

# KOLOSKOP



EuropaColon  
Slovenija

---

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

---

avgust 2018 • št. 13 • letnik VII

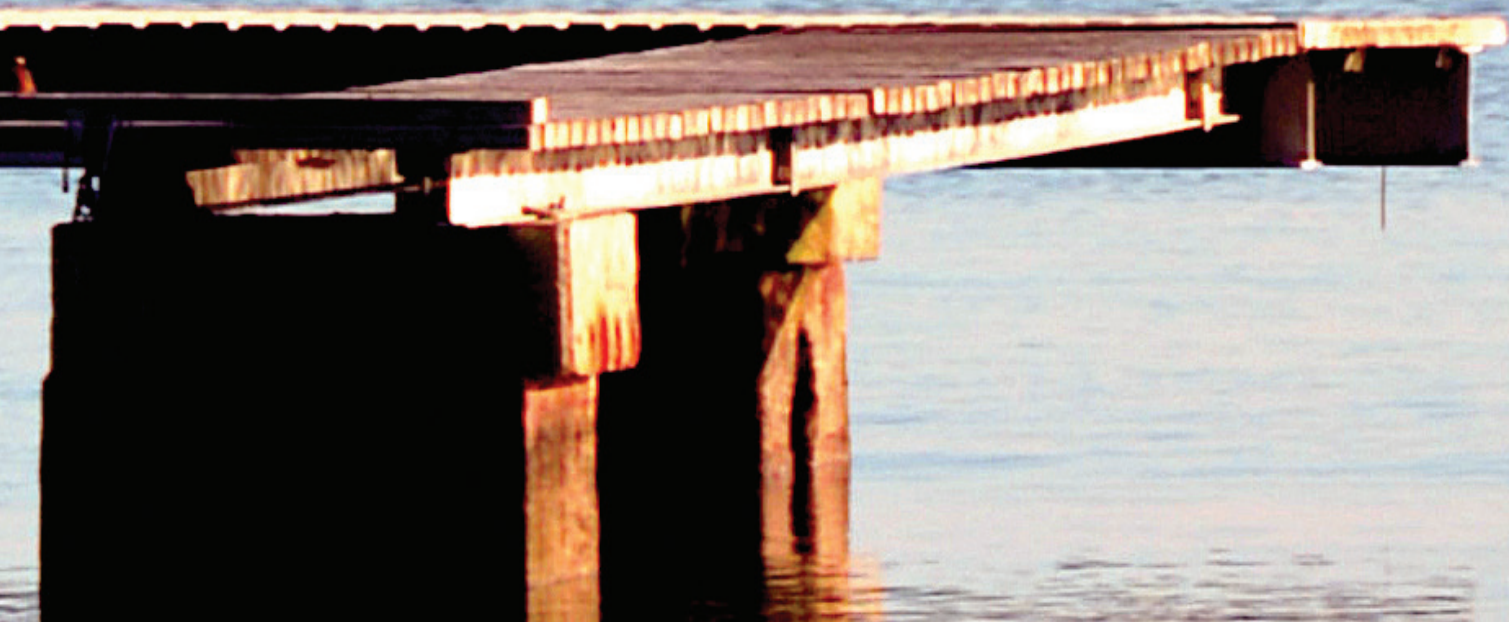
---

*Intervju: Ivka Glas, predsednica EuropaColon Slovenija*

*Psiho-onkološka podpora bolnikom in njihovim svojcem*

*Nega kože med zdravljenjem*

*Osebna zgodba Daria Pejića*





Kožne spremembe pri zdravljenju raka

# Nad težave s kožo s podporno nego

V zdravljenju različnih oblik raka se danes vse bolj uveljavlja tarčno zdravljenje, ki je močno podaljšalo preživetje bolnikov. Žal lahko povzroča neželene učinke, ki se odražajo predvsem na koži, in sicer v obliki izpuščajev, rdečine na dlaneh in podplatih, izpuščajev v obliki aken, suhe kože, spremembah na nohtih in ob njih, obarvanosti ter spremembi las oziroma dlak. Najpogosteje se pojavljajo na rokah, nogah, obrazu, dekolteju, hrbtu in lasišču.

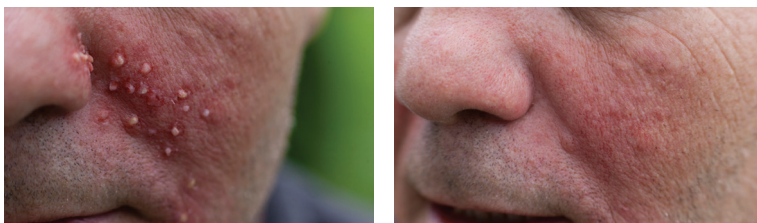
Nekatera tarčna zdravila kakor tudi zdravljenje z obsevanjem pa povzročajo izrazite spremembe na koži rok in nog, čemur pravimo sindrom roka-noga, ko koža na dlaneh in stopalih pordi, peče in včasih se na njej naredijo tudi mehurji, ki počijo, koža pa se tudi lušči.

Ker so te težave lahko tako hude, da nekateri bolniki celo opustijo zdravljenje, ki sicer praviloma traja več mesecev ali celo let, jih je seveda še kako smiselno lajšati.

Potrebna je skrbna vsakdanja nega prizadetih predelov kože. Čeprav se neželeni učinki začnejo pojavljati šele teden do deset dni od prve aplikacije zdravila, vrh pa dosežejo po približno mesecu dni, je smiselno s posebno nego kože začeti že s prvim dnem zdravljenja, saj s tem pripomoremo, da so neželeni učinki in težave s kožo manj izraziti.

*Za lajšanje omenjenih težav je na voljo podporna nega, od katere velja omeniti zlasti kreme Reconval K1 in Reconval B6, ki sta na voljo tudi v lekarnah in ki v veliki meri ublažita našete težave s kožo. Za najboljši učinek je nanašanje kreme treba začeti s prvim dnem onkološkega zdravljenja.*

## reconval® k1



Lajša kožne spremembe v obliki aknam podobnih izpuščajev, rdečine in suhe kože, sprememb na nohtih in ob njih med zdravljenjem s tarčnimi zdravili.

## reconval® b6



Za lajšanje sindroma roka-noga in vnete kože pri obsevanju.



Kremi sta na voljo v lekarnah.

## KAZALO

Vsebina	3
Uvodnik	4
Novice	5
Psiho-onkološka pomoč bolnikom in njihovim svojcem	6
Intervju: Ivka Glas	8
Register raka RS	11
Nega kože med zdravljenjem	14
Moč pozitivnega razmišljanja	18
Osebna zgodba: Dario Pejić	20
Pogovor: Stefan Gijssels	22



**STRAN 8**  
**Intervju:**  
**Ivka Glas, predsednica**  
**EuropaColon Slovenija**



**STRAN 14**  
**Nega kože med**  
**zdravljenjem:**  
**prim. mag. Metka Adamič, dr.**  
**med., spec**



**STRAN 22**  
**Osebna zgodba:**  
**Dario Pejić**

### Obvestilo glede varstva zasebnosti

Spoštovani,

Dne 25.5.2018 se je pričela uporabljati Splošna uredba o varstvu podatkov (GDPR), ki določa nova pravila glede varstva osebnih podatkov.

Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon Slovenija, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana (v nadaljevanju: Združenje) s tem v zvezi obvešča, da pridobiva osebne podatke neposredno od posameznikov (članov Združenja), na katere se nanašajo in obdeluje le tiste osebne podatke članov Združenja, ki jih ti posredujejo Združenju. Združenje kot upravljavec ne prenaša in ne namerava prenesti osebnih podatkov izven Evropske unije ali v mednarodne organizacije. Obdelava osebnih podatkov ne vključuje avtomatiziranega sprejemanja odločitev, vključno z oblikovanjem profilov.

#### 1. Namen obdelave osebnih podatkov in pravna podlaga za obdelavo osebnih podatkov

Združenje obdeluje sledeče osebne podatke članov Združenja:

- ime in priimek člana Združenja,
- naslov člana Združenja,

- elektronski naslov člana Združenja,
- telefonska številka člana Združenja.

Naštetih osebnih podatki članov Združenja se obdelujejo za namene obveščanja o delovanju Združenja (pošiljanja vabil na skupščine Združenja, obveščanja o akcijah, prireditvah, seminarjih, predavanjih, delavnicah, ki jih organizira Združenje), pošiljanja brezplačne revije Koloskop. Obdelava osebnih podatkov je potrebna za izvajanje pogodbenega razmerja, v katerega vstopi posameznik, na katerega se nanašajo osebni podatki ob včlanitvi v Združenje.

Osebne podatke članov Združenja hrani Združenje ves čas trajanja članstva. Po prenehanju članstva se osebni podatki posameznikov (bivših članov Združenja) izbršejo.

Zagotovitev osebnih podatkov je obveznost, ki je potrebna za včlanitev v Združenje. Posameznik, na katerega se nanašajo osebni podatki, mora zagotoviti osebne podatke. V primeru, da posameznik ne zagotovi osebnih podatkov, da zagotovi napačne ali nepopolne osebne podatke, včlanitev v Združenje ni mogoča.

#### 2. Kategorije uporabnikov osebnih podatkov

Uporabniki osebnih podatkov so:

- predsednik, podpredsednik in

- sekretar Združenja;
- zaposleni v družbi Herle skupina d.o.o., ki za Združenje opravlja storitve priprave, tiska in distribucije revije Koloskop, storitve vzdrževanja baze prejemnikov revije Koloskop.

#### 3. Pravice posameznika na katerega se nanašajo osebni podatki

Vsak posameznik, katerega osebne podatke upravlja Združenje, ima pravico zahtevati dostop do osebnih podatkov, popravek osebnih podatkov, izbris osebnih podatkov, omejitev obdelave osebnih podatkov, pravico do ugovora obdelavi in pravico do prenosljivosti osebnih podatkov.

Kadar Združenje upravlja osebne podatke posameznika na podlagi njegove privolitve ima posameznik pravico, da to privolitve kadarkoli prekliche. Preklic privolitve ne vpliva na zakonitost obdelave, ki se je izvajala do preklica.

Posameznik, katerega osebne podatke upravlja Združenje svoje pravice uveljavlja s pisno zahtevo, ki jo pošlje na kontaktne podatke, navedene v 1. točki.

Vsak posameznik, katerega osebne podatke upravlja Združenje ima pravico do vložitve pritožbe pri nadzornem organu.



Maja Južnič Sotlar



na Onkološkem inštitutu Ljubljana  
ob ponedeljkih med 9:00 in 16:00

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS  
REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

## UVODNIK

Slovenci smo do svojega zdravstvenega sistema izredno kritični in bolj kot ne vidimo samo slabe stvari. Dejstvo je, da je vedno prostor za izboljšave, a dejstvo je tudi, da naš sistem še vedno in kljub vsem kritikam nudi zelo veliko, še zlasti pa, ko je govora o obravnavi raka. Čeprav smo o tem že pisali, mislim, da je prav, da povemo še enkrat: pri nas so bolniki deležni obravnave, ki je povsem primerljiva z razvitimi državami, kar na mednarodnih srečanjih zelo jasno poudarjajo tudi tuji strokovnjaki. Ti prav našo državo pogosto izpostavljajo kot zgodbo o uspehu zlasti na področju presejalnih programov, registra raka, dostopnosti do zdravnika, multidisciplinarnega zdravljenja in zdravlil. Državni program za obravnavo raka, o katerem je prav zdaj zelo veliko govora v našem geografskem in regijskem prostoru in ki ga Slovenija prav tako ima že od 2010, podrobno določa, kaj vse spada pod obravnavo raka; poleg preventive, zgodnjega odkrivanja in zdravljenja velik pomen daje tudi celostni rehabilitaciji, katere pomemben del je tudi psihološka podpora bolnikom, primarnim in sekundarnim, torej svojcem. In tu smo

v Sloveniji žal zelo šibki, saj ob vse več bolnikih (in s tem tudi svojcih) ljudi in oddelkov, ki bi nudili tovrstno podporo, skorajda ni. Ta manko vsak na svoj način in z lastno iznajdljivostjo zapolnjujemo društva, tudi EuropaColon Slovenija. Na lanskem razpisu Ministrstva za zdravje smo dobili sofinanciran program psiho-socialne pomoči, ki ga bomo začeli izvajati v prostorih združenja na Vrazovem trgu 1 oziroma na oddelku za onkologijo UKC Maribor septembra. Pomoč bodo nudile tri terapevtke (podrobneje jih predstavljamo v tej številki Koloskopa), na katere se lahko obrne vsak, ki potrebuje podporo ob soočenju z rakom, med zdravljenjem, v času žalovanja ... Pomoč je brezplačna in anonimna, kar pomeni, da za pogovor s terapevtko ne potrebujete ne napotnice zdravnika ne zdravstvene kartice. Vse, kar morate storiti, je, da se predhodno najavite po telefonu, ki ga boste prav tako našli v že omenjenem članku, in se dogovorite za kraj in termin srečanja.

*Maja Južnič Sotlar*

## PRISTOPNA IZJAVA

Ime: \_\_\_\_\_

Pristopam kot: (obkrožite, če želite) a) bolnik/ica b) svojec

Priimek: \_\_\_\_\_

c) zdravstveni delavec d) drugo

Naslov: \_\_\_\_\_

Želim aktivno sodelovati v Združenju: DA NE

E-naslov: \_\_\_\_\_

Kraj in datum: \_\_\_\_\_

GSM: \_\_\_\_\_

Podpis: \_\_\_\_\_

Strinjam se, da Združenje EuropaColon Slovenija moje osebne podatke uporablja za evidenco članstva združenja in za obveščanje po elektronski pošti o delu Združenja EuropaColon Slovenija. Združenje Europacolone Slovenija vaših osebnih podatkov ne bo posredovalo tretjim osebam. Vaše osebne podatke bo Združenje EuropaColon Slovenija zbrisalo s prenehanjem članstva.

Pristopno izjavo pošljite na: EuropaColon Slovenija, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

### Promocija zdravja na delovnem mestu

V vojašnici Petra Petriča v Kranju je 5. junija potekala akcija Promocija zdravja na delovnem mestu. Ambasador Svita in član Združenja EuropaColon Slovenija Samo Podgornik je organiziral in povabil k sodelovanju NIJZ s programom Svit in Gibanje za zdravje 2018. OE ZD Kranj je predstavil program V skrbi za vaše zdravje, MORS Ambulanta VPP z meritvami tlaka in meritvami sladkorja v krvi, doc. dr. Larisa Stojanovič z MF v Ljubljani je predavala o kožnih rakih, Združenje EuropaColon Slovenije pa je predstavilo svoj program delovanja. Delili smo naše glasilo Koloskop in predstavitveno zloženko Združenja. Povabljeni so bili tudi Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, ki se akcije ni moglo udeležiti. Brošure in ostalo gradivo o skrbi za pravočasno odkrivanje rakov pri moških smo v njihovem imenu delili na naši stojnici.



### Tretji mednarodni sejem sodobnega zdravstva MEDICAL

Od 17. do 19. aprila se je v Gornji Radgoni odvijal že tretji sejem MEDICAL, ki je namenjen medicinski stroki in zainteresirani laični javnosti. S predstavitvijo inovativnih pristopov v zdravstvu jih vabita Zdravniška zbornica in Nacionalni inštitut za javno zdravje, na izzive s področja dolgotrajne oskrbe odgovarja Ministrstvo za zdravje, strokovno podporo pri težavah z zdravili je ponujal Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Združenje distributerjev medicinskih pripomočkov SLO-MED pa je predstavil svojo dejavnost. O spoznanju, da je demenca velik izziv sodobne družbe je govorila predstavnica Socialne zbornice Slovenije. Vlogo medicinskih sester v lokalnih skupnostih je predstavilo Strokovno društvo medicinskih sester Pomurja. MEDICAL je namenjen bolnikom in tistim, ki se soočajo z različnimi boleznimi svojcev. Ponuja inovativne rešitve za številne probleme in ozavešča o različnih oblikah raka. Združenje EuropaColon Slovenija je tudi letos sodelovalo na sejmu. Na stojnici smo posredovali zainteresiranim naše glasilo Koloskop in predstavitveno zloženko Združenja. Opominjali smo o nujnosti odzivanja na vabila v presejalni Program SVIT, ker je zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb zelo pomembno za ozdravitev.

### Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon



### Srečanje na Vrazovem trgu

Na sončni terasi v 2. nadstropju Vrazovega trga 1, kjer se je v zadnjih mesecih oblikoval prvi slovenski »ONKO HUB« in kjer imamo skupaj pisarne Združenje Europa Donna, Združenje EuropaColon in Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, smo se v torek, 19. junija, zbrali na neformalnem srečanju člani različnih društev bolnikov, ki redno in dobro sodelujemo pri skupnih prizadevanjih za dobre pogoje odkrivanja in zdravljenja različnih kroničnih bolezni. Prijetnega neformalnega druženja so se poleg predstavnikov zgoraj omenjenih združenj udeležili še predstavniki Društva OnkoMan, Društva revmatikov Slovenije, Ustanove Mali vitez in Združenja ONKO NET.



Psiho-onkološka podpora bolnikom in njihovim svojcem

## KAR NAS NE ZLOMI, NAS OKREPI

Od letošnjega septembra naprej bomo v novih prostorih Združenja EuropaColon Slovenija (Vrazov trg 1, Ljubljana) in na Oddelku za onkologijo UKC Maribor omogočili psihološko pomoč vsem, ki ste zboleli za rakom ali imate v svoji družini svojca, obolelega za rakom. Pomoč je na voljo brezplačno in zanjo ne potrebujete napotnice zdravnika. Zaradi lažje organizacije vas prosimo le, da se predhodno najavite na telefonskih številkah: **031 313 258** in **041 574 560**. Pomoč bodo ponudile tri izkušene terapevtke, ki jih predstavljamo v nadaljevanju.

**Zbrala in uredila: Maja Južnič Sotlar**

**Foto: osebni arhivi**

**Dr. Polona Ozbič**, univerzitetna diplomirana pedagoginja, se že dobro desetletje posveča proučevanju procesa žalovanja ob smrti bližnje osebe zaradi različnih vzrokov smrti. Svoja spoznanja ves čas prenaša v prakso. Pri individualni ali skupinski obravnavi posameznika, ki se je zaradi izgube znašel v stiski, razume žalujočega v družinskem sistemu, iz katerega ta izhaja.

Zaposlena je bila na Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana, kjer je bila koordinatorka in izvajalka nacionalne raziskave o žalovanju, trenutno pa je raziskovalka na Kliniki Golnik na področju paliativne oskrbe pri evropskem projektu ACTION, in sicer na področju vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe. Redno se udeležuje znanstvenih konferenc s

področja žalovanja, samomorilnosti



in paliativne oskrbe. S področja

žalovanja je zagovarjala tako svoj znanstveni magisterij z naslovom Neizžalovana izguba posameznika ob smrti družinskega člana v kontekstu družinskega konteksta kot doktorsko disertacijo na Oddelku za psihologijo Filozofske fakultete z naslovom Vloga spola v procesu žalovanja ob smrti bližnjega družinskega člana pod mentorstvom dr. Onje Grad Tekavčič. Redno izvaja tudi strokovna predavanja in delavnice za različne organizacije v Sloveniji in objavlja prispevke s svojega strokovnega področja tako za strokovnjake kot za žalujoče.

V okviru Združenja EuropaColon bo izvajala psihološko svetovanje in terapije z žalujočimi v Ljubljani in v Mariboru.

**Aleksandra Oberstar**, srednja medicinska sestra - babica, diplomirana ekonomistka, NLP praktika in praktika hipnoze. Njeno osebno vodilo je: ***Kar nas ne zlomi, nas okrepi,***

Življenje jo je že v ranem otroštvu postavilo na preizkušnjo in ji poslalo lekcijo prezgodnje smrti mame ter jo, kot pravi, s tem izoblikovalo v borko, ki mora biti trdna, predvsem pa močna, ne glede na vse, kar se dogaja.

Skozi leta dela na področju zdravstva in gospodarstva je pridobila veliko izkušenj in vedenja o delovanju z ljudmi in za ljudi. »Moje delo je pogosto vključevalo reševanje osebnih problemov posameznikov na različnih področjih življenja. S pridobljenimi izkušnjami in znanjem vam lahko pomagam prepoznavati nove začetke in prave usmeritve na poti življenja, ki

so usklajene z vašimi potrebami.« Zadnjih petnajst let se pri svojem delu srečuje predvsem z ljudmi,



obolelimi za rakom debelega črevesa in danke ter z ljudmi s kroničnimi črevesnimi obolenji.

To delo ji je dalo ogromno priložnosti in možnosti skupnega razreševanja stisk ljudi, ki se vrtijo v začaranem krogu, iz katerega sami le težko najdejo pot. Pri iskanju novih poti je potrebno poudariti pomen pravilnega pristopa in načina komunikacije ter brisanje starih vzorcev, ki človeka privedejo do stanja, v kakršnem se je znašel. »S svojim delom tako ljudem pomagam pri reševanju osebnih stisk in težav, ki pa ga z možnostjo delovanja preko Združenja EuropaColon lahko še dodatno razširim. Svoje izkušnje in znanje želim deliti z vami ter vam pomagati pri iskanju in premagovanju notranjih stisk, povezanih s spremenjenim zdravstvenim stanjem in boleznijo.

***»Kar vas ne zlomi, naj vas, z mojo pomočjo, okrepi.«***

**Dr. Vesna Radonjić Miholič**, specialistka klinične psihologije, je do upokojitve sodelovala pri razvijanju in izvajanju programov rehabilitacije na Univerzitetnem inštitutu RS za rehabilitacijo Soča. Vrsto let je sodelovala tudi na področju psiho-onkologije na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ob tem je sodelovala tudi z društvi bolnikov (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Združenje bolnikov s CVB, Združenje multiple skleroze Slovenije). Aktivno je delovala tudi na raziskovalnem in pedagoškem področju. Dolgoletne izkušnje pri delu z bolniki in njihovimi svojci so

izoblikovala spoznanja, da bolezen vedno



poseže tudi na duševnost, da hkrati preko medsebojnih odnosov posega v življenja bolnikov bližnjih. Prav iz duševnosti pa lahko bolnik črpa moč za razvijanje kakovostnega življenja ob bolezni in po njej. »Mnogokrat prav soočenje s težko in ogrožajočo boleznijo odstre vso lepoto in dragocenost življenja samega ter vzbudi v posamezniku moč, o kateri prej ni niti slutil, da jo premore.«

Intervju: Ivka Glas, predsednica EuropaColon Slovenija

# NUJNA JE PROFESIONALIZACIJA DRUŠTEV

Lansko leto je Združenje EuropaColon Slovenija obeležilo deseto obletnico delovanja in to je vsekakor dobra priložnost za pregled dela v tem obdobju. Že od samega začetka je na čelu slovenske organizacije Ivka Glas, zato smo jo povabili k pogovoru, v katerem je razkrila poglede Združenja in njegovo usmeritev v naslednjih letih.

**Piše: Maja Južnič Sotlar**  
**Foto: Franc Mišo Sotlar**



*Ivka Glas, univ. dipl. ekon., predsednica EuropaColon Slovenija: »Dobra je tista kirurška ekipa, ki na leto opravi vsaj 150 določenih operacij. Glede na majhnost našega prostora bi se zato zavzemala za referenčne centre, ki bi zaposlovali vrhunske strokovnjake, ki bi opravljali kompleksne operacije.«*

## «Kako ocenjujete delovanje Združenja v prvih desetih letih?»

Upam si trditi, da smo dosegli kar nekaj pozitivnih rezultatov. Prvih deset let smo se posvečali predvsem raku debelega črevesa in danke. Za naše paciente smo izdajali zloženke, v katerih smo

predstavili bolezen z vseh možnih vidikov in s tem na poljuden način razložili strokovne stvari, ki jih ljudje pogosto težko ali sploh ne razumejo. Zelo veliko časa smo namenili tudi organizaciji predavanj za laično javnost, s katerimi želimo dvigniti nivo znanja in informacij, zlasti zato, da se bodo ob težavah ljudje znali ustrezno odzvati in poiskati pomoč pri zdravniku. Redno smo izdajali tudi brezplačni Koloskop, v katerem seznanjamo bralce z vsemi novostmi s področja obravnave raka, aktivno smo podpirali presejalni program Svít. Aktivni smo bili tudi pri izobraževanjih za strokovno javnost, pri dogovorih z odločevalci in na mednarodnem nivoju.

## Lansko leto ste se razširili na vse rake prebavil.

Tako je. To smo naredili na pobudo in povabilo matične organizacije EuropaColon, saj se zavedamo, da smo v letih delovanja v večini držav članic naredili vsi kar veliko za izboljšanje stanja na področju raka debelega črevesa in danke, bistveno manj pa je narejenega za bolnike z ostalimi raki prebavil, ki pa jih seveda ni malo in imajo enake ali še hujše probleme, za katere mora nekdo poskrbeti. Zlasti

so velike potrebe na področju obravnave raka trebušne slinavke, kamor usmerjamo veliko svoje energije.

## Kako dobro je po vašem mnenju poskrbljeno za naše bolnike z raki prebavil?

Precej dobro. Zavedati se moramo, da imajo naši bolniki na voljo tako rekoč vse: presejalni program Svít, zdravljenje v multidisciplinarnih timih, zdravlila, testiranje na biomarkerje, poleg tega pa živimo v državi, ki ima zelo dober register raka (zdaj so v pripravi tudi klinični registri, op. a.), državni program za obvladovanje raka, torej zelo zelo dobro podlago za obravnavo. Zlasti so veliki uspehi na področju obravnave raka debelega črevesa in danke, kar je v veliki meri zasluga tudi programa Svít. Ko smo se ustanavljali in smo na prvi tiskovni konferenci opozorili, da to obliko raka v več kot 80 odstotkih odkrivajo v metastatski oziroma razsejani obliki, ko je preživetje krajše in zdravljenje zelo zahtevno, je danes odstotek odkritih bolnikov v tem stadiju pod 50 odstotki. Tudi incidenca oziroma število novih primerov na leto je



upadlo, kar je edinstven fenomen, to pa predvsem zaradi odkrivanja predrakavih sprememb, ko raka dobesedno preprečimo. To so v resnici veliki uspehi! Vsi bi morali vložiti kar največ truda v zgodnje odkrivanje vseh rakov, saj je v tem primeru zdravljenje krajše in lažje, preživetje pa bistveno daljše.

### **Ali lahko rečemo, da je rak debelega črevesa in danke že postal kronična bolezen?**

Lahko bi o njej govorili tako. Vedno več bolnikov stroka lahko pozdravi, pa tudi za metastatske bolnike je na voljo bistveno več individualnih terapij. Prav ta rak je eden redkih, pri katerih je možno določene bolnike z metastatsko boleznijo pozdraviti. Ostale pa lahko zdravijo z vrsto učinkovitih terapij in preživetje se je v zadnjem desetletju v povprečju zelo popravilo.

### **Žal tega ne moremo trditi za ostale rake prebavil.**

Žal položaj pri raku požiralnika, trebušne slinavke, jeter in v določeni meri tudi želodca ni enako spodbuden. Eden od razlogov je zagotovo v tem, da je te rake pogosto težko odkriti, zato jih posledično diagnosticirajo v poznih stadijih. To je zlasti očitno pri raku trebušne slinavke, kjer ljudje pogosto iščejo pomoč pri različnih zdravnikih, preden dobijo diagnozo. Ker je statistika preživetja tega raka naravnost grozljiva, smo začeli svojo dejavnost usmerjati vanj in ker je prav diagnoza eden večjih problemov, smo želeli opozoriti tudi vse zdravnike, zlasti na primarnem nivoju, da pomislijo na to bolezen. V letošnjem letu smo tako pripravili prvo v seriji izobraževanj o tem raku in nanj povabili zdravnike družinske medicine, medicinske sestre in magistre farmacije, saj so prav oni tisti, ki najpogosteje prihajajo v stik z bolniki, še preden ti izvedo za diagnozo, a se ob svojih težavah obračajo nanje. Zato je

pomembno, da primarna stroka pozna simptome in znake in čim prej napoti bolnike na pravo in ustrezno diagnostiko. To je resnično pomembno, saj projekcije kažejo, da bo tega raka vse več – zdaj zbolijo okoli 400 ljudi na leto, okoli 380 jih umre. Situacija je povsod po svetu dokaj podobna.

### **Kakšno je stanje pri drugih rakah prebavil?**

Tudi pri drugih rakah prebavil ni kaj dosti boljše. Tudi rak želodca se odkriva pozno, a se ga vseeno lažje diagnosticira, poleg tega je na voljo nekaj več možnosti zdravljenja. Pri raku jeter je stanje podobno pesimistično kot pri trebušni slinavki. Tudi tu je malo začetnih simptomov in posledično bolezen odkrivamo v poznih stadijih, ko je terapevtskih možnosti zelo malo. Želimo si, da bi bili zdravniki družinske medicine bolj pozorni in bi vsakega, ki izraža težave, ki vsaj malo dajejo slutiti na možnost raka na prebavilih, poslali na hitro diagnostiko in ko dobijo rezultate, da jim pomagajo pri nadaljnjem zdravljenju. Vemo, da imamo v Sloveniji več centrov, kjer se ti bolniki lahko zdravijo. Na nas se obračajo pacienti in nas vprašajo, kam naj se grejo operirati, da bo zanje najbolje. Zdaj se namreč lahko operirajo praktično v vseh bolnišnicah, kar verjetno ni najbolje, saj je rak bolezen, ki terja izrazito multidisciplinaren pristop k obravnavi in mislim, da bi bilo za bolnike in tudi državo najbolje, če bi imeli referenčne centre, kjer bi se posamezniki lahko operirali in kjer bi nadaljevali s sistemskim zdravljenjem, če bi bilo potrebno.

### **Okoli tega je že dolgo veliko govora, a mnogi še vedno želijo večjo razpršenost zdravljenja in možnost le-tega v bližini doma.**

Na neki konferenci smo slišali, da naše bolnike operirajo v praktično

vsaki bolnišnici, kjer imajo kirurški oddelek, sistemsko zdravljenje pa je možno v sedmih bolnišnicah. Osebnost tega načina ne podpiram, ker vemo tudi iz tujih praks, da je dobra tista kirurška ekipa, ki na leto opravi vsaj 150 določenih operacij. Glede na majhnost našega prostora bi se zato zavzemala za referenčne centre, ki bi zaposlovali vrhunske strokovnjake, ki bi opravljali kompleksne operacije. Slovenija je majhna in pot od Murske Sobote do Izole traja zgolj tri ure, zato ni potrebno, da se v vseh bolnišnicah zdravi vse. Bolje bi bilo, da bi se posamezne bolnišnice specializirale za posamezna področja in na ta način bolnikom nudile vrhunske storitve. To bi bilo tudi veliko ceneje.

### **Povedali ste, da je v Sloveniji dobro poskrbljeno za zdravljenje raka; kaj pa druga področja, denimo celostna rehabilitacija?**

To področje je v Sloveniji še vedno zelo pomanjkljivo urejeno. Vsak bolnik pa tudi svojci, ko izvejo za



tako težko bolezen, doživijo šok in potrebujejo kar nekaj časa, da se znova zberejo in dobijo tla pod nogami. Pričeti z zdravljenjem in ga tudi dokončati, ni tako enostavno. Zato vseskozi stremimo

po psihosocialni obravnavi. Vemo, da je v celotni Sloveniji to področje izrazito podhranjeno, da usposobljenih kliničnih psihologov žal ni dovolj in je tudi na Onkološkem inštitutu ekipa zelo majhna. Saj se trudi, a še zdaleč ne more pokriti vseh potreb. Mislim, da nas tu čaka še veliko dela. Že na vizitah bi morali zdravniki v času hospitalizacije nujno vključiti v obravnavo tudi psihologa. Če je prisotna apatija in ni optimizma, je zdravljenje težje. V združenju ugotavljamo, da je nekaj premikov tudi na tem področju, zlasti odkar je na Onkološkem inštitutu začela delovati Info točka, v kateri lahko vsa društva dežuramo in nudimo bolnikom in svojcem raznovrstno pomoč in svetovanje. Obiska je vse več in vidimo, da je veliko že, če se pacient ali svojec sreča z ozdravljenim bolnikom, ki mu pove, da ni lahko, a da se da premagati marsikaj. Drugi problem je tudi klinična prehrana pri pacientih. Pomembno je, da je vsak že v času, ko čaka na operacijo ali na zdravljenje s kemoterapijo, deležen tovrstne pomoči in ustrezne prehranske podpore. Vemo, da je onkološko zdravljenje zelo zahtevno in je ustrezna prehranska podpora izjemno pomembna. Samo dobro prehranjen bolnik je lahko kos večmesečnemu zdravljenju, zato tega vidika nikakor ne bi smeli zanemariti. Nanj bi morali biti pozorni vsi, tudi družinski zdravniki in še zlasti patronažne sestre.

### **Problem zase je tudi paliativna oskrba.**

V zadnjem času se na nas obrača vse več svojcev, ki dobijo v domačo oskrbo hudo oziroma terminalno bolne ljudi. Morali bi se organizirati v mrežo točk, ki bi delovale na terenu po vsej državi in ki bi skrbele za tovrstne bolnike po odpustu iz bolnišnic. Tu bi imele zlasti pomembno vlogo patronažne sestre, saj obiskujejo paciente na domu že zdaj. Žal pa je v praksi tako, da na domove teh bolnikov prihajajo brez pravih informacij

o stanju bolnikov, predvsem pa brez dodatnih specifičnih znanj za nego onkološkega bolnika in so posledično v veliki stiski tudi one. Ker pa gre sodobno zdravljenje vse bolj v smer kratkotrajnega zdravljenja v bolnišnici, večinoma pa je bolnik v domačem okolju, bi res potrebovali dodatno usposobljen kader, ki bi lahko ustrezno poskrbel za vse več bolnikov na njihovem domu, zlasti v primerih razširjene bolezni, ko bolnik potrebuje zelo široko paleto pomoči.

### **Življenje po raku je tudi poglavje, o katerem zelo malo govorimo.**

Res je. Najlepše je, ko se zdravljenje konča in se lahko vrneš nazaj v svoje okolje in življenje, na delo. Seveda te rak zaznamuje, saj to niso enostavne terapije in poznih posledic je kar nekaj. Tudi delodajalci bi morali biti vključeni v obravnavo, da jih izobrazimo o tem, da rak ni več smrt in da so ljudje po zdravljenju lahko enako dobri delavci. Prav zaradi teh tabujev mnogi nočejo govoriti o svoji bolezni.

### **Pred dvema letoma ste pristopili k združenju organizacij bolnikov z rakom ONKO NET. Kateri so bili glavni vzgibi?**

Trenutno se je v zvezo ONKO NET povezalo šest društev predvsem z namenom, da rešujemo sistemske probleme, ki se tičejo vseh bolnikov z rakom. Vsa društva še vedno vsako zase delujemo na področjih, ki smo si jih izbrala, skrbimo za ozaveščanje, izvajamo svetovanje in različne oblike pomoči za bolnike in svojce, skupaj pa se lotevamo vprašanj, kot so denimo ureditev mreže paliativne oskrbe, urejanja klinične prehrane na Onkološkem inštitutu, urejanje problematike podaljšanih bolniških dopustov in prežgodnjega upokojevanja in podobno.

### **Ukvarjate se s številnimi resnimi problemi, a ste eno redkih društev, ki deluje na povsem prostovoljski osnovi. Kako potrebna je profesionalizacija?**

V letošnjem letu smo končno dobili svoje prostore. Do sedaj smo vso dokumentacijo hranili člani po svojih domovih, tudi sestanke smo imeli večinoma tam. Zato so prostori res velika pridobitev, saj

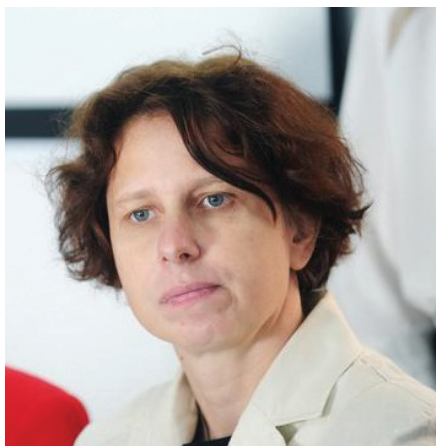


bomo za bolnike lažje dosegljivi, poleg tega bomo lahko izvajali določene programe, ki jih do sedaj nismo mogli ravno zaradi pomanjkanja prostora. Kar se tiče profesionalizacije, mislim, da je to vsekakor prihodnost dela v društvih. Če pogledam na začetek našega delovanja in danes, je zdaj organizacijskega, administrativnega in operativnega dela bistveno več, poleg tega moramo stalno slediti stroko, hoditi na sestanke, pridobivati sredstva ... vse to terja čas in težko je dobiti ljudi, ki bi to hoteli početi redno in brezplačno. Zato bi bilo nujno urediti plačevanje. Imamo podpornike, ki nas prepoznajo in priznavajo pomen našega dela, zato bi se jim na tem mestu rada zahvalila, enako tudi ministrstvu, ki nas je lani končno podprlo s konkretnimi sredstvi. Vsekakor vidimo, da na prostovoljski osnovi ne bomo mogli več dolgo slediti vsemu tempu dela, ki smo si ga zadali.

# BISTVO JE IZBOLJŠEVATI, NE TEKMOVATI

Za spremljanje najpomembnejših zdravstvenih pojavov oziroma za prikaz osnovnih zdravstvenih kazalnikov ima večina razvitih držav vzpostavljen rutinski sistem zbiranja podatkov. Tudi v Sloveniji imamo zakonsko predvidenih precej zdravstvenih registrov, vendar jih le peščica zgledno opravlja svojo vlogo. Med njimi je zagotovo najprepoznavnejši Register raka Republike Slovenije. Slovenija ima enega najboljših registrov raka v svetu, ki na ravni celotne populacije deluje že od 1950, obenem pa smo ena prvih evropskih držav, ki poleg obstoječega splošnega uvaja tudi klinične registre.

Piše: Maja Južnič Sotlar



*Prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med., vodja Registra raka RS: »Naš register je eden najstarejših v Evropi in svetu ter tudi eden najboljših, kar nam priznava tudi stroka v tujini in kar prav gotovo premalokrat poudarimo! Sploh zato, ker govorimo o eni najbolj popolnih zdravstvenih zbirk podatkov sploh.«*

V registrih zbiramo podatke, ki omogočajo spremljanje populacijskih kazalnikov bremena neke bolezni. Tako deluje register raka z namenom zbiranja in obdelovanja podatkov o incidenci raka in o preživetju bolnikov z rakom. Omogoča tudi prikaz

prevalence, medtem ko se podatki o umrljivosti beležijo v registru umrlih.

Pripraviti in voditi register katere koli bolezni je vse prej kot enostavno, saj zahteva zelo veliko dobre organizacije, usposobljenega

Prvi korak k obvladovanju vsake bolezni pa je natančno merjenje in spremljanje vseh njenih kazalnikov, vključno z rezultati zdravljenja. Samo tako lahko stroka vidi, kako uspešna je, predvsem pa lahko načrtuje vse potrebne izboljšave. V Sloveniji se

*Register raka RS je pravkar objavil podatke za 2015 in prof. dr. Zadnik pove, da pogosto slišijo očitek o zastarelosti podatkov že tisti hip, ko so javni. Sama se zaveda te pomanjkljivosti in si želi, da bi bila njihova odzivnost krajša. A za to potrebujejo tesnejše in zavzetejše sodelovanje vseh zdravstvenih ustanov, ko je beseda o sporočanju podatkov. Rešitev v tej smeri bi prav gotovo bil sistem aktivne registracije, kar pomeni, da bi zaposleni na Registru raka RS sami obiskovali zdravstvene ustanove po državi in iz informacijskega sistema jemali podatke, ki jih potrebuje register. »Tako bomo hitrejši in boljši, saj ne bomo več pasivno čakali, da nam bodo posamezne ustanove pošiljale podatke. Te spremembe predvideva tudi Državni program za obravnavo raka.«*

kadra in seveda ustrezno finančno podlago. Na področju onkologije je sistem registracije poznan že zelo dolgo tako v Sloveniji kot tudi v svetu. Zakaj prav rak? »Eden od razlogov je prav gotovo tudi v tem, ker je že zelo dolgo prepoznan kot težka bolezen, za katero so si generacije zdravnikov prizadevale, da bi jo nekoč le lahko obvladali.

lahko pohvalimo, da imamo zelo dolgo tradicijo registriranja raka. Naš register je eden najstarejših v Evropi in svetu ter tudi eden najboljših, kar nam priznava tudi stroka v tujini in kar prav gotovo premalokrat poudarimo! Sploh zato, ker govorimo o eni najbolj popolnih zdravstvenih zbirk podatkov sploh,« pravi **prof. dr. Vesna Zadnik, dr.**

**med., vodja Registra raka RS**, ki deluje v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana.

Kot pravi sogovornica, imamo za register raka zakonsko osnovo, kar pomeni, da so vsi zdravniki, ki pridejo v stik z bolniki z rakom, zakonsko obvezani, da poročajo te podatke v register raka, ne glede na to, ali delajo v javnih ali zasebnih ustanovah. Povezani so s centralnim registrom prebivalstva, v katerem lahko preverijo podatke za vsakega človeka, katerega podatke prejmejo, kar je zlasti pomembno v primeru, ko je nekdo zdravljen v več ustanovah, da se izognejo podvajanju podatkov.

### **Ključno je boljše delo**

Ena največjih prednosti registrov raka je, da po vsem svetu delujejo po medsebojno usklajeni metodologiji, kar omogoča združevanje podatkov in s tem tudi primerjanje. »Tako ves čas vemo ne le to, kaj se dogaja z našo populacijo, ampak tudi to, kje smo v primerjavi z ostalo Evropo in svetom. Bistvo primerjav ni v tem, kdo je najboljši in kdo najslabši; boljše rezultati v nekaterih državah nam morajo služiti predvsem kot spodbuda za izboljšanje vseh ravni obravnave naših bolnikov,« razlaga prof. dr. Zadnik.

In kako vemo, ali smo dobri ali slabi? Eden od kazalnikov je incidenca, vendar v populaciji, ki se, kot slovenska, stara, ni realno pričakovati, da se bo incidenca raka zmanjševala. S preventivnimi ukrepi, ki so na primer izredno učinkoviti pri srčno-žilnih boleznih, lahko preprečimo nastanek le približno tretjine vseh rakov, nadaljuje sogovornica. Tudi

prevalenca ni prav dober pokazatelj uspešnosti zdravstvenega sistema, ampak nam pove zgolj, koliko ljudi z diagnozo rak biva med nami, koliko jih naš sistem obravnava in kolikšna je finančna obremenitev tega sistema. Glavni pokazatelj uspešnosti je zato preživetje po diagnozi. Preživetje bolnikov z rakom običajno opazujemo po enem, treh, petih in desetih letih po diagnozi. Podatki o populacijskem preživetju vseh bolnikov z določenega področja so kompleksna ocena bremena raka v opazovani populaciji. Zrcalijo uspešnost vseh programov onkološkega varstva, od množičnega presejanja in zgodnjega odkrivanja, do zdravljenja, rehabilitacije in dolgoletnega spremljanja zdravstvenega stanja bolnikov. Rezultati mednarodnih primerjav kažejo, da so preživetja slovenskih bolnikov še vedno nekoliko slabša od evropskega povprečja. Izjema so raki testisov, ščitnice in Hodgkinov limfom, kjer smo v samem evropskem vrhu. Prav je, da se vprašamo, zakaj je tako in kje so razlogi za to, še pove prof. dr. Zadnik.

### **Pomen kliničnih registrov**

Z obstoječim registrom zelo dobro sledimo populacijske kazalnike bremena raka: incidenco in preživetje. Razmeroma dobri so tudi podatki o lastnostih bolezni, kot so vrsta raka in stadij ob diagnozi. Bistveno manj pa beležimo podatkov o obravnavi bolnikov, izhodih zdravljenja, ponovitvi bolezni ali pa uporabe različnih vrst zdravljenja in zdravil. Z razširitevjo osnovnega nabora podatkov in z registriranjem dodatnih podatkov o diagnostiki in zdravljenju bolnikov v kliničnih registrih je mogoče na

podlagi ciljanih analiz podrobneje ocenjevati kakovost obravnave onkoloških bolnikov. Prav izboljšanje kakovosti zdravljenja in s tem njegovih rezultatov pa je temeljni cilj obravnave raka. Pri nas trenutno deluje le en klinični register raka, in sicer za področje kožnega melanoma. Državni program za obvladovanje raka pa predvideva uvedbo petih, in sicer še za raka dojke, debelega črevesa in danke, pljuč in prostate.

### **Zakaj prav kožni melanom?**

Kot pravi prof. dr. Zadnik, se je stroka odločila za uvedbo kliničnega registra kožnega melanoma, ker je dostop do podatkov pri tej obliki raka najenostavnejši, saj se vsi bolniki z napredovalimi stadiji zdravijo na Onkološkem inštitutu. »S pomočjo patologov, kirurgov in onkologov smo določili okoli sto postavk, ki jih zbiramo. Na primeru kožnega melanoma se učimo, kako delati in kaj je potrebno izboljšati, saj bodo klinični registri za druge tumorje organizacijsko veliko težji, predvsem zato, ker je zdravljenje zanje zelo razpršeno po različnih bolnišnicah. Nadaljevali bomo s pljučnim rakom, ker je tudi za tega raka zdravljenje dokaj centralizirano, za ostale tri trenutno predvidene registre pa čakamo na popolno vzpostavitev eZdravja.«

Bistvo kliničnih registrov ni zgolj temeljit zajem podatkov, ampak sledenje uspešnosti obravnave. »Ključna dodatna informacija iz kliničnih registrov je, kako kakovostna je obravnava bolnikov po posameznih zdravstvenih ustanovah. Ugotavljamo lahko, kje prihaja do odstopanj in kje lahko oziroma moramo uvesti izboljšave.

S kliničnimi registri bomo ves čas lahko vedeli, kako dobro opravljamo svoje delo in lahko tudi ukrepali, ko in kjer se bodo pokazale vrzeli. Prav sledenje kakovosti obravnave po posameznih centrih je ena ključnih nalog tudi Državnega programa za obvladovanje raka za obdobje 2017 – 2021. Bo pa to vsekakor zelo zahtevno delo, ki bo v praksi verjetno tudi težko obvladljivo,« je realna naša sogovornica in dodaja, da bo verjetno za čim bolj gladek potek uvedbe kliničnih registrov, sledenje zdravljenja in predvsem ukrepanje ob izrazitih odstopanjih nujno tesneje vključiti tudi plačnika, torej zavod za zdravstveno zavarovanje, ki bo moral odločiti in določiti, kaj in kje lahko kdo dela. Trenutno je zdravljenje za mnoge rake razpršeno po številnih zdravstvenih ustanovah, kar zagotovo ne prispeva k najbolj optimalni obravnavi in vsekakor ne k boljšim rezultatom zdravljenja. Tipičen primer za to so operativni posegi, ko lahko onkološke operacije izvajajo tako rekoč v vseh bolnišnicah, čeprav vemo, da je onkološko zdravljenje izrazito multidisciplinarno, teh timov pa vse bolnišnice nikakor ne morejo zagotoviti.

### **Zbiranje podatkov z aktivno registracijo**

V kliničnih registrih se bo zbiralo precej več podatkov, kot jih trenutno zbira register raka. Že obstoječ nabor podatkov pa je precej obsežen. V register podatke pošiljajo zdravniki iz vseh slovenskih zdravstvenih ustanov, ki obravnavajo onkološke bolnike na posebnih prijavnih rakave bolezni. Tak sistem zbiranja podatkov je zamuden in tudi ne vedno zanesljiv. Kako bo torej zbiranje oziroma

poročanje tolikšne količine podatkov teklo v praksi? Sogovornica pojasni, da bodo v registru raka prešli na nov način zbiranja podatkov – na tako imenovano aktivno registracijo, kjer bodo tako za splošni register kot za klinične registre posebej usposobljene medicinske sestre same zajemale vse potrebne podatke iz informacijskih sistemov bolnišnic ali kasneje iz eZdravja ter jih ustrezno

**Incidenca je število ljudi, ki na leto na novo zbolijo za neko boleznijo.**

**Prevalenca je skupno število ljudi, ki živi s to boleznijo.**

**Preživetje označuje, koliko časa po diagnozi so bolniki še živi.**

pripravile za obdelavo v Registru. Že zdaj so začeli z načrtovanjem kadrovske potrebe in za kolikor toliko normalno delovanje prvih kliničnih registrov ter prehod na aktivno registracijo v splošnem registru bodo zaposlili deset novih diplomiranih medicinskih sester – koderk. Pri tem sogovornica še doda, da se je prav ob uvajanju kliničnih registrov in aktivne registracije v splošni register zgodilo prvič, da so za to dobili dodatna sredstva od zavarovalnice. Do zdaj je vse dejavnosti, ki jih je izvajal register raka, Onkološki inštitut pokrtil iz svojih sredstev.

### **Še veliko neznank**

Klinični registri so povsem nova znanost, zato okoli njih vlada še vedno zelo veliko neznank. »Za splošni register nam je vse jasno, znano in vse poteka po ustaljenih

tirih in praksah. Klinični registri pa so povsem druga zgodba. Tu bomo morali za vsako tumorsko lokacijo posebej doreči, kateri so potrebni kazalniki in katere podatke moramo zbirati, kar bo strokovno zelo zahtevno. Seveda že zdaj sodelujemo z državami, ki so klinične registre že uvedle (Belgija, Nizozemska, Norveška, torej države z relativno majhno populacijo in dobrim predhodnim splošnim registrom raka), a žal njihovih izkušenj ne moremo preprosto prenesti v naš prostor. Tu gre za velike specifičnosti posameznih zdravstvenih sistemov in niso vsi kazalniki med seboj primerljivi, zato je potrebno ogromno dela, da registre zaženemo. Težko je oceniti, koliko časa bo preteklo, preden bo zaživo vseh pet trenutno načrtovanih kliničnih registrov. Tu bomo močno odvisni tudi od hitrosti uvajanja eZdravja, s katero pa se ne moremo ravno pohvaliti. Trenutno oceno lahko podam samo za klinični register za kožni melanom, za katerega smo podatke začeli zbirati aprila 2017 in mislim, da bomo kazalnike za prvo leto delovanja lahko izdali približno v dveh letih. A tu bo, kot že rečeno, res najlažje, saj se vse zdravljenje odvija na Onkološkem inštitutu. Tudi klinični register za pljučnega raka bo malo lažje zagnati, ker ima klinika Golnik že zdaj svoj bolnišnični pljučni register, iz katerega se bomo veliko naučili. Veliko večji zalogaj bodo klinični registri za raka dojke, debelega črevesa in danke, najtežje pa bo vsekakor za raka prostate, kjer je zdravljenje najbolj razpršeno. Seveda pa se bomo morali sproti učiti in tudi izboljševati vse pomanjkljivosti, ki se bodo izkazovale,« zaključuje pogovor o še kako pomembni strokovni novosti prof. dr. Vesna Zadnik.

# NEGA KOŽE MED ZDRAVLJENJEM

Število rakavih bolnikov po vsem svetu nenehno narašča; ocenjujejo, da jih je na vsem svetu letno 10,9 milijonov. Najverjetneje je to zato, ker se število zemljanov nenehno večja in tudi zato, ker ljudje na večini našega planeta dlje živimo.

**Piše: prim. mag. Metka Adamič, dr. med., spec. dermatovenerologije**



**prim. mag. Metka Adamič, dr. med., spec. dermatovenerologije**

Radiološko zdravljenje pomeni poleg kirurgije in kemoterapije specifično zdravljenje rakavega bolnika. Zaradi različnih lokalizacij in vrst malignomov je zdravljenje največkrat kombinirano. Pri zdravljenju raka z ionizirajočimi žarki si pomagamo z obsevanjem z različnimi aparati.

Eden najbolj neprijetnih in motečih stranskih učinkov radioterapije je reakcija na koži, skozi katero poteka obsevanje tarčnega organa z rentgenskimi žarki. Več kot polovica obsevanih bolnikov (po nekaterih ocenah celo več kot 90 odstotkov) ima kot posledico obsevanja (v kombinaciji s kemoterapijo ali brez nje) reakcijo, ki jo imenujemo **radiodermatitis**. Obsevanje kože povzroči direktne okvare hitro delečih se celic kožne povrhnjice in tudi celic, ki pokrivajo notranjo površino žil (endotelne

celice); to sproži v koži vnetni odgovor, kar se navzven kaže kot radiodermatitis, imenovan tudi okvara kože zaradi obsevanja oziroma opekline zaradi obsevanja. Reakcije na koži niso opekline, temveč kombinacija poškodbe kože zaradi sevanja in posledičnega vnetnega odgovora, ki se lahko pojavi na mestu vstopa ali na izstopni strani sevanja. Ionizirajoče sevanje okvari

nega kože. Na to so praviloma opozorjeni vsi bolniki, ki jih čaka obsevalno zdravljenje in zdravljenje s kemoterapijo.

Kožna reakcija, povezana z rentgenskim obsevanjem, je omejena na predel kože, skozi katerega poteka obsevanje in je praviloma ostro omejena. Spominja na sončno opekline. Koža je sprva blago rožnata ali pordela, otečena, srbi in peče, lahko tudi

### **Stopnje akutnega radiodermatitisa:**

1. stopnja: blaga rdečina ali luščenje kože
2. stopnja: zmerna do močno izražena rdečina ali vlažno luščenje, omejeno na kožne gube, blaga oteklina
3. stopnja: zlivajoče se, vlažno luščenje na površini, ki je večja od centimetra in pol v premeru in ni vezano na kožne gube, močno izraženo otekanje
4. stopnja: odmiranje (nekroza) kože ali nastanek globljih razjed, ki segajo tudi preko usnjice, spontane krvavitve

zarodne plasti celic in povzroči neravnovesje med produkcijo celic in okvarjeno integriteto kože. Do podobnih težav lahko pride tudi pri obsevanjih ob interventnih posegih v medicini (na primer pri koronarni angiografiji, embolizacijskih procedurah...)

### **Vnetje je lahko akutno ali kronično**

**Akutni radiodermatitis** se lahko razvije v nekaj dneh do tednih po začetku obsevanja kože, odvisno od obsevalne doze in občutljivosti bolnikove kože. K manjši občutljivosti lahko brez dvoma pripomore zdravo prehranjevanje, količinsko pestro in bogato z antioksidanti in obenem pravilna

boli, ob dotiku je suha in občutljiva. Neredko se lušči. Nekateri deli telesa so še posebej občutljivi:

- zlasti tam, kjer žarki tečejo vzporedno s kožno površino, na primer na zgornjem delu dojke. Ker je koža na tem predelu dekolteja z leti običajno veliko izpostavljena soncu, se sčasoma tanjša, postaja manj elastična, na njej so prisotne spremembe zaradi sonca, kot so pigmentni madeži ali razširjene žilice, zato potrebuje več časa, da si opomore po dodatni poškodbi z obsevanjem,
- tudi koža na predelu pazdušnih kotanj je bolj občutljiva, saj se ob normalni aktivnosti drgne ob gibanju rok, zaradi dlačic in znoja je še dodatno vzdražena,
- kožne gube pod dojkama zaradi

drgnjenja nadržka in znojenja. Kožna reakcija je lahko blaga, le pri ljudeh svetle polti z nežno, na sončne žarke občutljivo kožo je lahko burna. Koža se slabše celi tudi v primerih, ko je bil na istem mestu predhodno operativni poseg ali če bolnik poleg obsevanja prejema tudi kemoterapijo ali jo je zaključil nedavno.

Kožna reakcija se lahko stopnjuje tudi, če nega prizadetega predela ni primerna. Zaradi poškodovane kožne površine lahko pride do okužbe in gnojnega vnetja. Včasih je zaradi resne kožne reakcije (nastanka ran, odmrtja dela kože - nekroze) potrebno obsevanje celo prekiniti, dokler si koža ponovno ne opomore.

Kadilcem svetujemo, naj med obsevanji s kajenjem prenehajo, vsaj začasno, saj bo to pospešilo obnovo kože. V času obsevanja je priporočljivo, da bolniki ne pijejo alkoholnih pijač.

Spremembe na koži se med obsevanjem počasi stopnjujejo, kar se dogaja tudi še teden dni po končanem obsevanju. V naslednjem obdobju težave postopno izzvenijo, na predelih luščenja se povrhnjica obnovi v dveh do treh tednih.

Kože, ki se lušči, nikar ne odstranjujte sami, saj je potrebna, da prekriva ranljivo kožno površino, dokler je ne nadomesti nova povrhnjica. Tudi rdečina in povečana občutljivost postopno izzvenita. Rožnato-rjava obarvanost lahko traja do 6 mesecev, v redkih primerih tudi dlje, preden se popolnoma umiri in barva normalizira.

Nega kože je prilagojena stopnji težav. Prvo in drugo stopnjo lahko ob primernih navodilih in razumevanju teh navodil vodi bolnik sam, tretjo in četrto stopnjo je potrebno oskrbeti v zdravstveni ambulanti pod zdravniškim nadzorom. Včasih se na predelu obsevanja pojavijo rožnate lise, prepletene z razširjenimi žilicami (telangiektazijami), ki ne izzvenijo same po sebi (kronični

radiodermatitis).

Ukrepi, ki zmanjšajo draženje kože pred obsevanjem in po njem:

- nosite lahka, netesna, fino tkana bombažna oblačila,
- tuširajte se z mlačno vodo,
- voda iz tuša naj ne teče neposredno na mesta obsevanja, naj steče nanje s sosednjih predelov, ki niso tako občutljivi,
- za umivanje ne uporabljajte odšavljenih mil oziroma gelov, raje uporabite neodšavljene, ki obenem tudi negujejo in vlažijo kožo,
- rdečino in draženje lahko delno preprečite tudi tako, da poskušate onemogočiti drgnjenje kože ob kožo (na primer pod pazduhama ali na dojkah:
  - kadarkoli se spomnite, držite roko obsevane strani stran od trupa, da se koža v pazduhi čim manj drgne,
  - nosite čvrst nadržek brez kosti, ki dojki razdvoji in dvigne,
  - če imate velike dojke, namestite mehko bombažno tkanino pod dojki, kadar ne nosite nadržka,
  - redno uporabljajte otroški puder, ki bo vpil vlago in zmanjšal trenje,
  - če vam je zdravnik svetoval uporabo kreme ali mazila, se najprej namažite, nato nanesite puder. Pripravki za topikalno uporabo naj bodo brez kovinskih ionov (tudi brez cinkovega oksida),
  - na predelih pod dojkama in pod pazduhama je dokaj pogosto vnetje, ki ga povzročajo kvasovke; predel je pordel, srbi,

včasih so opazne belkaste obloge. Če imate tovrstne težave, jih pozdravite pred začetkom obsevanja,

- uporabljajte antimikotično kremo, ki je naprodaj v lekarnah,
- na začetku zdravljenja, ko na koži še niso izraženi neugodni učinki, redno uporabljajte negovalna mazila vedno po obsevanju in vsak večer pred spanjem. Svetujemo negovalna sredstva, ki jih nabavite v lekarni in so namenjena občutljivi koži; takšna, ki spodbujajo obnovo, vlažijo, hladijo, dajejo koži prožnost in s tem preprečujejo nastanek razpoki in erozij. Zvečer kožo na debelo namažite, oblecite kakšno staro ohlapno majico ali pižamo, tako da z mazilom ne boste onesnažili posteljnine,
- tik pred obsevanjem naj bo koža čista in suha,
- ko se pojavijo nežna rdečina, srbečica in pekoč občutek, kožo namažite vsaj trikrat dnevno z gelom aloe vera ali 1% hidrokortizonskim mazilom, ki ju kupite v lekarni,
- če koža postane živo rdeča, občutljiva, boleča in začenja peči, prosite zdravnika za močnejše kortikosteroidno mazilo, ki bo težave nekoliko omililo,
- nekaterim pomaga, če prizadeto kožno površino hladijo s hladnim fenom ali ventilatorjem,
- ne nosite tesno prilegajočih se oblačil z ostrimi robovi ali pasov,
- če koža postane suha in se lušči,

### **Kronični radiodermatitis:**

Lahko se razvije kadar koli v obdobju od 3 tednov do 10 let ali več po končanem obsevanju. Pomeni nadaljevanje vnetnega dogajanja od akutnega v kronično in se navzven kaže v naslednjih oblikah:

1. na obsevanem predelu izginejo pore (folikularne strukture),
2. poškodba elastičnih vlaken v usnjici, pomnožitev kolagenskih, ki so manj kakovostna kot tista v zdravi koži,
3. občutljiva, ranljiva povrhnjica,
4. telangiektazije - trajno razširjene žilice,

Na predelu obsevanja lahko kasneje nastane tudi kožni rak, največkrat bazalnocelični karcinom (sekundarni, kot posledica obsevanja). Zelo redko se zgodi, da se na mestu predhodnega obsevanja kasneje, ko težave že izzvenijo (po več tednih ali letih), ob kemoterapiji z določenimi snovmi pojavijo na istih mestih rane, nekroze ali krvavitve.

jo čistite zelo nežno in previdno;

večkrat dnevno pa dodatno uporabljajte negovalno mazilo,

- če se pojavijo bule (mehurji), jih nikar ne prebadajte; njihova vsebina je sterilna, poleg tega pa mehurji ščitijo spodnje plasti kože, dokler pod njimi ne nastane nova povrhnjica. Če popokajo, je kožna površina na tem predelu še posebej boleča in z nje rosi: skrbite, da bo ta predel na suhem, umivajte se le s tekočo vodo, ne pod močnim curkom. Predel prekritje z vazelinsko gazo, ki bo preprečevala zlepljanje, ali z oblogo v funkciji "druge kože", ki jo lahko kupite v lekarni ali drugi trgovini z medicinskimi pripomočki. Vzemite analgetik,
- med obsevanji se izogibajte soncu! Izogibajte se kopanju, še zlasti v kloriranih bazenih. To bo vašo kožo še dodatno izsušilo in težave dodatno stopnjevalo. Če pa se vendarle odločite za kopanje, namažite prizadeto kožo na debelo z masnim mazilom ali vazelinom,
- med obsevanji ne obiskujte savne,
- obsevanega predela ne hladimo

Vedno več je dokazov, da lahko radiodermatitis do neke mere preprečimo s sočasnim FOTOBIMODULACIJSKIM OBSEVANJEM s posebnimi terapevtskimi svetilkami, ki sevajo svetlobo določene valovne dolžine z nizko energijo (rdečo, in infrardečo). Takšna obsevanja vidno zmanjšajo intenziteto reakcije in zmanjšujejo možnost prehoda v kronični radiodermatitis. Podobne učinke ima tudi zgodnja terapija z določenimi vaskularnimi laserji, ki imajo podobne učinke, predvsem pa preprečujejo nastanek telangiektazij in jih v primerih, ko so te že nastale, uspešno odstranijo. To lahko zelo veliko pripomore k zmanjšanju vidnih posledic obsevanja.

faktorjem 30. Uživajte veliko svežega sadja in zelenjave, bogatih z antioksidanti.

Zdravljenje hujših oblik akutnega vnetja kože in kroničnih vnetij sodi v roke izkušenega zdravnika specialista, najbolje dermatologa.

Bolezni in sindromi, ki povečajo možnost nastanka radiodermatitisa:

- bolezni vezivnega tkiva,
- bolezni, pri katerih gre za prirojene okvare celic povrhnjice,
- ataksija telangiektatika,
- določena infektivna obolenja (zlasti HIV),
- sladkorna bolezen,
- poškodovana oziroma spremenjena koža zaradi jemanja zdravil, ki povečajo občutljivost na obsevanje (radiosenzitivna zdravila).

intenzivno nego. Uporabljajte neodišavljene detergente, ki vsebujejo tudi negovalne vlažilce. Vsakokrat po tuširanju, ko je koža še vlažna, vse telo namažite z negovalnim mazilom, ki ga kupite v lekarni. Nohtom privoščite enkrat tedensko "kopel" oziroma vsaj polurno namakanje v oljčnem olju. Kadar namažete kožo, namažite tudi nohte. V času kemoterapije je zdrava koža za vaše počutje še posebej pomembna. Suha koža je nagnjena k ekcemu, srbečim spremembam, ki lahko vodijo tudi do okuženih žarišč. Med kemoterapijo je vaš imunski sistem oslabiljen; koža, ki je največji organ, je bolj kot kdajkoli ranljiva in dovzetna za okužbe. Sami lahko poskrbite s skrbno vsakodnevno nego, da do takšnih težav ne pride. Samo pitje večjih količin tekočin kože ne bo navlažilo dovolj!

## Dejavniki tveganja, ki povečajo možnost nastanka radiodermatitisa:

- slaba prehranjenost, podhranjenost,
- sočasna prisotnost drugih kožnih bolezni,
- mazanje kože obsevanih predelov neposredno pred obsevanjem s katerimi koli kremami,
- predeli kožnih gub,
- debelost,
- veliko število obsevanj, podaljšan čas obsevanja,
- visoka skupna obsevalna doza (>55 Gy) ali visoka enkratna doza (>3-4 Gy),
- sočasno zdravljenje z določenimi biološkimi zdravili.

z ledom ali uporabljamo grelne blazine,

- na obsevanem predelu ne uporabljajte lepilnih obližev ali drugih lepilnih sredstev. Po končanem obsevanju bo lahko vaša koža bolj občutljiva na sonce kot pred tem. To upoštevajte in se ustrezno in pravočasno zaščitite. Upoštevajte osnovna priporočila glede zaščite pred soncem. Zaščitna sredstva naj bodo vsaj z zaščitnim

## Kemoterapija

Med kemoterapijo lahko pričakujete, da bo vaša koža postala zelo suha in močno občutljiva. Nohti se lahko luščijo, cepijo, postanejo krhki in lomljivi, barva kože in nohtov se lahko spremeni. Tudi ob kemoterapiji bo vaša koža lahko postala občutljivejša na sončne žarke. Svetujemo redno, vsakodnevno

Osnovni koraki skrbne nege med kemoterapijo:

1. uporabljajte nežne, neodišavljene čistilce, mila ali gele, ki obenem negujejo in hidrirajo kožo; s kože jih dobro sperite; s tem ohranite kožno zaščitno bariero. Čistilno sredstvo nanesite le na predele, kjer je to nujno potrebno; če imate mastno kožo, tudi na predele, kjer se koža najbolj masti,
2. uporabljajte le hipoalergene negovalne izdelke, ki jih dobite v lekarni ali trgovini z medicinskimi pripomočki,
3. umivajte se z mlačno vodo,
4. kože po umivanju ne drgnite z brisačo! Samo popivajte jo in še vlažno takoj po tuširanju namažite s primernim negovalnim mazilom. Le tako boste kožo tudi primerno



navlažili. Ne pozabite na roke, ki jih pogosto močimo; mažite jih večkrat dnevno. Izogibajte se kuhinjskim čistilom, ki lahko tako občutljivo kožo dodatno okvarijo in privedejo do resnih težav. Kožo na obrazu negujte

dneh po začetku zdravljenja in se dokaj hitro lahko tudi stopnjujejo. Resnejši stranski učinki takšnega zdravljenja zahtevajo intenzivno, kompleksno zdravljenje, včasih vplivajo celo na potek zdravljenja osnovne rakave bolezni, ki ga

obarvajo kožo ali lase. Ne glede na to, katere značilne težave, povezane z določenimi zdravili, se ob zdravljenju pojavijo, pa je tudi pri tovrstnem zdravljenju za zmanjšanje morebitnih težav nega kože med zdravljenjem zelo pomembna. Primerna nega, kamor sodi redna, vsaj dvakrat dnevna uporaba primernih negovalnih mazil, lahko zelo učinkovito preprečuje dehidracijo, vnetje, okužbe in poškodbe. Negovalni produkti morajo biti brez dražečih primesi, kot so dišave ali alkohol.

## Spremembe na koži, ki se lahko pojavijo med kemoterapijo:

- akralna rdečina (na končnih delih okončin in glave: dlani, stopala, nos, uhlji), • izguba las in dlak,
- občutljivost na sončno svetlobo, • akneiformni izpuščaji (spominja na akne, mozolji),
- kožne nekroze (odmrli deli kože), • boleče vnetje znojnic - neutrofilni ekrimi hidradenitis,
- hiperpigmentacije, • spremembe nohtov, • vnetje sluznic, • poškodba žilja, • suha koža,
- nekatere druge, na srečo redke: anafilaksija, sindrom preobčutljivosti na zdravilo, fiksna reakcija na zdravilo (na primer fiksni eritem), intenzivnejša rdečina, toksična epidermalna nekroliza, urtikarija, otekanje obraza, gležnjev, podlahti.

Nekatere izmed naštetih lahko uspešno popravi bolnik sam z ustreznimi nego in upoštevanjem priporočenih ukrepov. Obravnava resnejših reakcij sodi v roke za to posebej usposobljenega zdravstvenega osebja, ki se ravna v skladu s sodobnimi strokovnimi priporočili.

podobno - z nežnimi čistilnimi sredstvi, nato pa nanjo nanosite negovalno kremo/mazilo (odvisno od vašega tipa kože - če imate mastno kožo, nagnjeno k aknam, za obraz uporabljajte hidratantno kremo; če imate suho, občutljivo kožo, uporabite mazilo) dvakrat dnevno. Tudi ustnice mažite z ustreznim negovalnim balzomom ali vazelinom večkrat dnevno. Izogibajte se kisli in močno začinjeni hrani.

Za zaščito pred soncem med zdravljenjem upoštevajte navodila o izogibanju pred soncem; ščitite se predvsem z ustreznimi oblačili, pokrivali in očali; ne uporabljajte kemičnih absorberjev, ki se v kožo vpijajo.

## Tarčna terapija

Tarčna terapija in imunoterapija sodita med bolj specifična zdravljenja kot kemoterapija. Tudi stranski učinki takšnega zdravljenja so lahko drugačni od tistih pri kemoterapiji, prizadenejo lahko kožo, lase, nohte in/ali oči. Večina tarčnih zdravil povzroča reakcije na koži. Pojavijo se v nekaj

je potrebno začasno prekiniti, spremeniti dozo zdravljenja ali zdravilo celo zamenjati z drugim. Posamične skupine tarčnih zdravil povzročajo določene stranske učinke, na katere pred začetkom zdravljenja lečeči zdravnik opozori bolnika. Večina tarčnih zdravil povzroča nastanek suhe kože, ki je na različnih predelih lahko tudi občutljiva, ranljiva, nagnjena k okužbam, nastanku izpuščajev in mehurjev. Nastane lahko tudi rdečina, žareč občutek, gnojni mozoljčki, v nekaterih primerih se lahko vname obnohtje, koža na konicah prstov popoka, kar otežuje tudi običajne vsakodnevne aktivnosti. Koža lahko postane na različnih predelih pretirano občutljiva na sončne žarke. V nekaterih primerih izpadajo lasje.

## Imunoterapija

Tudi imunoterapija (t.i. biološka zdravila), katere namen je spodbuditi lastni imunski sistem, da se bori proti tumorskim celicam, lahko vodi do nastanka določenih težav s kožo in sluznicami. Največkrat so podobne alergijskim boleznim kože, nekatera

Izogibajte se:

- dolgotrajnemu kopanju, namakanju v vodi; tuširanje naj bo kratko, z mlačno vodo; posodo pomivajte z rokavicami,
- ekstremnim temperaturam v okolju; bivajte in delajte v zmernem temperaturnem okolju s primerno vlago,
- izpostavljanju soncu, tudi za steklenimi površinami,
- grobem drgnjenju kože, grobim masažam, tesnim oblačilom,
- pritiskom na določeno točko dlani (na primer vrtno orodje),
- grobim manipulacijam z nohti, grizenju nohtov, umetnim nohtom,
- prehudim naporom podplatov (tek, aerobika, skakanje ...), prevelikim obremenitvam določenih delov stopal, pretesnim obuvalom, visokim petam. Nosite lahka, ohlapna, mehka oblačila, debele bombažne nogavice, ki so fino tkane in ne drgnejo kože. Ne obremenjujte posamičnih delov telesa,
- ohranjajte kožo v dobri kondiciji, uporabljajte nežne čistilce kože, tekoče odstranjevalce ličil,

Ob nastanku specifičnih težav pa je potrebno o tem čim prej obvestiti lečečega zdravnika ali dermatologa, ki je seznanjen z morebitnimi težavami. Upoštevajte zdravnikova navodila in pravočasno začnite z ustreznim zdravljenjem.

# KAKO LAHKO NAŠE MISLI VODIJO NAŠE ZDRAVLJENJE

Naše misli niso samo tisto, kar povemo, so tudi naš samogovor, torej tisto, kar govorimo sami sebi. V življenju sem se zaradi tehniške izobrazbe vedno naslanjala le na dokaze, kot bolnica z rakom na debelem črevesu pa sem se začela poglobljati tudi v psihologijo in pridobljeno znanje uspešno preizkušala na sebi. To mi je pomagalo, da sem brez večjih pretresov preživela zdravljenje in ponovno pot v življenje.

## Besedilo in slika: Marta Satler

Lahko rečem, da sem diagnozo dobila zaradi spleta naključij, saj takrat presejalnega programa Svit še ni bilo. Moj osebni zdravnik ne bi nikoli pomislil, da je z menoj lahko kaj narobe, saj sem k njemu hodila le zaradi kakšne poškodbe pri športu, pa na 5-letne kontrolne preglede. Tja sem prišla tudi leta 1999, ko sem se upokojila in to okronala s 7-tedenskim potovanjem po prostranstvih Tibeta. Prosil me je, če bi lahko po vrnitvi prišla spet na pregled, ker še nikoli ni imel prilike, da bi videl, kako se organizem »navadnega popotnika« odzove na tako skrajne pogoje. Ko je dobil izvide, je dejal, da imam metabolizem dveletnega otroka in vsaj naslednjih pet let ne bom imela z zdravjem nobenih težav.

Pa ni bilo tako. 2003 sem zbolela – rak debelega črevesa v tretjem stadiju. Moj zdravnik se je medtem upokojil, nova zdravnica pa me je zaradi pogoste pojavnosti raka v družini mojega očeta poslala na preventivno kolonoskopijo, kljub temu, da nikoli nisem imela nobenih težav s prebavo. Ubogala sem in že med preiskavo dobila diagnozo možen rak črevesa, saj se je droben polip čvrsto držal stene in ga ni bilo mogoče odstraniti. Čez en teden je bila diagnoza potrjena in sledila je takojšnja operacija, po pregledu bezgavk pa še šest mesecev kemoterapije.

Bolezen sem posvojila in se začela učiti, kako lahko sama pripomorem, da bo zdravljenje uspešno. Zaupala sem zdravnikom, sebe sem postavila na prvo mesto, začela sem se imeti rada. Šele takrat sem videla, kako sem drvela skozi življenje, kako stresen je bil



**Psiholog Carlos Hue**

vsak dan, ker se mi je kar naprej mudilo – vse zato, da bi me pohvalili! Kdo? Veliko sem delala, ker se mi je zdelo pomembno imeti denar.

To se je spremenilo, ko sem po zdravljenju šla delat kot prostovoljka v Ugando. Tam sem spoznala, kaj je na tem svetu res pomembno. Kot prostovoljka na Onkološkem inštitutu že od leta 2006 opazujem paciente pred ambulantami in pri

marsikateremu vidim velike stiske, spet pri drugih pa mir in samozavest. Vem, kako pomembne so naše misli, zato bi pacientom rada pomagala to prepoznati na konkretnem primeru.

**Prvi primer: Dva pacienta čakata na prvi pregled pri onkologu, ne vesta še, kaj ju čaka.**

Notranji glas prvega se oglašča, »Uf, kako težko prenašam to čakanje,

najraje bi šel kar domov, a ima to sploh smisel, saj so mi že postavili to grozno diagnozo, z menoj je verjetno konec.«

Glas druge osebe pa pravi: »Če prav pomislim, sem res imel srečo, da so mi tako hitro postavili diagnozo; zdaj bolezen ni več samo moja skrb, medicina na področju raka zelo napreduje, veliko ljudi se pozdravi, samo brez panike, malo se moram sprostiti, da bom lahko odgovarjal na zdravnikova vprašanja in slišal, kaj mi želi povedati.«

Oba sta v popolnoma enakem položaju, a prvi bolnik čuti nemir, obup in jezo, drugi pa pomirjenost, sprejemanje, zaupanje. Občutki se tako razlikujejo zaradi njunega samogovora, ki izzove drugačen pogled na stanje, v katerem sta se znašla.

**Pozitivni samogovor je namreč sposobnost, da sami sebe spoštujemo, se imamo radi in smo do sebe prijazni!**

Kar govorimo sami sebi v dani situaciji, določa naše občutke in razpoloženje, pa se tega niti ne zavedamo. Vtis imamo, da zunanja situacija vpliva na to, kako se počutimo, v resnici pa naše misli ob dani situaciji sprožijo določena občutja. Čeprav se včasih težko sprijaznimo, smo v veliki meri sami odgovorni za to, kako se počutimo. Samogovor je lahko pozitiven in nas spodbuja, motivira ter vodi v lahkotnejše, bolj zadovoljno življenje, ali pa je negativen in nam povzroča samoomejitve, strahove, depresijo in nizko samopodobo.

Kadar je bolnik prestrašen in negotov, si postavlja vprašanja: »Kaj pa če bo krvni izvid slab.« »Kaj pa če bom moral ostati v bolnici.« »Kaj pa, če ne bom prenašal zdravljenja?«

Ljudje smo razvili negativni samogovor kot obrambo pred nevarnimi situacijami, tako kot smo v davni razvili stres, da smo se lahko rešili. Žal nas oba v vsakodnevnem življenju ovirata. Negativni samogovor nas vodi v negotovost, nizko samozavest, nezaupanje, strahove, zato je pomembno, da se znamo umiriti in ga prepoznati. Potem ga lahko nadziramo in spreminjamo.

Psiholog Carlos Hue iz Španije, s katerim se že več let družim v evropski skupini zagovornikov pacientov (EPAG), je imel

letos na 3. MasterClass EuropaColon spet zelo zanimivo predavanje z naslovom: **Pozitivno razmišljanje in dobro počutje.**

Govoril je o tem, kako pomembno je, da zadovoljimo vse naše potrebe (po Maslowu):

- fizične potrebe, kot so hrana, spanje, spolnost, zdravje,
- varnost,
- pripadnost družini, prijateljem,
- dobra samopodoba,
- samozadovoljstvo: občutek, da smo živi, imamo ideje in želje, da spremenimo svet.

**Njegova glavna misel je, da je pacient po zdravljenju spet oseba kot prej, ima enake potrebe kot vse druge osebe!**

**Podal je nekaj napotkov:**

1. Spremeni svoje misli: čustva ne sledijo nujno zunanjim dogodkom, ampak temu, kar mi mislimo o tem dogodku. Torej lahko spremeniš, kar misliš, pa tudi problemov ne bo več.
2. Bodi nesebičen: akumuliranje stvari,

življenje srečnejše. Zapri oči in pogosto izrazi hvaležnost nekemu, ki ti je v življenju pomagal. Obisk hvaležnosti.

- Napiši nekemu pismo in v njem izrazi hvaležnost. Pokliči ga, se dogovori za srečanje in mu izroči pismo hvaležnosti.
5. Razvijaj pozitivna čustva: najprej moraš razviti svoja pozitivna čustva. Kakor mislimo o našem zdravju, takšno je. Če so naša čustva do drugih pozitivna, se bodo odzivali pozitivno.
  6. Razvijaj optimizem: optimisti živijo dlje. Imajo boljši imunski sistem, so bolj zdravi, lažje prebolijo infekcije.

Na koncu nas je prosil, da sproščeno sedemo, globoko nekajkrat vdihnemo in izdihnemo, potem pa si predstavljamo, da sedimo na peščeni plaži Karibov in gledamo valovanje morja. Čez nekaj trenutkov, ko smo se vsi umirili, nas je vprašal, kaj slišimo. Še vedno z zaprtimi očmi smo naštevati: pljuskanje vode, šumenje palm v rahlem vetru, glasbo ...

Nekaj časa nas je pustil, da smo uživali v trenutku. Nato je rekel: »Ste videli, česa so zmožni naši možgani? Tudi če nikoli še



kot so denar, nakit, potovanja, ne prinašajo dobrega počutja, če pa želimo imeti veliko prijateljev, pozitivnih zvez z ljudmi in porabimo čas za pomoč drugim, se bomo počutili dobro.

3. Deli pohvale: bodi prijazen do partnerja in vseh okrog sebe, uporabljaj besede pohvale, vendar morajo te biti pristne, ne lažne!
4. Bodi hvaležen: hvaležnost naredi tvoje

niste bili na Karibih, ste gotovo kdaj videli kakšen film ali slike tega raja na zemlji, ki so se vam vtisnile v spomin. Zdaj ste si lahko pričarali te slike, te zvoke, čeprav še vedno sedite v tej dvorani.«

To je zelo enostavna metoda za sproščanje, pri kateri za nekaj časa lahko pozabite na bolezen, na slabost, na skrbi. Od vas je odvisno, kako se boste počutili!

## VSE SEM POTISKAL GLOBOKO VASE

Za raka trebušne slinavke zdravniki pogosto pravijo, da se pojavi z neznačilnimi znaki in simptomi in ga je težko odkriti, zato nanj tudi ne pomislijo takoj, vsekakor pa do diagnoze neredko preteče preveč časa. Pa vendar si je težko zamisliti odgovore na vprašanja, zakaj celo po 20 kilogramih, izgubljenih v štirih mesecih, osebni zdravnik še vedno ni pomislil na možnost zelo resnih težav v prebavilih, zakaj je bila edina preiskava zgolj laboratorijski pregled in zakaj je bil kljub hudim bolečinam na urgenci odgovor dežurnega osebja kar dvakrat enak: »Nič vam ni, pojdite domov.«

**Piše: Maja Južnič Sotlar**  
**Foto: osebni arhiv**

Žal gre za resnično izkušnjo zdaj 36-letnega Darija Pejića iz Velenja, ki sicer živi razpet med rojstnim mestom in izolo, kjer si je pred leti ustvaril družino in kjer ima dva šoloobvezna otroka. Že drugo leto se spoprijema z eno najtežjih diagnoz, a ne obupava. Nasprotno. »Spomladi 2016 se je moje počutje močno poslabšalo in počasi sem izgubljal apetit, bil sem vse bolj utrujen, kilogrami pa so kar leteli z mene. Takrat sem tehtal čez 90 kilogramov in do tistega trenutka sem bil zdrav in močan. Potem pa nenadoma ni bilo nič več v redu. Ko so se izrazitemu hujšanju pridružile še bolečine, sem šel k zdravniku, ki pa se mu vse skupaj ni zdelo nič nenavadnega. Poslal me je v laboratorij, ki je bil v mejah normale, mi dal sredstva proti bolečinam in me poslal domov.

A bolečine so se stopnjevale, pridružila se je še zaprtost, opazil sem, da je moj urin postal čisto temen. Po nekaj obiskih pri osebнем zdravniku sem se napotil na urgenco, saj so bile bolečine dobesedno neznosne, a tudi tam ni bilo nobenega odziva. Ob enem od obiskov mi je dežurni zdravnik celo rekel, da si vse skupaj malo izmišljujem, ker se skušam izogniti službi.

To me je kar prizadelo, saj sem rad hodil na delo, predvsem pa si bolečin nisem umišljajal; nasprotno, bile so tako hude, da so me dobesedno hromile. Moji sodelavci so mi nenehno govorili, da nekaj ne more biti v redu in da potrebujem temeljitejši pregled. Šef me je hotel odpeljati v Ljubljano in bi tudi me, a ga je prehitel moj oče. Ko me je prišel obiskat, se je na vratih mojega stanovanja dobesedno zgrozil ob

pogledu name. Bil sem samo še senca samega sebe, shujšan, nezdravega videza, utrujen od bolečin. Takoj me je naložil v avto in odpeljal na Koroško, v bolnišnico. Tam so mi takoj naredili vrsto preiskav in ugotovili bakterijo *Helicobacter Pylori*, gastritis, herpes zoster, na koncu pa je prišel na vrsto še rak trebušne slinavke. Diagnozo mi je sporočila mlajša zdravnica, ki ni mogla

skriti svoje žalosti in še težje ji je bilo, ko je slišala, kako dolgo sem že imel resne težave, na katere se nihče od njenih kolegov, ki so me pregledovali, ni ustrezno odzval. Novica o tem, da imam raka, je bila zame velik šok. A takrat še nisem vedel, za kakšnega raka v resnici sploh gre. Zdravnica mi je ob diagnozi rekla, naj nikar nič ne berem o tem raku, naj se prepustim zdravljenju



*Takrat še nisem vedel, za kakšnega raka v resnici sploh gre. Zdravnica mi je ob diagnozi rekla, naj nikar nič ne berem o tem raku, naj se prepustim zdravljenju.*

in skušam živeti čim bolj normalno. Poslušal sem njen nasvet. Vzel sem si teden dni časa, med katerim nisem o svoji bolezni govoril z nikomer. Nihče ni vedel, kako hudo diagnozo imam. V tistem tednu dni sem veliko hodil v park in razmišljal.

Skušal sem si čim bolj zbitriti glavo, razmišljal sem o dotedanem življenju, razčiščeval sam v sebi. Spoznal sem, da sem marsikatero stvar potisnil globoko vase in ko se enkrat nabere preveč negativnih misli, občutij in dogodkov, se zgodi bolezen.«

## Vztrajal bom!

Po tednu dni tuhtanja in razčiščevanja s samim seboj se je odločil, da je dovolj temnih misli in je napočil čas za začetek zdravljenja. »Ko sem povedal bližnjim za svojo diagnozo, je vse prevzel šok. Nihče si ni mogel predstavljati, da sem zbolel tako mlad. Vsem je bilo težko, a časa za žalost ni bilo. Čakalo me je zdravljenje s kemoterapijo na ljubljanski gastroenterološki kliniki. Za operacijo se nisem odločil, saj sem slišal za kar nekaj ljudi, ki se jim je po njej bolezen vrnila, zato sem začel takoj s kemoterapijami. Na njih sem neprekinjeno že od konca 2016. Prenašam jih zelo različno, včasih nimam nikakršnih težav, spet drugič potrebujem več dni, da znova pridem

k sebi.« Ob tem sogovornik še pove, da zdravljenje na kliniki poteka v pogojih, ki so za paciente in osebje precej težki. »Smo v kletnih prostorih, ki so majhni in so stoli za kemoterapijo natlačeni eden do drugega, da se komaj premikaš med njimi. A kljub temu je vse osebje, še zlasti medicinske sestre, enkratno! Tam res težko vidiš sestro mrkega obraza, zato ob taki podpori vseh, ki tam delajo, težko zdravljenje lažje prenašamo vsi, ki se tam zbiramo vsak teden.«

Prav medicinske sestre so ga tudi opozorile na novoustanovljeno Društvo OnkoMan, ki zastopa moške, zbolele za rakom. Vključil se je vanj in navdušila ga je pozitivna energija vseh, ki jih je tam spoznal. Poleg članov društva mu že ves čas boleznijo zelo veliko pomagajo tudi prijatelji in sodelavci, ob strani pa mu stoji tudi nekdanja žena, česar je še posebej vesel.

## Dobrobit konoplje

Rak trebušne slinavke s seboj prinese prenekatero težavo, med drugim tudi bolečine, pomanjkanje apetita, utrujenost, splošno slabo počutje ... Ko je slišal, da indijska konoplja blaži našteje težave, jo je poskusil, in stanje se je močno izboljšalo. »Zaradi

kemoterapije sem povsem izgubil okus in apetit, a za kemoterapijo je potrebno jesti, saj jo je sicer še težje prenašati. Veliko je govora okoli konoplje in vem, da je marsikdo skeptičen ali celo odkrito proti, a sam imam z njo zelo zelo pozitivne izkušnje. Meni izredno pomaga, predvsem mi blaži bolečine in izboljšuje apetit; zdaj sem celo pridobil nekaj kilogramov. Predvsem pa sem bolj umirjen in lažje se upiram temnim mislim, ko me preplavijo. Prepričan sem, da je prav negativno razmišljanje nadvse škodljivo za vsakega človeka, bolnega pa še toliko bolj. Zavedam se, da imam dva otroke, ki me močno potrebujeta in zanju želim biti čim bolj umirjen, optimističen in pri močeh, saj sta še razmeroma majhna, stara 6 in 10 let.«

Dario si zelo želi, da bi lahko tudi delal za štiri ure. Zdaj je na bolniškem dopustu in to pomeni tudi občutno nižje mesečne prihodke. »Mesečno prejmem dobrih 500 evrov, s katerimi le težko preživim. Ne prejmem nobene dodatne pomoči, zato razmišljam o polovičnem delovnem času. Zavedam pa se, da je to v mojem položaju skoraj nemogoče, saj je bolezen nepredvidljiva in nikoli ne vem, kako se bom počutil in kdaj bom moral počivati.«

Zaveda se, da je v njegovem položaju vrnitev na delovno mesto trenutno še malo oddaljena in bo morda bolj realna invalidska upokojitev.

Dario kljub napornemu zdravljenju želi narediti čim več, da bi bilo morda komu drugemu prihranjeno vse to, skozi kar se prebija sam, zato nadvse dejavno sodeluje pri vseh oblikah ozaveščanja o raku trebušne slinavke. Prepričan je, da bi ljudje prej prišli do diagnoze, če bi o bolezni vedeli več; zdaj se o njej govori le zelo malo, skorajda nič. Posledično se marsikdo znajde v veliki stiski, ko izve za diagnozo in ne ve, na koga naj se obrne. Tudi zato Dario želi pomagati vsem, ki to potrebujejo, ne le z osebno izkušnjo, temveč tudi s pogovorom in spodbudno besedo. »Včasih že to pomaga človeku, ki je zaradi bolezni zbežan, potrj in se počuti brez tal pod nogami.« svoje razmišljanje zaključil s povabilom, da ga lahko vsi, ki to želijo, pokličejo na 070 777 725.



Dario z otrokoma, s katerima preživi vsak prost trenutek.

Stefan Gijssels, izvršni direktor EuropaColon

## **BITI BOLAN JE BIZARNA, VENDAR TUDI ČUDOVITA IZKUŠNJA**

Stefana smo spoznali že lani na drugem srečanju vseh podružnic EuropaColon, in sicer kot bolnika z rakom debelega črevesa v četrtem stadiju. Poln idej in energije je želel s svojimi izkušnjami pomagati Združenju. Letos je že izvršni direktor tako združenja EuropaColon kot novoustanovljene organizacije za bolnike z raki prebavil Digestive Cancers Europe. Ko sem med pogovorom izvedela, da ga bo na srečanju obiskala 29-letna hčerka, ki že pol leta potuje po svetu, in da ima še dva sinova, ki delata nekje daleč od doma, sem bila res radovedna, kdo je ta moški mladostnega videza, ki snuje novo pot razvoja EuropaColon. In tako je nastal ta pogovor.

**Piše: Marta Satler**

***Stefan, vem da ste eden izmed nas, ki smo preživeli raka na debelem črevesu. Kakšna je vaša zgodba?***

Šokantna, tako kot vsaka! Nekega dne, ko se počutiš popolnoma zdrav, aktiven v službi, uživaš v življenju z družino in prijatelji, se ukvarjaš s športom, se ti spodmaknejo tla pod nogami. Dobiš diagnozo rak debelega črevesa v zadnjem stadiju. Vse, kar si imel na seznamu opravil, izgine. Vsa intenzivnost rokov, mednarodnih letov in srečanj, proračunskih razprav, srečanj interesnih skupin, strateških načrtov - vse je izginilo. Članstvo mojega teniškega kluba. Moja odbojcarska ekipa. Nič ni več pomembno. Čas se je ustavil. Odgovornost preneha, izgubil si nadzor. Prišlo je nekaj večjega, kar prevzame tvoje življenje.

Za diagnozo sem izvedel aprila 2015. Operirali so me in šest mesecev sem prejemal zelo agresivno kemoterapijo. Med zdravljenjem sem pustil službo, vendar kljub šoku nisem nikoli dvomil o pozitivnem izidu. Prepustil sem se sistemu zdravstvenega varstva in zaupal njihovim odločitvam. Ljudje se pogosto pritožujejo, mene pa je zelo navdušila skrb, ki so mi jo izkazovali. Onkologi, kirurgi, anesteziologi,



***Stefan Gijssels, izvršni direktor EuropaColon***

gastroenterologi, medicinske sestre in administrativno osebje - vsi so želeli rešiti moje življenje. Imel sem čas, da skrbim le zase in moja žena me je nadzorovala - včasih kar preveč! Moji otroci ne živijo več doma, vendar smo bili pogosto v stikih. Včasih so jokali, se počutili nemočni in skušali skriti strah v očeh, ko so videli svojega shiranega očeta. Sosedje so vsak dan vozili mojo ženo v bolnišnico in nazaj, kosili travo, rezali živo mejo ali pomagali na kak drug način.

Ljudje, ki niso imeli kemoterapije, težko razumejo, kako zelo lahko oslabiš. Izčrpan sem bil že po jutranjem tuširanju. Ko sem se malo bolje počutil, me je žena peljala na kratek sprehod, kasneje pa sem šel na sprehod tudi s prijatelji. Moji najboljši prijatelji so prišli v našo hišo vsako nedeljo zvečer na klepet in partijo kart. Kako čudno življenje! Prej sem bil človek, ki je potoval po celem svetu, neprestano živel v letalih in hotelih, zdaj pa sem bil doma in nisem počel ničesar.

### **Kaj pa ste delali pred boleznijo?**

Kar nekaj pomembnih služb sem imel. Študiral sem jezike z literaturo ter socialno in kulturno antropologijo. Začel sem s poučevanjem angleščine v Maroku, kasneje pa vodil projekte in stike z javnostmi v različnih podjetjih, nazadnje kot podpredsednik za komunikacijo in javne zadeve pri farmacevtski družbi Janssen za Evropo, Srednji vzhod in Afriko.

Med mojo odsotnostjo je delodajalec spremenil organizacijsko shemo podjetij po svetu. Ko so mi konec leta povedali, da je zdravljenje zaključeno, sem hotel spet na delo, a mojega delovnega mesta ni bilo več. Potreboval sem službo, zato sem ustanovil svoje podjetje za svetovanje. Življenje je preveč dragoceno, zato želim svoj čas in energijo vlagati v stvari, za katere menim, da so tega vredne. Lahko rečem, da imam zdaj lepo življenje. Na tri mesece hodim na kontrole in stanje je še vedno nestabilno. Ampak hej, živ sem! Proslavljam življenje. Ponovno igram tenis in odbojko. Potujem. Živim!

### **S svojimi bogatimi izkušnjami ste sodelovali pri pripravi novega programa za razvoj EuropaColon, ki združuje že 43 organizacij pacientov z rakom prebavil po svetu. Tako veliko združenje ima gotovo lahko pomembno vlogo v družbi.**

Kdor se ne ukvarja s tem področjem, ne ve, kakšno moč ima lahko taka organizacija. Lahko odločilno vpliva na veliko stvari: tako na vladne odločevalce, zdravstvene sisteme, farmacevtsko industrijo, javnost. Pacienti vedo, kaj je pomembno pri kliničnih raziskavah, kako doživljajo nova zdravila, katere so glavne težave med zdravljenjem, v kakšnih življenjskih pogojih živijo, kako razmišljajo o generičnih zdravilih. Lahko povejo, katera tehnologija bi bila boljša namesto tabletko, kako vgraditi nova zdravila v okvir nege. Politikom in plačnikom zdravstvenih storitev lahko povedo, s katerimi izzivi se med zdravljenjem srečujejo, zakaj so potrebna nova ali drugačna zdravljenja. Industrij lahko sporočijo, zakaj naj opustijo stara zdravila in jih nadomestijo z novejšimi.

### **Kako pa zdaj, ko je od najtežjega obdobja boleznimi minilo že kar nekaj časa, gledate na čas zdravljenja?**

Biti bolan je bizarna, vendar tudi čudovita izkušnja. Nenadoma stojite poleg življenja, malo izven. V mirnem



svetu. Nihče ne pričakuje, da boste kaj storili, razen da bi se pozdravili. Hkrati se zavedate, da dejansko živite, medtem ko vsi ostali le begajo okrog, ne da bi vedeli, kaj je v resnici pomembno v življenju. Imate čas. Lahko berete, greste na sprehod. Lahko si ogledate film ob treh zjutraj. Koga briga! Okrevate po operaciji, upate na nekaj dni brez kakršnih koli neželenih učinkov kemoterapije. Zdi se, da ste postali nenadoma bolj dragoceni za vse okoli sebe, zdi se, da se bojijo, da bi vas izgubili. Vsi vas podpirajo, pripravljeni so pomagati, vas obiskovati, se družiti z vami. Čuden občutek, ki velja predvsem za bolnike z rakom. To bolezen ljudje spoštujejo! Če imate depresijo, okužbo s HIV, multiplo sklerozo, hudo psorazio ali bipolarno motnjo denimo, ne dobite take podpore iz neposrednega okolja. Ljudje se vas izogibajo, osamijo vas. To so res težke bolezni, če morate z njimi živeti.

### **Kako pa ste doživljali zdravstveni sistem?**

Zdi se mi, da podcenjujemo, kako celoten sistem zdravstvenega varstva deluje kot ura. Sodelovanje med onkologi, gastroenterologi, kirurgi, anesteziologi, medicinskimi

sestrami in bolnišnično administracijo je enkratno. Vsi vas želijo ohraniti živega v najboljših možnih pogojih. Ni bilo birokracije, nobenih težav pri zdravljenju. Nisem videl nobenega računa. Z velikim spoštovanjem se spominjam dela, ki so ga opravili vsi ti ljudje, da bi se pozdravil, in hvaležen sem za politične odločitve, ki so bile potrebne, da smo vzpostavili tak sistem, vključno z zdravstvenim zavarovanjem.

### **Zanima me tudi vaše mnenje o farmacevtski industriji, glede na to, da ste pred boleznijo bili tam zaposleni.**

Sem velik oboževalec in zagovornik farmacevtske industrije. Kar počnejo, je izjemno pomembno za bolnike po vsem svetu in menim, da so pacienti prvi, ki to cenijo. Vsi skupaj ohranjajo na stotine tisoče bolnikov pri življenju. Danes samo v Evropi umre 110 tisoč ljudi zaradi raka prebavil zato, ker nimajo dostopa do najboljših tehnologij, ki danes obstajajo. Tudi brez kakršne koli inovacije imajo Belgija, Italija, Nizozemska, Španija, Velika Britanija in Slovenija na tem področju boljšo organiziranost sistema zdravstvenega varstva kot večina drugih držav. V večini drugih držav ne bi bil živ, toda jaz sem.

To je zdaj moja naloga: zagotoviti, da imajo vsi dostop do enakega ali celo boljšega zdravljenja. Vsak dan še vedno vidim pred očmi strah moje žene, kaj bo sledilo, tudi danes, tri leta po operaciji. Obstaja na stotine tisoč družin po vsej regiji, ki se srečujejo z istim strahom. In to je absurdno. Z zgodnejšim odkrivanjem bolezni in boljšim zdravljenjem bi lahko prihranili milijarde evrov. Na stotine tisoč življenj lahko rešimo s sistemom, ki je učinkovitejši. Kdo ne bi želel prispevati k temu cilju?

### **Še enega vprašanja bi se rada dotaknila. Kakšno je vaše mnenje o uporabi kanabinoidov v medicini?**

Kanabidiol CBD se že precej uporablja za blaženje stranskih učinkov zdravljenja raka, čeprav zdravniki o tem ne slišijo radi. Verjetno bo v prihodnje tudi o tem EuropaColon morala zavzeti stališče.

## NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJE

Raki prebavil, zlasti debelega črevesa in danke, so velik javno-zdravstven problem, saj za eno od oblik te bolezni vsako leto na novo zboli več kot 1.500 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, Vrazov trg 1, 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 katerim rakom prebavil.

#### 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