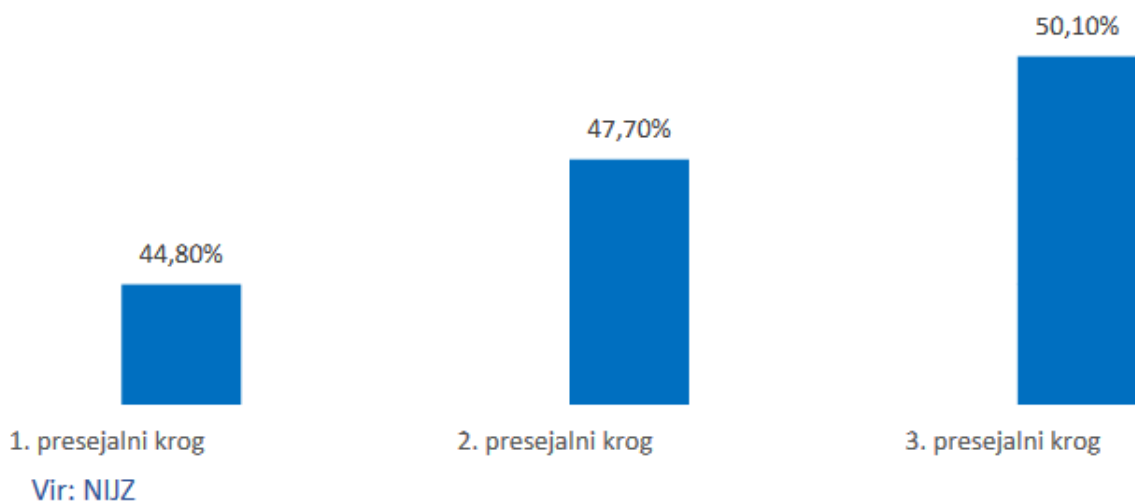
Piše: Marta Satler

Saj je težko razumljivo, vendar je za pacienta veliko bolj sprejemljivo, če mu ponagaja srce, kot pa če mu odkrijejo raka na tistem predelu, o katerem nam je še z zdravnikom neprijetno govoriti. V prvem primeru še sam rad načne pogovor, v drugem pa

nekaterih predelih Slovenije, kjer se giblje zgolj okoli 50 odstotkov. Slovenija po umrljivosti zaradi raka debelega črevesa in danke sodi v sam vrh v EU. Slika se počasi vendarle spreminja, zahvaljujoč predvsem programu Svit in združenju EuropaColon.

pozitivnim hematestom. V starosti od 50 do 74 let se je vključilo v program okrog 60 odstotkov povabljenih, iz podatkov pa se vidi, kako potrebno je bilo podaljšanje starostne skupine za 5 let (z 69 na 74), saj je v tej skupini bilo 22 odstotkov oseb s pozitivnim

Presejanost po spolu moški



te korajže pogosto ni. Ampak če se ne pogovarjamo, se sami izoliramo in si tudi ne moremo izmenjavati izkušenj s tistimi, ki nas lahko razumejo.

Da o raku črevesa in danke še vedno veliko premalo govorimo, priča tudi slaba odzivnost v program Svit v

Končan četrty krog

Program Svit temelji na imunokemičnem testu na prikrito krvavitev v blatu (hematest) z avtomatskim odčitavanjem rezultata v centralnem laboratoriju in presejalni kolonoskopiji, ki je zagotovljena za vse osebe s

hematestom, v starosti do 69 let pa okrog 6 odstotkov pregledanih oseb s pozitivnim hematestom. Vsi s pozitivnim hematestom so povabljeni na kolonoskopijo, ki se je udeleži približno 90 odstotkov povabljenih, kljub temu, da so že dobili izvid, da je lahko z njihovim zdravjem

nekaj narobe in so poučeni, kako pomembno je zgodnje odkrivanje vseh rakov.

Zakaj je tako?

Od aprila 2009 do decembra 2016 je bilo v programu Svit izvedenih 62.637 kolonoskopij. Vzorci za histopatološko analizo

mestu. Prav zato je bil Svitov dan, ki ga je decembra 2016 organiziral Nacionalni inštitut za javno zdravje, posvečen tej problematiki.

Doživljanje bolečine

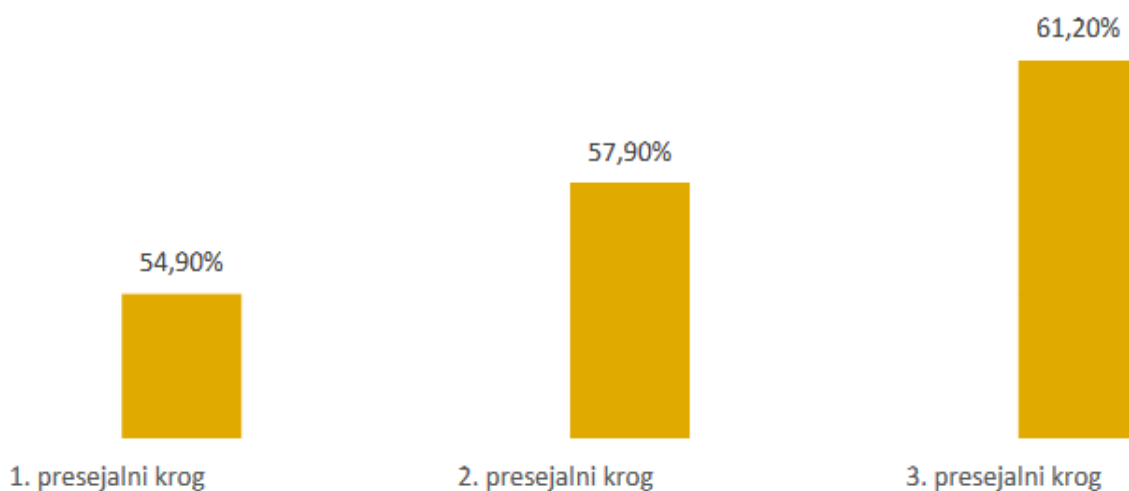
Na podlagi anonimnega vprašalnika, ki so ga po

s kolonoskopijo, pripravljenost na ponovitev preiskave, zadovoljstvo s podporo klicnega centra in spletno stranjo Programa Svit.

Rezultati ankete

Z razumljivostjo navodil za

Presejanost po spolu ženske



Vir: NIJZ

so bili odvzeti pri 65 odstotkih kolonoskopij in kasneje odkrite predrakave spremembe (napredovali adenom) pri več kot 17.500 osebah, okvirno število odkritih rakov pa je bilo več kot 2.000!

Kje je vzrok, da se ljudje v nekaterih delih Slovenije še vedno slabo odzivajo v program Svit? Je to zanemarjanje skrbi za svoje zdravje, nelagodje in strah, da bodo odkrili kaj, kar jih bo potisnilo med bolnike ali enostavno strah pred bolečino, ki gre nekako v korak s kolonoskopijo?

Težko bi našli koga, ki ga ni strah bolečine. Če vprašamo paciente, ki so že kdaj opravili kolonoskopijo, česa so se bali, je bolečina prav gotovo na prvem

opravljeni kolonoskopiji dobili od maja 2010 do junija 2016 preiskovanci v Svitovih kolonoskopskih centrih, na katerega je odgovorilo 79,64 odstotkov pacientov, so opravili obširno analizo.

Spremljali so kakovost dela kolonoskopistov in drugih zdravstvenih delavcev, kakovost delovanja klicnega centra in raziskovalno-razvojni namen.

Preiskovanci so ocenjevali:
- razumljivost navodil za odvzem vzorcev blata in pripravo na kolonoskopijo, pojasnilno dolžnost zdravnika, osebni odnos in oceno dela zdravstvenih delavcev,
- stopnjo bolečine in izkušnjo

odvzem vzorcev blata so bili zadovoljni tako rekoč vsi anketiranci (99,1 odstotek), prav tako so visoko (98,6 odstotkov) ocenili razumljivost navodil za čiščenje črevesa pred kolonoskopijo in podporo klicnega centra (99 odstotkov). Anketirancem so bile v pomoč tudi informacije spletne strani (od 35,4 do 45,8 odstotkov) in osebnega zdravnika (od 81,7 do 88 odstotkov). Z leti se znižuje delež anketiranih, ki jim postopka kolonoskopije nihče ni ustrezno pojasnil (od 2,5 v letu 2010 do 1,3 odstotke v letu 2016), pa tudi o tveganjih preiskave so anketiranci vedno bolj obveščeni.

Program Svit, v katerega so vabljeni moški in ženske v starosti od 50 do 74 let z urejenim osnovnim zdravstvenim zavarovanjem, je zaključil četrty krog.

Velikost ciljne populacije je ocenjena na 600.000 ljudi, posamezen presejalni krog pa traja dve leti.

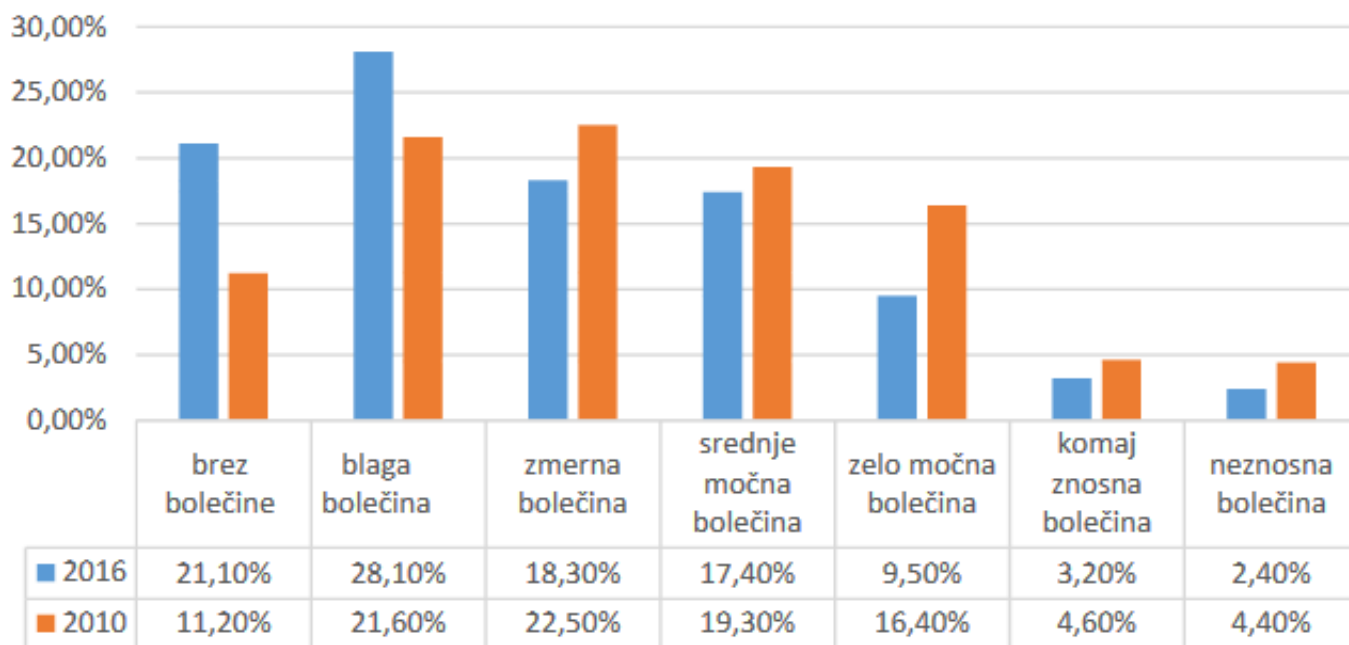
- prvi presejalni krog: april 2009 – marec 2011,
- drugi presejalni krog: april 2011 – december 2012,
- tretji presejalni krog: januar 2013 – december 2014,
- četrty presejalni krog: januar 2015 – december 2016.

Anketiranci so visoko ocenili tudi osebni odnos osebja (vljudnost, spoštljivost, prijaznost, sočutnost). Povprečna ocena odnosa zdravnika (4,71) in medicinskih sester (4,78) od možnih 5 točk kaže, da so bili anketiranci z

Delež anketirancev, ki bi preiskavo priporočili svojcem, prijateljem in znancem, je bil v obdobju od leta 2010 do sredine leta 2016 v povprečju enak 96,7% in se ni bistveno spreminjal skozi čas.

dolžnosti zdravnikov se počasi izboljšuje, zadovoljni so tudi z osebnim odnosom zdravnikov, medicinskih sester in drugega osebja, ki sodeluje pri kolonoskopiji. Stopnja intenzivnosti bolečine pri kolonoskopiji pa se z leti

Ocena stopnje bolečine med kolonoskopijo (%)



Vir: NIJZ

osebjem zelo zadovoljni.

Podatki kažejo, da se je stopnja bolečine leta 2016 precej zmanjšala, če jo primerjamo z izkušnjo leta 2010, ko je bil zaključen prvi krog programa Svit

Zaključki

Anketiranci so bili zelo zadovoljni z delom klicnega centra in navodili, ki jih posreduje program Svit. Izvajanje pojasnilne

znižuje. Udeleženci bi v veliki meri bili pripravljeni preiskavo tudi ponoviti. Na oceno izkušnje s kolonoskopijo vpliva več dejavnikov, ocena intenzivnosti bolečine je le eden od njih.

Drugi onkološki center v državi praznuje 1. obletnico

V Sloveniji vsako leto na novo za rakom zboli več kot 14.500 ljudi, kar pomeni, da se je število v zadnjih desetih letih praktično podvojilo. Tudi projekcije za prihodnost nič ne kažejo, da se bo ta trend kaj kmalu umiril. Če upoštevamo še dejstvo, da se zaradi vse boljših diagnostičnih metod in vse učinkovitejših zdravil daljšajo preživetja, imamo vse več bolnikov, za katere je potrebno skrbeti, kar je z enim onkološkim centrom v državi premalo. Zato je nadvse razveseljivo dejstvo, da je pred dobrim letom v Mariboru začel delovati nov, drugi center v državi.

Piše: Maja Južnič Sotlar
foto: Maja južnič Sotlar



Maja Ravnik, dr. med., spec. internistične onkologije:

»Zboli vse več ljudi, zaradi vedno boljših zdravil so daljša preživetja, zato en onkološki inštitut v državi ni več zadoščal za naraščajoče potrebe bolnikov. V enem letu smo opravili 7.794 pregledov, v naslednjih letih jih bo zagotovo še več, saj bomo razširili obravnavo tudi na bolnike z rakom pljuč in urološkimi raki. Upam, da bomo uspešno rešili tudi vse večji kadrovski problem, s katerim se srečujemo.«

Že v prvem letu so trije specialisti internistične onkologije skupaj z dvema specializantoma odkrili natanko 555 novih bolnikov z rakom ter opravili skoraj osem tisoč pregledov, pravi v.d. predstojnice Onkološkega oddelka UKC Maribor, Maja Ravnik, dr. med., specialistka internistične onkologije. Čeprav je ekipa majhna, skrbijo za tri velike skupine onkoloških bolnikov: z rakom dojk, raki prebavil in ginekološkimi raki, že od letošnje jeseni naprej pa bodo svojo skrb razširili še na bolnike s pljučnim rakom in urološkimi raki.

Vse, razen obsevanja

Sogovornica pove, da je njihov oddelek povsem opremljen za celotno diagnostiko. Kot tretji center v državi so dobili tudi PET CT, kar je velika pridobitev za vse bolnike. Uvajajo tako kemoterapijo kot tarčno zdravljenje, od jeseni naprej pa bodo začeli tudi z zdravljenjem z imunoterapijo pri bolnikih s pljučnim rakom. Trenutno največja težava je še vedno radioterapija oziroma zdravljenje z obsevanjem. Čeprav imajo dva povsem nova linearna pospeševalnika,

Mariborski onkološki oddelek v številkah

- 555 novih bolnikov v letu 2016
- 7.794 opravljenih pregledov
- 3 specialisti in 2 specializanta internistične onkologije
- 110 odkritih bolnikov z rakom debelega črevesa in danke
- 60 odkritih bolnikov z rakom želodca
- 20 odkritih bolnikov z rakom trebušne slinavke

Področja obravnave: rak dojk, rak debelega črevesa in danke, rak trebušne slinavke, rak želodca, primarni rak jeter, ginekološki raki; od septembra dalje še rak pljuč in urološki raki



Onkološki oddelek je povsem nov in na novo opremljen. Na sliki je soba za dnevno bolnišnico, v kateri bolniki prejmejo kemoterapijo.



Onkološki oddelek deluje v novih, svetlih in zračnih prostorih. Bolniki najprej vstopijo v prostorno čakalnico, iz katere gredo lahko v eno od treh ambulant, laboratorij ali sobo, dnevno bolnišnico, v kateri prejmejo kemoterapijo.

pa je težava kadrovske narave. »Radioterapevtka, ki je zaposlena pri nas, je odšla na porodniški dopust, zato si

zelo zgledno, pove sogovornica, in doda, da se redno srečujejo na onkoloških konzilijih. Te enkrat na 14 dni okrepi tudi

pozornosti pa namenjajo tudi prehrani bolnikov z rakom. Kot pravi dr. Ravnik, je dobra prehranjenost onkoloških



Arhitekt, ki je snoval nove prostore onkološkega oddelka, je mislil tudi na morda nepotrebne podrobnosti, ki olajšajo bivanje v bolnišnici ne le bolnikom, temveč tudi osebju, ki zanje skrbi. Tako je v kopalnice možno vstopiti na invalidskem vozičku in ostane še dovolj prostora tudi za spremljevalca, da bolniku pomaga pri tuširanju.

pomagamo s tremi kolegi z Onkološkega inštituta oziroma iz sosednje Hrvaške. Zaradi tega je naš obsevalni program okrnjen in radikalno obsevanje omogočamo le bolnicam z rakom dojke, bolnikom z rakom debelega črevesa in danke pa za sedaj le paliativno obsevanje.« Bolniki so v UKC Maribor tudi operirani. Sodelovanje s kirurgi je

onkologinji iz Ljubljane.

Celostna oskrba

Na novem oddelku ves čas širijo svojo dejavnost, saj se dobro zavedajo, da je za čim boljše izide zdravljenja nadvse pomembna celostna oskrba. Tako bodo kmalu odprli paliativni oddelek, veliko

bolnikov eden ključnih temeljev pri zdravljenju, saj samo ustrezno prehranjen bolnik zmore vse stopnje še kako zahtevnega zdravljenja. Prav zdaj se dogovarjajo z zdravnico, ki je sicer gastroenterologinja, a se je zelo začela posvečati klinični dietetiki. Pomagala jim bo pri prehranski podpori onkoloških bolnikov.

Stereotipi krojijo naša življenja



Rak dojk, ki sem ga zahvaljujoč dosežkom sodobne medicine, požrtvovalnim zdravnikom in lastni zavzetosti pred leti premagala, mi je poleg vseh drugih stvari v življenju dal tudi pravico do modre tablice s simbolom invalidskega vozička, s katero lahko parkiram na prostorih, označenih in rezerviranih za invalidne osebe.

Piše: mag. Mojca Miklavčič

To sem kot že ničkolikokrat dotlej naredila tudi pred nekaj tedni, ko sem se s sinom odpravila po nakupih. Mladi par, ki je šel tisti hip mimo naju, je očitno ocenil, da na meni ni prav ničesar, kar bi govorilo v prid moji invalidnosti in se, zanašajoč se na zunanji videz, odločil, da prav zagotovo goljufam in izkoriščam pravice, ki mi ne pritičejo. Ko sem jima vljudno razložila, da sem dala v avto invalidsko izkaznico, sta se porogljivo smejala in celo izjavila, da se mi invalidnost prav nič ne vidi! (Uf, kakšen kompliment.) Neverjetno. Sin, ki je bil priča dogodku, me je spraševal, zakaj jima ne povem kaj mi je. Pojasnila sem mu, da je to nekaj, kar mi ni treba razglašati po vesoljni deželi, še najmanj pa se zagovarjati, zakaj sem lepo oblečena in namazana in zakaj ne hodim po svetu naga, da bi si lahko ogledali vse moje brazgotine in videli limfedem na roki zaradi odstranjenih bezgavk, ki ga imam po številnih operacijah in vsemogočih terapijah, ki sem jih zaradi raka prestala pred leti. In tudi sedaj ne bom na široko razlagala, kaj pomeni nositi težke vrečke, ki ti povzročijo limfedem, kako se to v praski kaže in da ti lahko na koncu, če ne paziš nase, močno ovira ali celo onemogoči normalno življenje.

Vesela sem, da roke še čutim in lahko vozim avto, in par, ki se je obregnil vame, je zmotil

tudi moj avto oziroma limuzina, kot sta ga poimenovala. Ob takšnih dogodkih se vedno spomnim opazk posameznikov ali posameznikov, ki jih verjetno nisem deležna samo jaz, pač pa tudi drugi ljudje z določenimi težavami, na primer na tržnici, ko te čudno gledajo ob prošnji, če ti lahko odnesejo 5- ali 10-kilogramsko vrečko krompirja v avto, češ »saj ste še mladi in pri močeh«, prav tako pa se zna to zgoditi tudi v trgovini. Le če vljudno poveš, da zaradi zdravstvenih težav ne moreš ter ob tem omeniš še besedo »rak« in morda celo dodaš, da si brez dojk, potem nekako gre.

Dejstvo je, da si pod besedo invalid večina ljudi predstavlja človeka, ki je napol mrtev, v najboljšem primeru pa mu mora manjkati vsaj kakšna roka, vsekakor pa je to nekdo, ki je na invalidskem vozičku in se njegova invalidnost vidi že od daleč. Človek s statusom invalida bi moral biti še star, opešan in neurejen in stereotipni vzorec je tako popoln. Vendar je resnica pogosto daleč od pravkar navedenega. Ljudje, ki smo v neki točki zboleli in zaradi posledic zdravljenja postali invalidi z različno stopnjo priznane invalidnosti, svojega stanja praviloma ne želimo obešati na veliki zvon in pogosto ravno zaradi posledic bolezni za svoj videz skrbimo še bolj, kot bi sicer.

In se potem lahko soočamo z ne prav prijetnimi situacijami, tudi takšnimi, ki sem jo pravkar opisala.

Svoje izkušnje nisem napisala, ker si želim, da bi me kdor koli pomiloval ali zaradi osebne prizadetosti. Želim si, da bi ljudi spodbudila k razmišljanju in spremembi obnašanja. Sprejemanje, strpnost, pomoč in spoštovanje vsakega posameznika kot individuuma ne bi smele biti le prazne besede, temveč nekaj, česar se moramo še naučiti in udejanjati v vsakodnevni praksi.

Želim si, da bi ljudje začeli skrbeti sami zase in ne bi sodili drugih le po videzu. Vsak ima svoj okus in možnost, da se uredi in živi po svoje in vsak od nas ima svojo življenjsko pot, ki jo mora prehoditi. Na poti se srečujemo z različnimi težavami. Nekatere prizadene v življenju tudi bolezen, ki pušča mnogotere posledice, tudi invalidnost, četudi morda ni vidna navzven in na daleč. Zavedam se, da smo odrasli seznanjeni z večino predpisov in pravil na različnih področjih našega bivanja, vendar pa bi morali pri presojah, sploh tistih, za katere nismo pristojni, uporabiti zdrav razum, kot so govorili že naši predniki, in poskušati vsak dan narediti raje kakšno dobro delo, saj bomo tako zadovoljni sami, pa tudi družba kot celota bo morda sčasoma postala bolj optimistična.

Vse se je začelo s 50. rojstnim dnevom

50. rojstni dan ni le pomembna življenjska prelomnica, ampak se takrat vsi tudi vključimo v presejalni program Svít za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb na debelem črevesu in danki. 2011 je bil prvič med prejemniki modro-bele ovojnice tudi gospod Samo Podgornik iz Ljubljane. Ozaveščen iz medijev je dobro vedel, kaj to presejanje pomeni, zato se ga je tudi brez pomisleka udeležil.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv



Samo Podgornik

Ko je prejel odgovor, v katerem je bil negativen izvid, je naslednji dve leti živel pomirjeno. 2013 je dočkal vnovično vabilo in postopek je bil v drugo že rutinski. Pristanek na sodelovanje, dva vzorca blata, pričakovanje negativnega odgovora ... A ni bilo tako. Vzorec je bil pozitiven. Kljub temu je bil pozitivno naravnán, saj je vedel, da je kri v blatu lahko iz različnih razlogov, ne nujno raka. V treh tednih je bil že na gastroenterološki kliniki, kjer mu je zdravnik opravil kolonoskopijo. Prestal jo je brez telesnih neprijetnosti. A vendar je glavna neprijetnost tičala drugje. Že med preiskavo je bilo jasno, da sta v črevesu poleg nekaj polipov, ki jih je bilo potrebno odstraniti, tudi dve tvorbi, za kateri je zdravnik takoj posumil, da sta rakavi. Žal

se je njegov sum kasneje potrdil. In ne le to; ultrazvok trebušne votline, ki ga je opravil naslednji dan, je pokazal, da ima na jetrih metastazo. Od tam naprej se je vse odvijalo bliskovito. Gastroenterolog se je takoj dogovoril s kirurgoma, ki sta slab mesec po kolonoskopiji v sočasni operaciji odstranila tako polovico črevesa kot metastazo v jetrih.

Po operaciji brez težav

Kot pravi, je verjetno njegova izvrstna telesna pripravljenost vplivala na to, da je zahtevno operacijo prestal brez omembe vrednih težav. »Na operacijo sem se dobro pripravil tudi psihično; vedel sem, da sem v najboljših rokah in zaupal sem, da se bo vse obrnilo v moj prid. Nič kaj dosti se nisem spraševal, zakaj se je to zgodilo ravno meni in nisem se predal malodušju. V času, ko sem čakal na nadaljevanje zdravljenja na Onkološkem inštitutu, sem veliko bral. Podrobno sem se poučil o onkološkem zdravljenju in njegovih neželenih učinkih, v pomembno pomoč pa mi je bila zlasti knjiga Rak duše dr. Nele Sršen, kirurginje, specializirane za zdravljenje raka jeter. V njej sem si najbolj zapomnil stavek, da ena molekula citostatika uniči več milijonov rakavih celic in to je postal moj moto, ki me je držal pozitivno naravnaneega.

Ko sva se z mojo onkologinjo odločila za režim zdravljenja, sem čutil, da sem nanj povsem pripravljen."

Tarčno zdravljenje z jasnim ciljem: uničiti preostanek bolezni

»Konec maja sem začel s prvim ciklusom kemoterapije, ki sem jo prejemal skupaj s tarčnim zdravilom, ki zavira rast tumorskega žilja. Terapijo sem prestal tako rekoč brez težav. Mirno lahko trdim, da je to zato, ker sem se v tistem obdobju povsem posvetil sebi; zelo sem skrbel za redno prehrano, kar je vključevalo pet obrokov večinoma na pari kuhane zelenjave z malo pustega mesa, ob tem pa sem tudi ves čas vzdrževal telesno kondicijo. Med vsakim od osmih ciklusov kemoterapije in še devetmesečnega vzdrževalnega zdravljenja samo s tarčnim zdravilom sem zjutraj najprej tekkel okoli pet kilometrov in šel nato po odmerkih zdravil. Ves čas sem trdno verjel v to, da mi bodo zdravila bolezen obvladala in bom šel lahko hitro nazaj v staro življenje. No, vsaj kar se tiče vrnitve na delovno mesto, vse ostalo pa je bila povsem nova zgodba,« pripoveduje gospod Samo in doda, da je šel devet mesecev po diagnozi že za štiri ure nazaj v službo.«

Nova notranja naravnost

Eden od glavnih ciljev zdravljenja raka, zlasti metastatskega, je čim daljše obdobje brez bolezni. Gospod Samo ob tem zelo poudari, da je zanj še pomembnejša kakovost. Bolezen, ki je zdaj povsem obvladana, ima oziroma je imela po njegovem prepričanju vzroke v njem samem in načinu življenja, kot ga je imel pred diagnozo. »Živel sem hitro in pretirano kritično do samega sebe, in tako življenje te notranje poškoduje, ne da bi se tega sploh zavedal. Zdaj sem se notranje umiril, pazim nase in hodim v službo z veseljem, dojemam pa jo kot vir za svoje preživljanje in ni več glavna os, okoli katere se bi vrtelo vse drugo in ki bi ji bilo podrejeno vse moje življenje. Tako tudi nimam pametnega telefona, s katerim bi bil ves čas priključen na svetovni splet in bi lahko ves čas bral elektronsko pošto. Nočem biti suženj takega življenja, veliko raje grem v naravo, saj ne želim imeti občutka, da ves čas nekaj zamujam,« pripoveduje gospod Samo in pove, da ljudi iz svoje okolice ne prepričuje, naj živijo tako, kot on. »Vsak mora zase ugotoviti, kaj je zanj najbolj prav. Na druge skušam vplivati izključno z lastnim zgledom.

Ozaveščanje se začne na domačem pragu

A četudi drugih ne prepričuje, naj se zgledujejo po njem, pa to ne pomeni, da o svoji bolezni in izkušnji z njo molči. »Zelo pomembno se mi zdi, da presežemo tabuje, povezane z rakom, saj sem mnenja, da prav z ozaveščanjem lahko največ pripomoremo k temu,

da bo te bolezni manj ali bo bolje obvladana. Tudi zato mi ni bilo nikoli odveč govoriti o svoji izkušnji in upam, da sem in bom tudi v prihodnje z njo komu pomagal in ga spodbudil, da se bo odzval v program Svit. Kmalu po tem, ko sem zbolel, sem dobil vabilo iz Svita, če bi postal uradni ambasador, kar sem decembra 2015 tudi s ponosom postal. Da ne bi vse ostalo samo pri besedah, sem se odločil, da nekaj naredim za ljudi okoli sebe. Delam na Ministrstvu za obrambo, na katerem je med drugim zaposlenih tudi sedem tisoč vojakov. Lansko leto sem

na prvo je prišlo 250 ljudi - in veliko kolegov je prišlo do mene z vprašanji o tej bolezni, o zgodnjih znakih, zdravljenju. Imeli smo veliko gradiva, ki je bilo zelo dobro sprejeto.«

Sprejmite sami sebe!

Bolezen nikoli ne izbira, doleti lahko slehernega med nami. Če se znajdete med obolelimi za rakom, »sprejmite svojega raka in se iz te zgodbe naučite čim več o sebi. Naj bo to priložnost za to, da svoje življenje izboljšate, postanete močnejši. Bolezen spremeni vse dotedanje življenjske navade, spremeni se



Bolezen spremeni vse dotedanje življenjske navade, spremeni se človekova notranost, spremeni se socialna mreža, spremenijo se navade.

tako skupaj s kolegi pripravil tri predstavitve, na katerih smo postavili napihljiv model debelega črevesa, skozi katerega se lahko sprehodimo in v katerem so prikazane najpogostejše bolezenske spremembe tega organa. Vse tri predstavitve so bile zelo dobro obiskane – samo

človekova notranost, spremeni se socialna mreža, spremenijo se navade. Zaupajte v zdravljenje in ne obupajte. Rak je posledica celične neuravnoteženosti v telesu, zato skušajte živeti tako, da kar najbolj zmanjšate možnost za ponovitev bolezni,« zaključil gospod Samo Podgornik.

Zdrava sem!

»Ko sem izvedela, da imam raka na debelem črevesu z metastazami, ki so mi že povsem zajele jetra, se mi je pri 49 letih za kratek čas sesul svet. Ko so me operirali in sem ugotovila, da so mi odstranili samo tumor na črevesu, ne pa tudi metastaz v jetrih, sem se lotila iskanja ljudi, ki so s podobno diagnozo, kot sem jo imela sama, ne le preživel, ampak tudi živeli. Žal pri nas nisem naletela na nikogar, resnici na ljubo pa tudi v tujini nisem imela kaj bistveno več sreče. Odstotek možnosti za petletno preživetje je bil izjemno nizek, a odločila sem se, da bom jaz tista, ki bom v teh odstotkih srečnežev,« pripoveduje 57-letna Stajka Skrbinšek, ženska, ki s svojim pogumom in željo po življenju navdihuje številne druge ljudi, ki so se soočili z diagnozo raka.

Piše: Maja Južnič Sotlar
foto: osebni arhiv



Gospa Stajka je imela pred boleznijo zelo zahtevno in odgovorno službo, ki jo je z veseljem opravljala. Ko je izvedela za diagnozo, je bila prepričana, da se ne bo več vrnila.

Ko mi je kirurg povedal, da jeter ni bilo mogoče operirati in naj nadaljujem kemoterapijo, se moj mož in brat s to razlago nista bila pripravljena sprijazniti sta začela iskati še druga strokovna mnenja. Tako smo prišli do Nele Sršen, ugledne hrvaške kirurginje, ki sodeluje v timu za transplantacijo jeter v Univerzitetni bolnišnici Padova. Ocenila je, da me lahko operira. In me je. Dvakrat,« pove gospa Stajka, ki si je obe operaciji plačala sama, saj je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije njeno vlogo za odobritev zdravljenja v tujini sprva zavrnil.

Upanje nikoli ni zamrlo

Po drugi operaciji jo je čakalo še šest kemoterapij. Le mesec dni po zadnjem ciklu se ji je v jetrih pojavila nova metastaza. V Italiji so ji opravili radiofrekvenčno ablacijo ... po mesecu dni se je pojavila nova metastaza. »Takrat sem se odpravila k dr. Janji Ocvirk na Onkološki inštitut po drugo mnenje. Predlagala mi je vnovično operacijo. Odločila sem se za poseg pri dr. Stojanu Potrču v Mariboru, ki

mi je odstranil dve metastazi na jetrih.« Operaciji je sledilo še pet ciklov kemoterapije, zaradi obsežnosti bolezni pa se je zdravila tudi z biološkimi zdravili. Po enem letu je z zdravljenjem zaključila. Bila je povsem brez bolezni, v jetrih ni bilo nobenih metastaz več. Počutila se je dobro in zdravnica je ocenila, da je povsem zazdravljena. To je bilo pred štirimi leti in danes je še vedno enako! O bolezni ni sledu.

Osmišljeni dnevi

Gospa Stajka je imela pred boleznijo zelo zahtevno in odgovorno službo, ki jo je z veseljem opravljala. Ko je izvedela za diagnozo, je bila prepričana, da se ne bo več vrnila. Zdravljenje je trajalo tri leta in pol in v tistem času ni bila sposobna nobenih večjih psiho-fizičnih naporov. Ko se je postavila na noge, ki je zelo ustrezalo, da je imela mirno življenje brez dodatnih službenih pretresov. Družino je vsak dan pričakala s kosilom, hodila je na literarni krožek in na tečaj angleščine, urejala je dom in

svoje misli. Potrebovala je čas zase, telo ga je želelo. Pa zdaj? Zdaj si je povsem opomogla in bi si nadvse želela občasno spet delati za nekaj ur, saj se počuti dovolj močno. Pravzaprav popolnoma zdravo! A to ni možno. Gospa Stajka je invalidsko upokojena in to ji onemogoča kakršno koli aktivno delo. In kako si krajša dneve danes?

»Končno sem začela pisati knjigo, o kateri sem razmišljala že daljši čas. Vesela sem, da sem jo začela pisati zdaj, ko sem že lahko vzpostavila potrebno distanco in lahko pišem bolj neobremenjeno, kot bi takrat, ko sem bila sredi zdravljenja. Vsem, ki so v podobni situaciji, kot sem bila jaz, želim dati spodbudo, da najdejo v sebi moč in se borijo za svoje življenje. V knjigi bodo tudi zgodbe drugih bolnikov, ki so tudi premagali bolezen.« Zelo rada gre tudi na morje, zlasti ko je tam malo ljudi. Sprehodi ob vodi ji vrnejo moč in ravnovesje, ko začuti, da ga je premalo.

Pomoč sprejeti...

Gospa Stajki je ves čas boleznih stala ob strani družina. Še danes do vsakega od njih, obeh hčera, moža in brata, čuti neizmerno hvaležnost. »Mož je takrat povsem prilagodil svojo službo in življenje meni in moji bolezni. Ne le, da je skrbel zame kot za majhnega otroka, bil je tudi nepopisno potrpežljiv in z največjo ljubeznijo je sprejemal vse moje vzpone in padce, čustvene in telesne šibkosti, ki jih je bilo med zdravljenjem seveda obilo. Če se danes kdaj

zalotim, da sem nanj jezna, si samo rečem, spomni se, Stajka, kaj vse je naredil zate; jeza me v trenutku mine in zamenjata jo čista ljubezen in hvaležnost. Zdaj se tudi odkrito pogovarjamo o vsem. V nekem trenutku, kmalu po zaključenem zdravljenju, me je prešinilo spoznanje, da v svoji bolezni nisem trpela samo jaz, ampak ravno toliko, če ne še bolj, tudi moja družina. Spoznala sem, kako zelo so me pazili pred vsakršnim dodatnim stresom, bili so močni ob meni zaradi mene, s tem pa potlačili svoje stiske globoko pod površino. Takrat sem sklenila, da je dovolj tega »čuvanja mame Stajke«, ampak smo se začeli na glas pogovarjati o vsem, tudi o smrti.«

... in ponuditi

Gospa Stajka je s svojo domala neverjetno zgodbo o uspešno



premagani bolezni danes pravi navdih za številne bolnike z rakom, ki so se znašli v podobno težkem in brezupnem položaju, v kakršnem je bila tudi sama. »Dobivam veliko klicev in odzovem se vsem, ki želijo dobiti informacije o tem, kako sem se zdravila in kaj vse mi je pomagalo na poti do zdravja. Malo manj odzivna sem v primerih, ko me kličejo

sorodniki obolelih s prošnjo, naj se namesto njih pogovorim z bolniki. Tega ne želim, to je odgovornost, ki je ne morem prevzemati namesto njih. To je naloga družine.«

Rak kot darilo?

Ljudje, ki so zboleli za rakom, pogosto rečejo, da je bila bolezen zanje darilo, saj jim je poleg vsega težkega prinesla tudi veliko dobrega, lepega. Ali tako razmišlja tudi gospa Stajka? »Rak je vsekakor zelo prečistil moje življenje. Nekateri ljudje so odšli iz mojega življenja, spet drugi so ga obogatili. Zdaj zelo pazim, da je v mojem vsakdanu čim manj stresa ali česar koli negativnega. Živim za vsak dan posebej in hvaležna sem za vse, kar imam, še zlasti pa za svojo družino! To je največ vredno.

Trudim se biti pozitivna in v vseh stvareh iskati samo dobro. Tudi če se me kdaj loti žalost, se hitro spomnim, čez kaj vse sem šla in preživela in to me znova postavi pokonci. Ne obremenjujem se več z malenkostmi, obenem pa cenim prav to – male, drobne stvari, ki delajo življenje neprecenljivo in lepo,« zaključuje gospa Stajka Skrbinšek.

NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJE

Rak debelega črevesa in danke je velik javno-zdravstven problem, saj za eno od oblik te bolezni vsako leto na novo zboli več kot 1700 ljudi. Njegovo nenehno naraščanje lahko omejimo samo s čim zgodnejšim odkrivanjem in ozaveščanjem prebivalstva. Temu cilju je zavezano tudi EuropaColon Slovenija, združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke. Podprite naša prizadevanja k izboljšanju obravnave bolezni, ki postaja vodilna med vsemi oblikami raka tako pri nas kot v svetu.

Davčni zavezanci za odmero dohodnine se lahko odločite, da do 0,5 % dohodnine, odmerjene od vaših dohodkov, ki se štejejo v letno davčno osnovo

LETOS NAMENITE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJA.

To storite tako, da izpolnite zahtevo za namenitev dela dohodnine na spodnjem obrazcu in nam ga vrnete na naslov: Združenje EuropaColon Slovenija, Povšetova 37, 1000 Ljubljana. Obrazec pa lahko izpolnite tudi na spletni strani eDavki.

Zbrana sredstva bomo porabili za projekte ozaveščanja splošne javnosti ter programe za ljudi, ki so že zboleli za rakom debelega črevesa in danke.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

(ime in priimek davčnega zavezanca)

(podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

(poštna številka, ime pošte)

(davčna številka)

(pristojni davčni urad, izpostava)

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	odstotek (%)
Združenje EuropaColon Slovenija	2 6 9 8 5 2 1 7	0,5 %

V/Na _____, dne _____
podpis zavezanca/ke