

KOLOSOP



EuropaColon
Slovenija

glasilo združenja EuropaColon Slovenija
avgust 2019 • št. 16 • letnik VIII

Intervju: Vesna Ribarič Zupanc
PALIATIVA MI JE POTRKALA NA SRCE

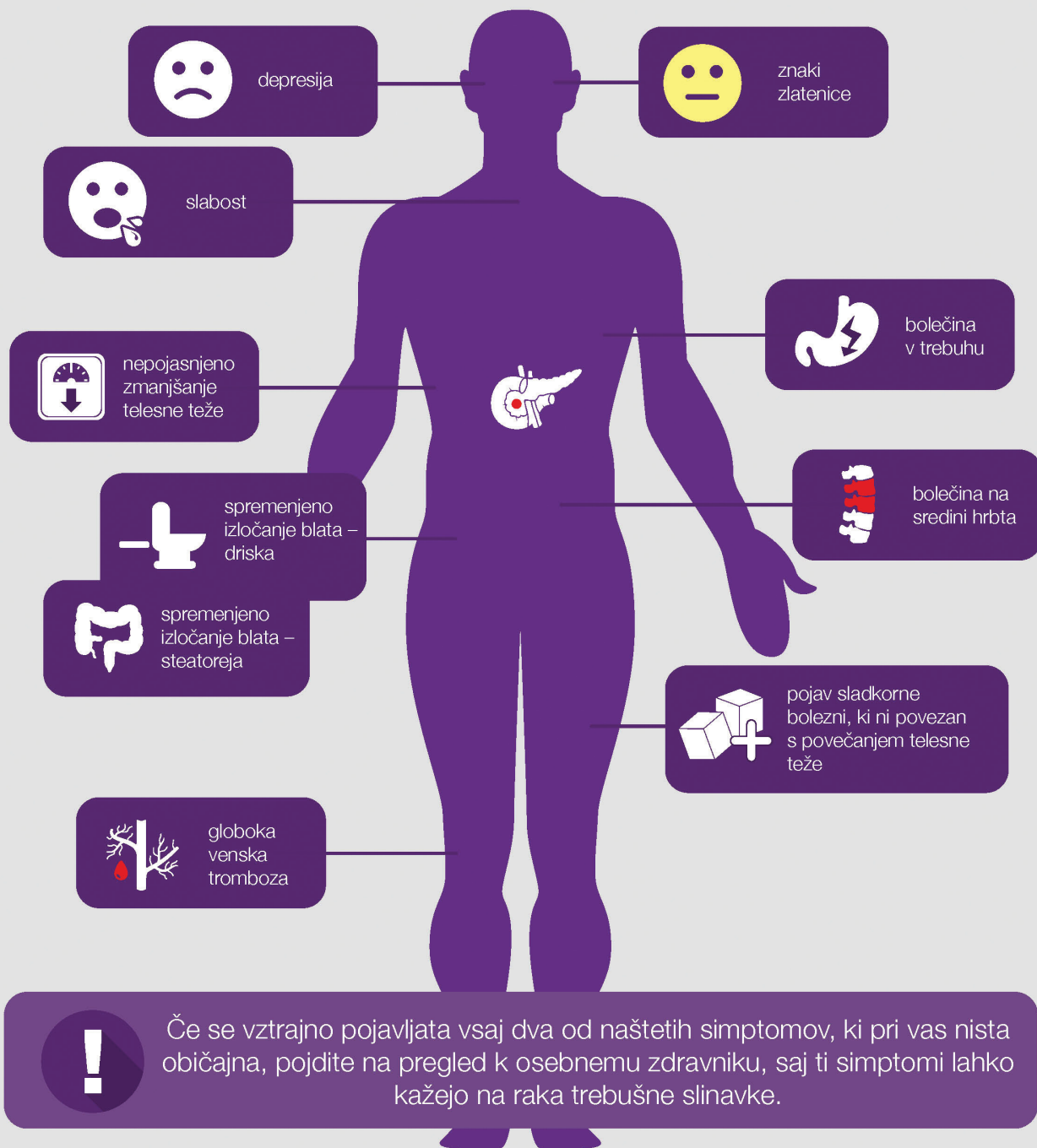
Pomen gibanja
**NAJPOMEMBNEJŠE JE NAČELO
POSTOPNOSTI**

**REZULTATI NAJVEČJE ANKETE O
UPORABNIŠKI IZKUŠNJI BOLNIKOV V
VZHODNOEVROPSKIH DRŽAVAH**

OSEBNI ZGODBI:
*Darinka Lipušček Cajhen in
Vojko Čermelj*



Spoznajte 10 opozorilnih znakov raka trebušne slinavke



VSEBINA

Vsebina	3
Uvodnik	4
Mojci Senčar v spomin	5
Novice	6
Poročilo s srečanja WPCC	7
Intervju: Vesna Ribarič Zupanc	8
Poročilo ankete	11
Pomen gibanja, pogovor z doc. dr. Vedranom Hadžićem	14
Poročilo z Jakobove poti	16
Intervju: Barbara Foley	18
Osebna zgodba: Vojko Čermelj	20
Osebna zgodba: Darinka Lipušček Cajhen	22



STRAN: 8 - 11

**Intervju: Vesna Ribarič
Zupanc, dr. med.**

Zdravniki smo vzgajani v miselnosti, da je smrt za nas neuspeh, zato se obračamo od umiranja in se ga na nek način bojimo.

Še vedno večina zdravnikov misli, da je paliativna medicina le za umirajoče, kar pa je napačno. Vsi, ki delujemo na področju paliativne medicine, smo se usposabljali v tujini, saj v Sloveniji še nimamo možnosti opravljanja specializacije iz te veje medicine.



STRAN: 14 - 15

**Pomen gibanja,
pogovor z doc. dr. Vedranom
Hadžićem**

Bolniki z rakom debelega črevesa in danke, ki imajo bolezen v ozdravljivih stadijih, lahko z vadbo začnejo po posvetu z lečečim onkologom že v času zdravljenja.

Telesna vadba je torej nesporno koristna za vse, tudi za bolnike. A eno je teorija, drugo pa praksa. Najpogostejši izgovor, ki ga imamo pri roki vsi, je, da nimamo časa za vadbo v telovadnici.



STRAN: 22- 23

**Osebna zgodba:
Vojko Čermelj**

Bolezen je bila premagana, a telo je bilo zaradi dolgotrajnega in naporenega zdravljenja zelo oslABLJENO in novembra istega leta sem se po posvetu s kirurgom odločil, da se invalidsko upokojim. Od lanskega maja sem tako upokojenec. To je bila le ena od velikih sprememb, ki so se takrat zgodile v mojem osebnem življenju.



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

Do leta 2035 se bo število bolnikov z rakom v Evropi tako rekoč podvojilo, zaradi česar bo rak postal eden najpomembnejših, če ne celo najpomembnejši javnozdravstveni problem. Že danes je rak drugi največji vzrok smrti v Evropi in največji ubijalec v 17 od 28 državah članicah EU. Prav zato bo ključnega pomena oblikovanje dobre zdravstvene politike in zdravstvenih sistemov, ki bodo zagotavljali kar najboljšo obravnavo bolnikov s kar najboljšimi izidi zdravljenja. Seveda to velja tako na nivoju celotne Evrope kot posameznih držav. Ena večjih in vse očitnejših značilnosti današnje Evrope je, da njen razvoj teče po dveh vzporednih tirih. Nekateri govorijo o Evropi dveh hitrosti, kar se odraža na vseh področjih, tudi na zdravstvenem. Ko govorimo o raku in njegovi obravnavi, se ta dvojnost odslikava predvsem v velikih razlikah v rezultatih zdravljenja in preživetju bolnikov, ki se zdravijo v vzhodnih državah in tistimi, ki se zdravijo v zahodnih in severnih državah. Ta razlika je očitna in je posledica več dejavnikov; dostopnosti do zdravnika in sodobne onkološke diagnostike in zdravljenja, ki je v veliki meri odvisen od razvitosti zdravstvenega sistema v posamezni državi. V zadnjih nekaj letih se tako pojavlja vse več pobud na različnih ravneh, ki želijo te neenakosti vsaj zmanjšati, če že ne povsem odpraviti. Za to pa je poleg vsega drugega treba imeti na voljo

dobre in verodostojne podatke. Brez njih ni mogoče delati nikakršnih trajnejših izboljšav. Ena teh pobud je vzniknila tudi na nivoju organizacij bolnikov z rakom in tako je nastala Skupna akcija organizacij bolnikov z rakom vzhodne in srednje Evrope s sedežem v Zagrebu. Prikjučila se je tudi Slovenija in lansko leto se je oblikovala prva skupna dejavnost – priprava in izvedba ankete med bolniki in njihovimi svojci o izkušnji z zdravljenjem in obravnavo raka. Anketo smo predstavili tudi v Koloskopu in vas povabili k sodelovanju. Odzvalo se vas je več kot tisoč, kar je bil tudi cilj za Slovenijo, za kar se vam najlepše zahvaljujemo! Tudi sicer je bil odziv izjemen; anketo je v 12 državah izpolnilo več kot 16 tisoč ljudi in s tem zagotovilo zavidanja vredno podatkovno bazo, ki jo bomo lahko uporabili vsi, ko se bomo pogovarjali z odločevalci. Rezultati ankete so objavljeni na spletni strani survey.onkologija.hr, nekaj najzanimivejših izsledkov za Slovenijo pa vam predstavljamo tudi na naslednjih straneh. O nadaljnjih korakih te in drugih evropskih pobud vas bomo sproti seznanjali, tokrat pa naj vam zaželim le še prijetne preostale dni poletja. Upamo, da vam jih bomo popestrili tudi z novimi članki in prispevki iz Koloskopa, ki ga držite v rokah.

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

Mojci Senčar v spomin

»Če je dobro za bolnike, veš, da bom naredila!« Ta stavek sem v preteklih 15 letih slišala vsakič, ko sem se obrnila nate in te prosila za pomoč. Enkrat za intervju, drugič za nasvet, spet naslednjič za nastop na katerem od dogodkov, ki smo jih organizirali v naši EuropaColon, ki pa je v vseh teh letih postala tudi tvoja. Nenazadnje si bila na naši ustanovni seji. Nikoli nas nisi zavrnila; nasprotno. Ob koncu vsakega pogovora, nastopa, sestanka si, polna energije, ki je bila enaka tvojim ognjeno rdečim lasem, poudarila, da si vedno na voljo pacientom za pogovor, pomoč, konzultacijo. Tvoja telefonska številka je bila javna in tvoj delovni čas nikoli ni bil omejen na določene ure ali dneve v tednu. Če si bila med klicem slučajno v telovadnici, tvojem priljubljenem jutranjem ritualu, si brez izjeme poklicala nazaj, ko si prišla v pisarno Europe Donne. Spomnim se, kako si nas, zdravstvene novinarki, učila, naj bomo pozorne na jezik, ki ga uporabljamo. Da imamo moč, predvsem pa odgovornost do ljudi, ki berejo naše članke, zato naj pišemo tako, da nas bodo razumeli. Povejmo po resnici, a naj ne strašimo. Bodimo zanimive, a ne trivialne. In pogumne. Kot si bila pogumna ti, ki si vedno javno in odločno zastopala pravice pacientov. Bila pa si tudi prva, ki si prav tako javno povedala, da zagovarjaš tudi dolžnosti pacientov. »Sem ena od vas, pacientov,« si pogosto rekla in tudi želela, da te vedno predstavljamo kot predstavnico pacientov in ne kot zdravnico, čeprav si bila seveda zelo ponosna na svoje zdravniško delo, ki si ga tri desetletja in pol opravljala na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. »To je moja stavba, tam so moji ljudje in ko bo prišel moj čas, si želim, da mi bodo oni pomagali umreti,« si mi dejala v enem najinih zadnjih pogovorov, v katerem si se pogumno lotila teme, ki je v našem prostoru še vedno velik tabu – pravice do dostojnega umiranja in smrti. Vsak človek ima pravico do dobre paliativne oskrbe in ko pride njegov čas, ko bolezen postane močnejša, mu je treba omogočiti, da odide brez bolečin in brez nepotrebne medicinskega poseganja in podaljševanja agonije. Življenje je lepo in dan, v katerem se ne zgodi vsaj ena lepa stvar, je izgubljen, si večkrat poudarila, a človek naj živi le človeka vredno življenje. In ti si ga. Obkrožena z otroki, vnuki in pravnuki, prijatelji s številnih področij si živela polno do zadnjih tednov življenja. Ko sva februarja sedeli na Vrazovem trgu, stičišču onkoloških društev, in

se pripravljali na simpozij o rakah prebavil, na katerega smo te člani EuropaColon povabili kot nastopajočo gostjo, si mi rekla, da boš prišla, če boš le lahko in boš pri močeh. In si prišla. Neposredno z Onkološkega inštituta, kjer si se tiste dni zdravila. »Preveč ste mi pomembni, da bi odpovedala svoj nastop,« si nam dejala na začetku in dodala, da je to tvoj zadnji javni nastop, da se z njim tudi poslavljaš od nas vseh. Ko si zboru 140 zdravnikov in medicinskih sester polagala na srce, da naj vedno zdravijo človeka, ne bolezn, bi lahko slišal šivanko pasti na tla. Bil je sončen dan, ko te je Ada, tvoja dolgoletna prijateljica, vozila nazaj v Ljubljano. Kasneje mi je povedala, da si nadvse uživala v prelepi štajerski pokrajini in opazovala cvetoči



Mojca Senčar

foto: FB Europa Donna Slovenija

regrat in gore, ki so se risale v daljavi. Vem, da si rada zahajala vanje. In smučala, dokler te bolezen ni začela omejevati v obojem. Na vprašanje, ali močno pogrešaš ti dve dejavnosti, si mi brez zadržkov odgovorila, da si mora človek vedno poiskati kaj, kar ga veseli in se ne osredotočati na tisto, česar ne more imeti. Nikoli nisi odobrvala samousmiljenja in sebi ga preprosto nisi dovolila. Bila si borka, bila si odločna, bila si vztrajna, bila si zagnana in delovna, predvsem pa si bila Človek. Za teboj ostaja velika praznina, ampak saj veš, da bodo tvoja dela govorila večno. Zato draga naša Mojca, v imenu vseh nas, ki smo imeli to čast, da smo lahko sodelovali s tabo: HVALA TI.

Maja Južnič Sotlar v imenu EuropaColon Slovenija

Podpora in svetovanje bolnikom in njihovim svojcem

Od septembra naprej v novih prostorih Združenja EuropaColon Slovenija (Vrazov trg 1, Ljubljana) in na Oddelku za onkologijo UKC Maribor omogočamo svetovanje za bolnike, obolele za rakom, in njihove svojce o tem, kako se soočiti z boleznijo in kako premagovati stiske, ki se pojavljajo v procesu zdravljenja pri bolniku kot tudi v družini.

Svetovanje je anonimno in brezplačno. Zaradi lažje organizacije vas prosimo le, da se predhodno najavite na telefonskih številkah:

031 313 258 ali 041 574 560.

Pomoč bodo ponudile tri izkušene terapevtke.



Aleksandra Oberstar,
srednja medicinska sestra - babica,
diplomirana ekonomistka, NLP praktika in praktika hipnoze



dr. Polona Ozbič,
univerzitetna diplomirana pedagoginja



dr. Vesna Radonjić Miholič,
specialistka klinične psihologije

Promocija zdravja v vojašnicah Slovenske vojske

Člani EuropaColon Slovenija smo konec pomladi znova pripravili promocijo zdravja ob dnevu odprtih vrat vojašnic Slovenske vojske. 25. maja smo bili v Kranju in 2. junija v Cerkljah na Dolenjskem. V celodnevem programu smo skupaj s člani Društva onkoloških bolnikov Slovenije, Europa Donna in NIJZ obiskovalcem predstavili pomen zgodnjega prepoznavanja rakov in jih poučili o simptomih in znakih. Vsi udeleženci so imeli na voljo tudi meritve telesne sestave, krvnega sladkorja in pritiska, sprehodili pa so se tudi skozi napihljivi model debelega črevesa.



SVETOVNO SREČANJE ORGANIZACIJ ZA BOJ PROTI RAKU TREBUŠNE SLINAVKE

V Coral Gables, Florida, je od 7. do 9. maja potekalo že četrto srečanje za člane in sponzorje WPCC, ki od leta 2016 združujejo že preko 70 organizacij iz več kot 30 držav.

Piše: Marta Satler



Udeleženci smo izmenjali izkušnje, najboljše prakse in strokovno znanje, vse z namenom izboljšati obravnavo raka trebušne slinavke. Zaželeno je bilo, da smo vsi udeleženci bili oblečeni vijolično, v barvo, ki predstavlja rak trebušne slinavke.



Julie Fleshman, predsednica in izvršna direktorica mreže za ukrepanje proti raku trebušne slinavke PanCAN: »Nihče ne more sam opraviti tega dela, samo če bomo sodelovali, bomo pospešili napredek, za to je ta koalicija«.

Dobra stran teh koalicijskih sestankov je predvsem v izmenjavi mnenj in učenju dobrih praks od drugih udeležencev. Tisti, ki se poznajo že od prejšnjih sestankov, pomagajo novim članom, da se čim hitreje vključijo. Temu je bil namenjen tudi spoznavni večer takoj po prihodu.

Prvi dan: Čas za novo znanje

Program prvega dne se je začel takoj po zajtrku in je trajal cel dan. Koalicijsko srečanje je bila priložnost za aktivne razprave o številnih temah, vključno z znanostjo, raziskavami, podporo pacientom, kliničnimi preizkusi in ozaveščanjem. Prvi dan so bila izpostavljena pomembna področja za boj proti bolezni na svetovni ravni. Plenarna seja se je osredotočila na znanost o raku trebušne slinavke skozi globalni vidik in tri praktične delavnice (podpora bolnikom, razumevanje kliničnih preizkušanj, usposabljanje za medije), kjer smo v manjših skupinah sodelovali vsi.

Drugi dan: Priprava svetovnega dneva

Drugi dan je bil osredotočen na sodelovanje članov kot tudi na načrtovanje Svetovnega dneva raka trebušne slinavke, ki bo letos 21. novembra. »Izmenjava najboljših praks in novega učenja s člani WPCC je ključnega pomena za

izboljšanje rezultatov bolnikov pri tej bolezni.« je povedala Jenny Isaacson, podpredsednica strateškega partnerstva za PanCAN, enega od organizatorjev srečanja. »Bolj ko se združujemo in delimo, hitreje bomo pospešili napredek.« Eden od sponzorjev srečanja vsako leto razpiše nagrado ImpactPANC in nagrajenci so predstavili svoje projekte. V prvem letu razpisa so se osredotočili na ozaveščanje o raku trebušne slinavke, lani pa je bila tema podpora negovalcem pri raku trebušne slinavke. Predstavljenih je bilo kar nekaj dobrih praks povezovanja. Letošnja tema natečaja je podpora komunikaciji med zdravnikom in pacientom. Očitno je to področje, kjer čutijo težave bolniki in zdravniki povsod po svetu in zanimivo bo, kako se bodo teme lotili v posameznih organizacijah. Veselimo se ponovnega srečanja z vsemi organizacijami za podporo pacientom z rakom trebušne slinavke na naslednjem letnem srečanju Svetovne koalicije za boj proti raku trebušne slinavke 2020, ki bo med 22. in 24. septembrom v Los Angelesu.

Intervju: Vesna Ribarič Zupanc, dr. med., spec. internistka, UKC Maribor

PALIATIVA MI JE POTRKALA NA SRCE

»Medicina se mi je zdela veda, ki ima širino, in prav to me je najbolj pritegnilo, saj se po srednji šoli nikakor nisem mogla odločiti za študij ene same naravoslovne smeri. Zanimalo me je preveč stvari, tudi jeziki in družboslovje. Prav to, torej širina, je bilo ključno tudi v nadaljevanju, ko sem se morala odločiti za specializacijo. Izbrala sem interno medicino. Želja po delu ob bolnikih se je jasno pokazala že prej, ko sem delala raziskovalno nalogo iz biokemije. Resda sem zanjo prejela študentsko Prešernovo nagrado, a sem obenem tudi spoznala, da delo v laboratoriju nikakor ni zame,« odločitev za svojo poklicno pot razloži Vesna Ribarič Zupanc, dr. med., spec. internistka, z onkološkega oddelka UKC Maribor, zdravnica, ki se ukvarja s paliativno medicino in je za svoje delo prejela tudi nagrado oziroma častni naziv Moja onkologinja, ki ga vsako leto podeli revija Viva..

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: UKC Maribor -Twitter



**Vesna Ribarič, dr. med.,
spec. internistka,**

Zadnji dve leti dela z onkološkimi bolniki v paliativni oskrbi. Oddelek je šele v povojih in se razvija, zato je zelo hvaležna svoji predstojnici dr. Maji Ravnik, da je prepoznala pomen te veje medicine na svojem oddelku in jo spodbuja, da ga razvija.

Kako ste kot internistka prišli na paliativo?

Delo s težkimi kroničnimi bolniki me je pritegnilo, ko sem med kroženjem v okviru specializacije (po zaključku naj bi delala v pljučnem dispanzerju) na kliniki Golnik poslušala predavanje dr. Urške Lunder o paliativni medicini. To področje mi je bilo zelo blizu kot človeku, a takrat še nisem videla konkretnega mesta, kjer bi se v naši regiji paliativna oskrba izvajala, zato sem v nadaljevanju v izbirnem delu specializacije krožila na pljučnem oddelku UKC Maribor. Tam je veliko kroničnih, neozdravljivo bolnih, tako z rakom kot z drugimi boleznimi, in videla sem, da znamo bolečino kar dobro obvladovati, medtem ko smo se pri drugih simptomih slabše znašli. Pogosto mi je bilo težko, ko sem videla, kako umirajoči bolniki še vedno prejemajo infuzije, transfuzije in umetno hrano, saj se mi je zdelo, da jim po nepotrebnem zgolj podaljšujemo stisko. Takrat sem spoznala tudi moč in pomen dobre komunikacije med svojci in bolniki na eni in zdravniki na drugi strani. Tu je komunikacija zelo specifična in me je tudi ta vidik zelo pritegnil. Ko sem torej razmišljala, kam se usmeriti, me je paliativa poklicala in mi trkala na srce. Kmalu mi je bilo

zelo jasno, da bi izdala samo sebe, če ne bi šla v to smer medicine.

Pravite, da je po vašem mnenju v zadnjih dneh življenja preveč intervencij. Kako sodobna paliativna medicina gleda na zaključek življenja?

Najpomembneje je, da zdravnik, ki vodi bolnika, in v nadaljevanju še celoten konzilij, sprejmejo dejstvo, da je bolezen toliko napredovala, da bolniku z dodatnimi preiskavami in intervencijami ne bi več nič koristili in mu nobeden od ukrepov ne bi bil več v prid. Zelo pomembno je, da se zdravnik o tem pogovori z bolnikom in predvsem s svojci. Prav svojci pogosto pritiskajo na zdravnike, naj podaljšujejo zdravljenje in ne zmorejo sprejeti dejstva, da bo bolnik v kratkem umrl in bi mu z nadaljnjim zdravljenjem in drugimi intervencijami samo oteževali stanje in mu povzročali še več težav, namesto da bi mu olajšali obstoječe.

Kako veste oziroma kdaj se odločite, da je zdravljenja konec?

V celotnem poteku rakave bolezni so običajno tri faze: v prvi se odvija aktivno zdravljenje bodisi s kirurškim

posegom bodisi z obsevanjem bodisi s sistemskim zdravljenjem s kemoterapijo in tarčnimi zdravili, odvisno od vrste in stadija raka. V tej fazi želimo bolezen ustaviti ali pozdraviti, če je to še možno. Če pride do napredovanja bolezni in bolnik začne pešati, govorimo o drugi fazi bolezni in v tej so bolniki in svojci pogosto v zelo hudi stiski. V ambulanto prihajajo v krču in s tesnobo čakajo na izvide in informacijo o tem, ali se je bolezen ustavila ali napreduje naprej. Običajno si močno želijo, da bi jih za vsako ceno zdravili s kemoterapijo, tudi takrat, ko je bolnik že močno opešan. V takih trenutkih je zelo težko, saj kot zdravnik veš, da bi z nadaljevanjem zdravljenja bolniku le še škodil, bolnik in njegovi svojci pa vidijo rešitev prav v tem, torej v nadaljevanju zdravljenja. Temu obdobju v paliativni medicini rečemo prva faza prehoda, ko bolnik prehaja na podporno zdravljenje. V tem času mu lahko predpišemo še kakšno blago paliativno kemoterapijo, a moramo nujno tudi pojasniti, da jo bomo takoj ustavili, če se bo bolnikovo zdravstveno stanje poslabšalo. V tej fazi je treba karseda aktivno vključiti svojce. V drugi fazi prehoda, ko se začne umiranje, je bolniku treba izključno lajšati simptome. Ti so različni, najpogosteje pa so prisotni bolečina, slabost, bruhanje, težko dihanje, zaprtje ... Takrat moramo svojcem razložiti, da dodatni diagnostični pregledi ne bi prinesli nobene dobrobiti za bolnika. Predvsem se mi zdi ob tem pomembno poudariti, da to nikakor ne pomeni, da bolnika puščamo samega; nasprotno. Stali mu bomo ob strani ves čas, vendar tako, da mu bomo odhod olajšali, ne oteževali.

Zakaj je nujno, da ima vsaka sodobna bolnišnica tudi paliativni tim?

Nujno je že zaradi oskrbe samih bolnikov. Danes je vse več kroničnih bolnikov in ob napredovanju različne kronične bolezni povzročajo številne težave, ki jih moramo

lajšati in jih danes tudi znamo. Paliativna medicina je posebna stroka, ki je pri nas še v povojih in predvsem starejše kolege je še vedno treba včasih prepričevati o njeni potrebnosti. Dejstvo je, da je bila naša generacija na fakulteti vzgajana v prepričanju, da je bolnikova smrt za zdravnika neuspeh, zato je za mnoge starejše zdravnike težko sprejeti dejstvo, da se bolniku bliža konec in je treba zdravljenje ustaviti. Tako zdravnike skušamo ozaveščati o simptomih aktivnega umiranja, predvsem pa, kaj naj takrat naredijo in česa ne, predvsem pa dajemo poudarek na komunikaciji z bolnikom in predvsem s svojci.

Tudi zdravnike je treba ozaveščati in jih naučiti, da svoje bolnike pravočasno usmerijo k nam. Še vedno večina zdravnikov misli, da je paliativna medicina le za umirajoče, kar pa je napačno.

Imam občutek, da je tu prav komunikacija ključna.

Komunikacija nam vsem manjka, tu smo vsi šibki. Z ljudmi se je treba na nek način začutiti, treba je zaznati, koliko zmore nekdo razumeti in na kakšen način jim moramo stvari razložiti. Ravno komunikacija prepreči marsikatero zapleto, tudi tožbe.

Omenili ste, da tudi zdravniki pogosto zmotno mislijo, da je paliativna oskrba zgolj oskrba umirajočih, a temu ni tako, mar ne?

Poznamo termin zgodnja paliativna oskrba, kar pomeni, da lahko bolnika vključimo že ob diagnozi. Potrebe bolnikov so različne. Imela sem kar nekaj bolnikov, ki so imeli zazdravljivo bolezen in so potrebovali našo pomoč predvsem pri komunikaciji. Spomnim se bolnice z rakom dojke. Kirurg jo je operiral v zdravo, a ko je prišla na obsevanje, je bilo zanjo preveč in preprosto ni zmogla. Ko so me kolegi poklicali, sem prišla in sem gospo sprejela. Imela je izjemno povišan pritisk in srčni utrip, zato

sem najprej uredila obe zdravstveni težavi, nato sva se pogovorili. Izkazalo se je, da živi v hudem psihičnem stresu in strahu pred smrtjo, čeprav je imela ozdravljiv stadij bolezni. Pri njej je bil dovolj že pogovor. Pri nekaterih bolnikih so lahko problem bolečine, ki se pojavijo med sistemskim zdravljenjem in jih je treba rešiti. Ti primeri dokazujejo, da paliativni tim lahko vskoči kadar koli po diagnozi, ko se pojavijo simptomi, ki jih lečeči onkolog ne zmore obvladati.

Drugi napačen stereotip je, da je paliativna oskrba le oskrba bolnih z rakom.

Dejstvo je, da se je paliativna medicina začela razvijati predvsem zaradi oskrbe bolnikov z rakom. Izjema so le ZDA, tam se je začela razvijati ob epidemiji AIDSa. V Evropi pa se je začela paliativna oskrba razvijati predvsem iz dveh razlogov. Pri raku je bila praviloma zelo izražena bolečina, zato je bilo treba bolnikom pomagati. Tako se je paliativna medicina začela razvijati z roko v roki s protibolečinsko ambulanto. Po drugi plati pa je razlog v sami naravi bolezni, saj so najbolj preproste in najbolj predvidljive. Potek rakavih bolezni je med vsemi kroničnimi boleznimi najlažje predvidljiv. Bolnik je dolgo stabilen in v dobri kondiciji, vse dokler se krivulja ne prelomi. Potem gre do stvari kar hitro navzdol. To je tudi trenutek, ko je treba prepoznati, da je dovolj aktivnih korakov in je treba nehati z zdravljenjem.

Ko sva že pri raku; ta ima še vedno težak pridih in ljudje ga prepogosto povezujejo s smrtjo.

Ja, to opažam tudi sama. Zdravnica sem že dolgo in vidim, da se je marsikaj spremenilo, a ta strah, ta zloglasen pridih, ki se ga drži iz preteklosti, ko je bila to neozdravljiva in hitro potekajoča bolezen, v mislih ljudi še kar vztraja. Tudi ljudje z ozdravljivo vrsto raka so zelo prestrašeni in pogosto ob diagnozi zelo črnogledi in najprej

pomislijo na to, da bodo kmalu umrli. V tem se zelo razlikujejo od drugih težkih kronično bolnih ljudi.

Kako se potrebe bolnikov z rakom ob koncu življenja razlikujejo od drugih kroničnih bolnikov?

Tudi ob izteku življenja se rakave bolezni razlikujejo, saj imajo bolniki povsem drugačne specifične potrebe. Te so precej jasne in raziskane z vidika paliativne medicine, ker se je ta nenazadnje začela razvijati prav na področju onkologije. Tu vemo mnogo več kot pri drugih kroničnih neozdravljivih boleznih. Lažje predvidevamo morebitne zaplete in težje poteke.

Kdo sestavlja sodobni paliativni tim?

Tim je kar širok. Poleg zdravnika in medicinskih sester so tu še fizioterapevt, psiholog, teolog in seveda dietetik. Prehrana je zelo pomemben vidik pri zdravljenju. Tu se zlasti v terminalni fazi bolezni zelo pokaže naše tradicionalno in globoko vkoreninjeno razmišljanje, da je človek zdrav, dokler lahko je. Tu je naša vloga znova zelo pomembna, saj moramo svojcem razložiti, da v zaključnih stadijih raka zaradi sistemskih vnetnih procesov telo ne more predelati hranilnih snovi, zato bolniku samo škodujemo, če mu hrano ali tekočino dovajamo na silo, denimo skozi žilo. Včasih smo bolnikom dali (iz lastnega občutka nemoči, večje količine infuzij) infuzijo, česar danes ne počnemo več. Zdaj namreč vemo, da v procesu odhajanja vsi organski sistemi odpovedujejo, tudi jetra. Ko pa v telesu ni več dovolj albuminov, ki jih jetra sicer proizvajajo, se začne v telesu kopičiti tekočina, predvsem v trebuhu in prsni votlini, kar bolniku dela dodatne težave. Zato vnos tekočine čim bolj omejujemo, česar svojci pogosto ne morejo sprejeti in mislijo, da bolniku škodujemo. A ko telo

ugaša, prav zaradi zmanjšane vnosa tekočine odpovedujejo tudi ledvice. Ob ledvični odpovedi se sproščajo endogeni morfini, ki blažijo oziroma celo preprečujejo bolečine. To je naravni mehanizem, ki olajša umiranje. Če bi v takem stadiju telesu na silo dovajali tekočine, bi ledvice samo zmedli ter hkrati podrti naravni mehanizem blaženja bolečin. Tudi zato je paliativna medicina še kako pomembna v vseh fazah kronične bolezni, v fazi umiranja pa še zlasti.

Kako dobro je razvita paliativna medicina pri nas?

Žal moram reči, da je še vedno slabo razvita. Le na Gorenjskem so dobro organizirani in imajo tudi mobilni tim, ki pride na dom, kar je za bolnike in njihove svojce izrednega pomena. Povsod

Osebno sem še dve leti podiplomskega študija iz paliativne medicine opravljala na daljavo; šolala sem se na univerzi v Cardiffu v Veliki Britaniji. Mislila sem, da bo tako bolj enostavno, a je bil študij zelo zahteven.

Občutek imam, da paliativna medicina za zdravnike ni preveč mikavna.

Vaš občutek je kar pravi in delno tudi razumem, zakaj se tako malo kolegov odloča za delo v paliativni medicini. Zdravniki smo vzgajani v miselnosti, da je smrt za nas neuspeh, zato se obračamo od umiranja in se ga na nek način bojimo. Dejansko so sestre bistveno več v stiku z bolniki in posledično tudi dosti bolj prepoznava stiske in potrebe bolnikov, a so pogosto same v stiski, ko so jim



drugod po državi smo na tem področju zadaj in zaostajamo. Pozna se, da se je ta veja pri nas začela razvijati z zamikom, a se postopoma vedno bolj zakoreninja.

Kako se širi znanje o paliativni medicini?

Vsi, ki delujemo na področju paliativne medicine, smo se usposabljali v tujini, saj v Sloveniji še nimamo možnosti opravljanja specializacije iz te veje medicine.

naložena bremena, ki bi jih morali zdravniki prevzeti nase, ko gre za neozdravljivo bolezen. Smrt in umiranje sta še vedno tabu. Dejstvo je, da starejših zdravnikov verjetno ne moremo spremeniti v miselnosti, lahko pa vplivamo na vzgojo mladih generacij in vlagamo energijo v to, da se bodo med seboj znali dovolj povezovati in bodo tudi uspeli na polno zagnati že leta 2010 sprejet nacionalni program za paliativno oskrbo.

REZULTATI NAJVEČJE ANKETE O UPORABNIŠKI IZKUŠNJI BOLNIKOV V VZHODNOEVROPSKIH DRŽAVAH

Kar 84 odstotkom bolnikom so raka odkrili po tistem, ko so obiskali zdravnika, saj so čutili, da je nekaj narobe. Od prvega pregleda pri zdravniku je manj kot mesec dni čakalo na diagnozo 48 odstotkov anketiranih in zgolj en odstotek vprašanih je svojo obravnavo raka ocenilo z najvišjo možno oceno, oceno osem je dalo 16 odstotkov vprašanih. To so le nekateri najzanimivejši zaključki ankete, ki jo je v 12 srednje- in vzdnoevropskih državah izvedla skupna pobuda organizacij bolnikov z rakom v vzhodni in srednji Evropi JACPO CEE (Joint Action of Cancer Patient Organisations in Central and Eastern Europe), katere članica je tudi Slovenija.

Piše: Maja Južnič Sotlar



Vaše izkušnje so bile neprecenljive in pomembne pri raziskavi

Rezultati največje ankete o uporabniški izkušnji bolnikov vzhodnoevropskih držav več na: www.survey.onkologija.hr

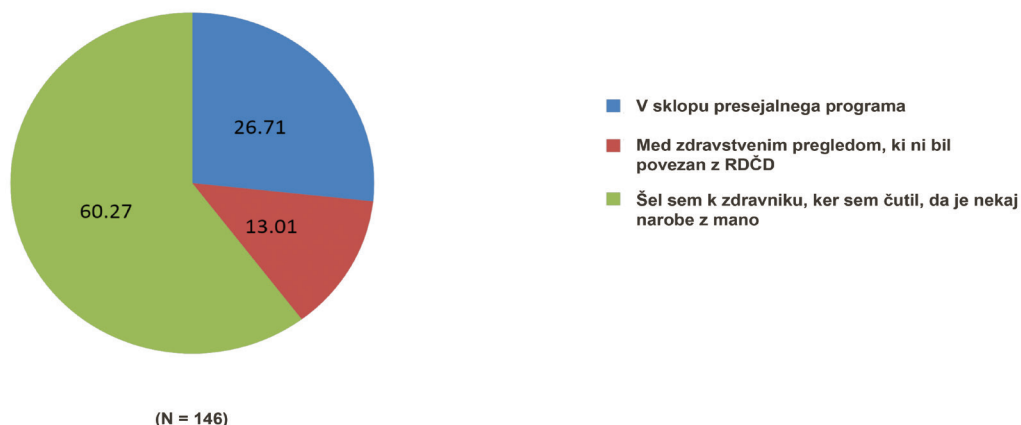
Naj spomnimo. V marčevski številki Koloskopa smo vas povabili, da izpolnite anketo, s katero smo želeli ugotoviti, kakšno je dejansko stanje na področju obravnave bolnikov z rakom v regiji, kot jo vidijo bolniki in njihovi svojci sami. Idejo za anketo smo dali predstavniki društev bolnikov te regije v interesu izboljšati stanje na področju obravnave raka v vzhodni in srednji Evropi. Neprijetno dejstvo namreč je,

da so rezultati zdravljenja raka v tej regiji, kamor sodi tudi Slovenija, slabši v primerjavi z zahodno in severno Evropo. Kje so najbolj nevrvalgične točke in kaj konkretno bi lahko oziroma moramo izboljšati, je pokazala prav ta anketa.

Dobljeni podatki so razgnili pravo stanje obravnave raka v vzhodni in srednji Evropi ter tudi pokazali, katere so glavne potrebe bolnikov

v različnih segmentih obravnave. Ti podatki bodo koristni za vse nas, saj imamo v rokah konkretne iztočnice (in številke), ko bomo zagovarjali potrebe naših bolnikov pri odločevalcih in tvorcih zdravstvenih politik. Obenem pa imamo tudi primerjavo z drugimi državami iz regije. V nadaljevanju vam predstavljamo nekatere najzanimivejše rezultate za Slovenijo, v naslednji številki pa bomo naredili še primerjavo

Kako so vam diagnosticirali raka debelega črevesa in danke?



z ostalimi državami. Sicer pa si lahko natančne izsledke ogledate na:

www.survey.onkologija.hr.

Cilj za Slovenijo je bil zbrati vsaj tisoč odgovorov, kar smo na začetku ocenili kot optimistično, a ne nedosegljivo. In imeli smo prav. Odzvali ste se celo v višjem številu in anketo je izpolnilo natanko 1.109 ljudi, od katerih je bilo kar 80 odstotkov žensk. Med anketiranimi je bila večina bolnic ali

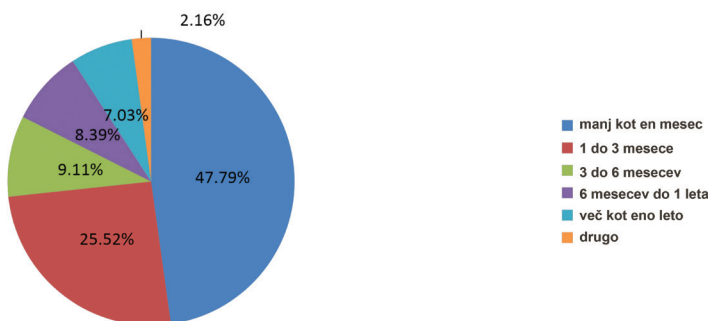
K zdravniku zaradi težav

Na vprašanje o tem, kako so zdravniki prišli do diagnoze, je velika večina vprašanih (85 %) odgovorila, da so šli k zdravniku zato, ker so čutili, da je z njimi nekaj narobe in le slabih devet odstotkov jih je raka odkrilo v presejalnem programu. Ta odstotek še zlasti preseneča zato, ker imamo v Sloveniji vse tri presejalne programe (za dojko, maternični vrat in debelo črevo in danko) na nacionalnem nivoju in vsi

Če pogledamo samo ožjo skupino anketiranih, ki so odgovarjali za raka debelega črevesa in danke, lahko vidimo, da jih je večina (60 %) šla k zdravniku na lastno pobudo, ker so imeli težave, slabih 27 odstotkov je diagnozo dobilo v okviru presejalnega programa Svit, 13 odstotkov vprašanih pa je diagnozo dobilo posredno, ko so prvotno obiskali zdravnika zaradi drugih težav.

Na prvi pregled pri zdravniku, ki je

Čakanje na diagnozo



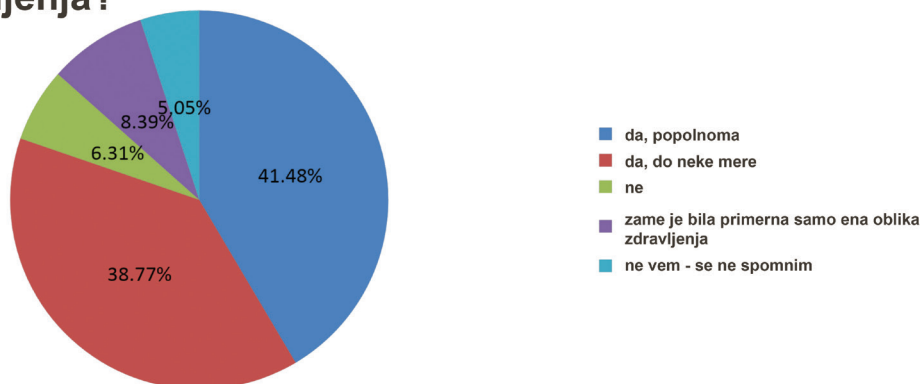
Koliko časa je minilo od prvega obiska pri zdravniku zaradi suma na raka do diagnoze (N = 1109)

svojcev bolnic z rakom dojk (41 %), sledijo bolniki ali svojci bolnikov z rakom debelega črevesa in danke (13 %), pljuč (11,5 %), glave in vratu (10 %), ginekološkimi raki (6 %) in hematološkimi raki (4 %).

trije imajo zelo visoko stopnjo odzivnosti. Dobrim šestim odstotkom vprašanih so diagnozo postavili po tistem, ko so se udeležili zdravniškega pregleda, ki v izhodišču ni bil povezan s sumom na končno diagnozo raka.

Uvedel onkološko zdravljenje, je en teden čakalo 41 odstotkov vprašanih, en mesec jih je čakalo 22 in več kot en mesec jih je čakalo 36 odstotkov. Diagnozo od prvega pregleda, ki je nakazal na možnost raka, je 48

So vam pred začetkom zdravljenja razložili možnosti zdravljenja?



(N = 1109)

odstotkov anketiranih čakalo en mesec, 25 odstotkov od enega do treh mesecev, sedem odstotkov bolnikov pa je čakalo več kot 12 mesecev!

Kot kažejo rezultati ankete, je večina vprašanih (66 %) svoje onkološko zdravljenje začela s kirurškim posegom. Kemoterapijo kot začetek zdravljenja je imelo 27 odstotkov, slabi trije odstotki pa so se začeli zdraviti z obsevanjem. Na vprašanje, kaj bi spremenili oziroma bi si želeli, da bi bilo pri postavitvi diagnoze drugače, je največ vprašanih (56 %) navedlo krajši čas čakanja

ga koordinirala ena oseba.

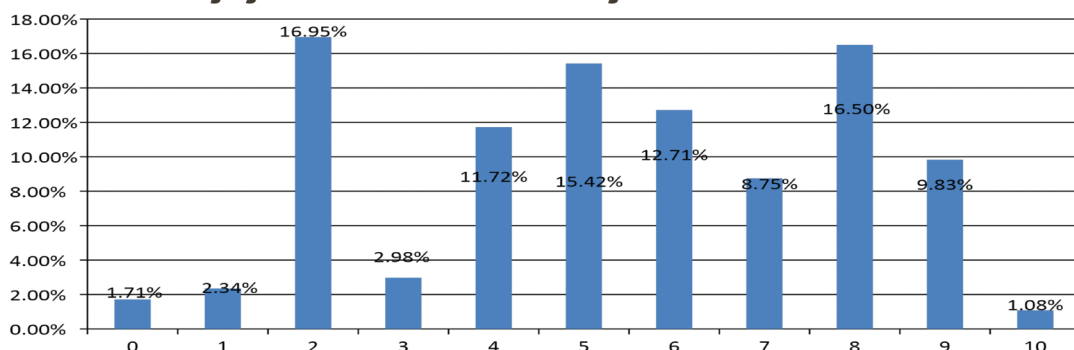
Razlaga zdravljenja

Eno od vprašanj se je dotikalo tudi tega, ali so pred začetkom zdravljenja bolniki dobili razlago, kako bo to potekalo. 41 odstotkov jih je odgovorilo pritrdilno, 39 odstotkov je reklo, da so dobili delno razlago, šestim odstotkom bolnikov pa zdravnik pred začetkom zdravljenja ni ponudil nobene razlage o poteku zdravljenja. Načrt zdravljenja je sodeč po odgovorih prejelo 78 odstotkov vprašanih, dobrih šest

Še veliko prostora za izboljšave

Morda najbolj vseobsegajoči in najzgovornejši so bili odgovori na vprašanje, s katero oceno od 0 do 10 bi ocenili kakovost celotne oskrbe, ki so jo anketirani prejeli s strani zdravnikov v času od diagnoze do konca zdravljenja. Zgolj en sam odstotek vprašanih je svojo oskrbo in obravnavo ocenil z najvišjo oceno, osmico je dodelilo slabih 17 odstotkov vprašanih. Če gledamo s fakultetnimi ocenami, potem bi pozitivno in opravljen izpit iz obravnave bolnikov (ocene nad 6)

Kako ocenjujete obravnavo svoje bolezni z oceno od 0 do 10



(N = 1109)

na izvide, 40 odstotkov bolnikov bi si želelo, da bi vse preiskave in zdravljenje lahko opravili v eni instituciji, 29 odstotkov anketiranih bi si želelo diagnozo izvedeti na drugačen način, 25 odstotkov vprašanih pa si je želelo, da bi imeli multidisciplinarni konzilij, ki bi

odstotkov se tega ne spomni več, 12 odstotkov vprašanih načrta ni prejelo. V zdravljenje in odločitve v zvezi z njim je bilo vključenih v celoti ali do neke mere 37 oziroma 42 odstotkov, medtem ko bi si jih 17 odstotkov to želelo, a jim ni bilo omogočeno.

dobila le slaba polovica zdravnikov!

Hvala vsem za dobro voljo in sodelovanje. Samo skupaj lahko spremenimo stanje pri obravnavi raka!

Pogovor z doc. dr. Vedranom Hadžićem

NAJPOMEMBNEJŠE JE NAČELO POSTOPNOSTI

Včasih je veljalo, da naj oboleli človek čim več počiva in se telesno čim manj ali nič ne udeleži. Danes je ta pogled povsem zastarel in stroka pravi, da je telesna dejavnost nujna tako za zdrave kot tudi za bolne, zlasti za kronične bolnike, saj pomembno izboljšuje številne kazalnike zdravja. Kot pravi doc. dr. Vedran Hadžić, dr. med., s Fakultete za šport v Ljubljani, danes lahko nesporno trdimo, da je telesna dejavnost koristna, saj je dokazov o tem, ravno toliko ali celo več kot tistih, ki pritrjujejo in potrjujejo škodljivost slabe prehrane in kajenja. Pri rakah prebavil, predvsem pri raku debelega črevesa in danke, ki je najpogostejši med vsemi raki prebavil, pa ima telesna vadba dvojno vlogo: tako v primarni preventivi kot med zdravljenjem in po njem. Za tega raka to velja celo v večji meri kot za druge rake.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv



doc. dr. Vedran Hadžić, dr. med

Svoje besede sogovornik podpre tudi s konkretnim podatkom; vsi, ki so redno telesno dejavni – kar pomeni vsaj pol ure na dan – zboleajo za rakom debelega črevesa za 25 odstotkov manj kot tisti, ki niso. »To je neposreden dokaz o tem, kako velik in pomemben učinek ima telesna vadba na zdravje. Če govorimo konkretno o raku debelega črevesa in danke; glede na znane biološke mehanizme lahko trdimo, da telesna vadba vpliva na telesno maso, na uravnavanje krvnega sladkorja, prebavo, posledično tudi do sproščanja tistih kemičnih snovi, ki lahko preprečijo nastanek raka. Zdaj si zelo prizadevamo raziskati, katera oblika vadbe je najbolj učinkovita. A

v tem trenutku lahko zanesljivo trdimo, da je redna vadba najpomembnejši dejavnik, intenzivnost vadbe pa takoj za njim.«

Na začetku vedno počasi

Pri bolnikih, ki nikoli niso bili telesno dejavni, je treba pred začetkom vsakršne telesne vadbe najprej oceniti stopnjo njihove telesne zmogljivosti, poudarja dr. Hadžić. »Bolniki z rakom debelega črevesa in danke, ki imajo bolezen v ozdravljivih stadijih, lahko z vadbo začnejo po posvetu z lečečim onkologom že v času zdravljenja (praktično je edina absolutna kontraindikacija neposredno po operativnem posegu). Po zaključenem zdravljenju je zelo priporočljivo, da se bolnik vključi v organiziran vadbeni program, a le tak, ki ga vodijo izobraženi in ustrezno usposobljeni kadri. To so lahko fizioterapevti ali kinezologi, ki imajo potrebna znanja, da zagotovijo bolnikom varnost pri vadbi. Univerzitetno izobraženi kadri znajo ustrezno obremeniti pacienta in vedo, katere znake morajo ob tem opazovati, poznajo katere omejitve ima bolnik in se znajo tudi ustrezno odzvati v primeru težav. V takšnem okolju je varnost vadbe zagotovljena,« razlaga sogovornik in doda, da je prava pot za začetnika, da začne postopoma. »Na voljo so gibalni testi, s katerimi ocenimo telesno zmogljivost, in na podlagi rezultatov lahko enostavno svetujemo, katera je najprimernejša intenzivnost in posledično tudi način telesne vadbe. Če nekdo ni telesno

aktiven in želi teči maraton, se mora zavedati, da se bo moral pripravljati vsaj eno leto, da bo prišel do te stopnje pripravljenosti. Danes so zelo priljubljene visoko intenzivne intervalne vadbe, ki pa niso primerne za vsakogar. To je kombinirana vadba, ki vsebuje elemente vzdržljivostne vadbe (kot so tek, kolesarjenje ali plavanje) in pa elemente vadbe za moč. Pri takšnih oblikah vadbe ni kontinuirane enakomerne obremenitve, temveč se denimo nekaj minut sprehajate, nato sledi tristo metrov hitrega teka, ki mu znova sledi počasna hoja. Kot že povedano tovrstna vadba vključuje tudi vadbo z utežmi, vendar pa tovrstni programi zahtevajo določeno stopnjo zmogljivosti, do katere posamezni najvarneje in najbolj zanesljivo pride s pomočjo izobraženega vaditelja. Kdor želi preskakovati pot iz točke A do točke B, tvega po nepotrebnem morebitne neprijetne posledice, ki se izražajo kot bolečine v mišicah po vadbi ali v poškodbah.«

Hodimo lahko vsi!

Telesna vadba je torej nesporno koristna za vse, tudi za bolnike. A eno je teorija, drugo pa praksa. Najpogostejši izgovor, ki ga imamo pri raki vsi, je, da nimamo časa za vadbo v telovadnici. Ko človek dobi diagnozo rak, pa se običajno prioritete še dodatno oblikujejo tako, da telesna vadba pogosto pride na zadnje mesto. A to miselnost je treba spremeniti, pravi dr. Hadžić in poudarja, da je tudi vadba še kako pomemben in potreben del

zdravljenja. Slednje je praviloma zelo dolgotrajno in posledično naporno, zato mora biti telo v dobri splošni kondiciji, da mu je bolnik kos in da lahko čim bolj normalno živi, skrbi zase, gre lahko v trgovino, postori kaj na vrtu in okoli hiše. »Utrujenost je zelo pogosta spremljevalka onkološkega zdravljenja. Lahko traja še mesece po zaključenem zdravljenju, zato je resnično pomembno, da si vsak bolnik vzame čas za vadbo. Najnovejše raziskave dokazujejo, da je redna zmerna vadba veliko bolj učinkovita kot počitek tudi ko gre za utrujenost. Včasih so onkologi svetovali med zdravljenjem in po njem počitek, zdaj pa tudi oni svetujejo raznovrstne dejavnosti, tudi vrtnarjenje, likanje, sprehajanje psa, igranje z vnuki ... Tudi pet minut gibanja je boljše kot nič gibanja oz. nedejavnost. Tu bi rad poudaril pomen in dostopnost hoje. Ta je dostopna vsem; vsak lahko hodi kadarkoli in kjerkoli, zanjo pa ne potrebujemo nič drugega kot samo obutev. Naše stopalo je anatomsko gledano hodilno stopalo, in pri hoji zelo lahko spreminjamo intenzivnost vadbe s spremembo hitrosti hoje. Učinkovite so že preproste spremembe, kot je denimo hoja po stopnicah namesto uporabe dvigala. Gibanje je temelj življenja in nesporno je dokazano, da ima posameznik več težav z zdravjem, če se ne gibata, in to velja tudi ali pa še predvsem za obbolele ljudi. Na naši fakulteti že šest let vodimo različne oblike vadbe za različne skupine bolnikov: dializne, ženske z rakom dojke, bolezensko debele ljudi in še koga, a do zdaj še nismo zabeležili niti enega resnega zapleta, ki bi ogrozil osnovno zdravstveno stanje bolnikov.«

Vadijo naj vsi bolniki, tudi z metastatsko boleznijo

Vadba je primerna za vse bolnike z rakom, tudi bolnike z metastatsko boleznijo. Kot pravi dr. Hadžič, metastatska bolezen sama po sebi ni ovira za vadbo, a je treba upoštevati določene omejitve. »Bolniki se ne počutijo vedno enako; imajo dneve, ko se počutijo dobro, in so slabši dnevi, zato je treba načrtovati telesne obremenitve za tiste dneve, ko se počutijo v redu, saj s tem preprečimo morebitne zaplete in neželene posledice. Sicer pa ovir ni, več previdnosti je potrebne le pri bolnikih, ki imajo metastaze na kosteh, kar pa tudi ni samo po sebi absolutna kontraindikacija za vadbo. Najučinkovitejša metoda ugotavljanja

ustreznosti vadbe je testiranje, ki bi ga morali zagotoviti vsakemu. A žal tega noben zdravstveni sistem ne zmore in ne financira, saj nima dovolj sredstev. Imamo pa terenske teste, s katerimi skušamo zagotoviti varnost. Z njimi iščemo, katere specifične vadbene so za različne oblike rakavih obolenj najprimernejše, ter ugotavljamo, na kaj bi morali biti pri bolnikih pozorni pri vadbi. Nekatere vaje lahko povzročijo denimo kilo ali druge zaplete, zato moramo biti pozorni.

Obremenitev je odvisna od posameznika

Dejstvo je, da se je zaradi izpopolnjenega onkološkega zdravljenja povprečno preživetje podaljšalo in se še podaljšuje. Napredek onkologije je zelo hiter, zato vadba težko sledi vsem spremembam, pravi sogovornik, ki vsekakor vsem bolnikom svetuje vključitev v vadbo. Pri tem še enkrat poudari pomen postopnosti, ki tudi zagotavlja rezultat. Zgornjo mejo obremenitve si vsak skozi redno in postopno vadbo določi sam, oziroma je odvisna od njegovega splošnega zdravstvenega stanja in predhodne telesne pripravljenosti. Pomembno je, da obremenitev poteka postopno in z majhnimi koraki, pri čemer je treba ves čas opazovati, kako se odziva telo. Če ni nobenih neželenih učinkov, lahko bolnik v nadaljevanju vadi pod novimi obremenitvami ter nato preide na višje obremenitve.

Kam na obremenitvene teste?

Obremenitvene teste lahko vsak opravi v centru za krepitev zdravja, ki ga imajo nekateri zdravstveni domovi. V teh centrih je ekipa, ki jo sestavljajo zdravnik, fizioterapevt, medicinska sestra in kinezolog in ki vsakemu posamezniku svetuje, kako naj začne z vadbo. Kot pravi dr. Hadžič, je kader strokovno izobražen do te mere, da lahko zelo kakovostno svetuje. Ta projekt je še v pilotni fazi in prvi odzivi so zelo dobri, zato je prepričan, da je v njih prihodnost, saj je mreža zdravstvenih domov v Sloveniji zelo dobra in so ti centri dostopni tako rekoč vsem. »Slovenija je pokrita s telovadnicami in vadbenimi površinami, vsekakor pa se mora dvigniti ozaveščenost o pomenu rednega gibanja tudi za bolnike z rakom, kjer pa moramo še veliko narediti vsi: onkologi, športna stroka in seveda tudi ali predvsem združenja bolnikov.«

Lahko tudi sami, a posvet je zaželen

Kaj pa bolniki, ki jim ne ustreza organizirana oblika vadbe? Takšnih bolnikov je največ, pove dr. Hadžič in doda, da ni smiselno vsiljevati nekega načina vadbe nikomur. »Dvakrat tedenska organizirana vadba terja prilagoditev življenjskega ritma, kar ni vedno najlažje, zato razumem, da si večina bolnikov želi, da telesno dejavnost izvajajo sami. Takšnim bolnikom zato svetujem, da se vključijo v nek program vsaj za toliko časa, da se naučijo, kako pravilno izvajati posamezne vaje in aktivnosti ter kako naj stopnjujejo obremenitve. V nekako treh mesecih lahko osvojijo osnove, ki so potrebne, da bodo lahko potem samostojno vadili celo življenje. Vadba je učinkovita, če je v pravem odmerku, podobno kot velja za vsako zdravilo,« razloži sogovornik in omeni še en vidik organizirane vadbe. Psihosocialni vidik organizirane vadbe oziroma druženje. »Veliko lažje je vaditi med ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo. Naj dam za primer bolezensko debele ljudi. Če gredo sami v fitness, so bistveno drugačni od vseh drugih in izstopajo, kar je za marsikoga lahko zelo obremenjujoče. Ko pa je takšen človek v vodenem in organiziranem programu, kjer so z njim v skupini primerljivo zmogljivi in imajo podobne ali enake težave, to na posameznika vpliva povsem drugače in takšna skupina ima že posamezne elemente skupine za samopomoč, kar je gotovo dobrodošlo in tudi zagotavlja višjo stopnjo sodelovanja in tudi uspeha.« Optimalni program vadbe traja približno 12 tednov.

Pred začetkom posvet z lečečim zdravnikom

Kot pravi sogovornik, se je pred začetkom vadbe zelo pametno pogovoriti z lečečim onkologom – kirurgom, radioterapevtom ali internistom, saj le ta natanko ve, kako je potekalo zdravljenje in katere so posameznikove realne omejitve.

»Trudimo se, da bi v bodoče skupaj z Onkološkim inštitutom zagotovili več informacij in pripravili skupna priporočila za vadbo onkoloških bolnikov. Verjamem, da bo to pomemben korak naprej pri celostni obravnavi onkoloških bolnikov ter da bo prispevalo k večji udeležbi bolnikov pri vadbi.«

PO JAKOBOVI POTI V MOJČIN SPOMIN

»Že lansko leto, ko smo opravile prvo etapo slovenske Jakobove poti, smo vedele, da jo bomo letos nadaljevale. Ko smo se maja pripravljale in videle, da je naša Mojca slaba, smo rekle, da bomo hodile tudi njej za spodbudo, tako kot je ona vedno spodbujala nas, bolnice z rakom dojk, kadar smo se obrnile nanjo po pomoč. Ko pa se je Mojca le nekaj dni pred našim odhodom poslovila s tega sveta, smo se odločile, da letošnjo pot posvetimo v celoti njej,« je povedala Stanka Kuplenk, glavna koordinatorka pohoda po Jakobovi poti od Ljubljane do Višarj, ki jo je v šestih dneh prehodilo enajst žensk, članic Europe Donne, žensk, ki so se soočile z diagnozo raka dojk.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: arhiv gospe Stanke Kuplenk

Jakobova pot je v vseh letih in zdaj že desetletjih pridobila miške razsežnosti in vsak, ki se poda nanjo, to stori z določenim namenom. Tudi enajsterica iz naše zgodbe je naredila podobno. »Vsaka od nas je imela svoj namen, vsaka se je nečemu zavezala; za družino, zdravje, odnose. A o vzrokih in namenih, ki smo jih sklenile pri sebi, se naglas nismo pogovarjale, to je vsaka nosila v sebi. Smo se pa veliko

pogovarjale o Mojci in o tem, kako smo jo doživljale. Bilo je veliko spominov in prav vsi so bili lepi, predvsem pa je iz vseh vela hvaležnost do Mojce in njenega odnosa do nas. Sprejela je vsako žensko tako, kakršna je, ne glede na to, kdo je bila in kaj je počela. Zanj smo bile vse enake, nikogar ni izključevala. Verjetno je tudi to eden od razlogov, zakaj se nam je tako usedla v srce,« razmišlja sogovornica.

Povezanost in lahkotnost

Skupino je pot vodila po Gorenjski, velik del ob vodi, konkretno ob Savi. »Občudovale smo naravo, ki je v tistem delu Slovenije prečudovita. Vsak dan znova sem ugotavljala, kakšne lepote imamo doma in pred očmi, a jih spregledamo. Tudi hoja ob vodi, ob reki Savi, je bila nekaj enkratnega. Voda ima neko dodatno energijo. Pogosto



Udeleženke Jakobovega pohoda pred Bledom



Hlajenje utrujenih nog - osvežitev.

sme se ustavile ob njej in namočile noge ali v njeni bližini naredile nekaj vaj ali pa samo posedele v miru in tišini. Že lansko leto na prvem delu poti od Ljubljane do Trsta smo videle, kako globoko na takih poteh doživljaš sebe in svoje življenje, predeluješ stvari, ki so se ti v življenju zgodile. Morda največja vrednost poti je, da si sam s sabo, brez pogosto odvečnih vsakdanjih dražljajev. Ko si malce odmaknjen od njih, kmalu ugotoviš, kako dobro se počutiš, zato odločitev o letošnjem nadaljevanju ni bila prav nič težka.«

Vsaka je prispevala svoj košček mozaika

Gospa Stanka je bila izbrana za glavno organizatorko poti, saj je bila v svojem delu vajena tako dela z ljudmi kot organizacije različnih dogodkov. »Bila sem koordinatorka, vse ostale udeleženske pa so mi pri tem izdatno pomagale, vsaka je dala svoj kamenček v mozaik te poti in s tem tudi poskrbela, da se je breme lepo porazdelilo. Prednost je bila tokrat tudi v tem, ker so kolegice iz skupine vse doma na gorenjskem koncu, zato smo dokaj enostavno uredile vsa prenočišča,« pove in doda, da so imele ves čas pomoč tudi svojih najbližjih, partnerjev, sorodnikov, prijateljev, ki so jim vsak dan prepeljali prtljago



Po vzponu na Višarje

iz enega prenočišča do drugega. »Nekatere od nas so še na zdravljenju in zaradi tega v slabši telesni kondiciji, zato je bilo pomembno, da smo imele lahko s seboj samo najnujnejšo dnevno prtljago, predvsem pijačo. A zanimivo je, s kakšno lahkotnostjo smo premagovale vse ovire. Vso pot so nas spremljali povezanost, nasmeih, dobra volja in nič ni bilo težko. Čutile smo, da dihamo druga za drugo, skupaj. Krasno smo sodelovale. Med nami se je vzpostavila prav posebna energija. Vsak večer smo se veliko pogovarjale, predelovale pot, občutja, uvide. Vračale smo se k posameznim dogodkom in naglas razmišljale, kaj je vsaki dala določena vzpetina, kako smo občutile nevihto, pred katero smo iskale zatočišče, spoznavale, kaj vse ti lahko v določenem trenutku ponudi drevo in kaj široki gozd. Takih stvari v vsakdanjiku človek sploh ne opazi, saj gredo neopažene mimo, kar je velika škoda.«

Drugo leto na štajerski konec

Enajsterica si je že zdaj obljubila, da se naslednje leto znova podajo na pot, takrat bodo prehodile štajerski del. Ta je daljši in traja deset dni, vsega skupaj je čez dvesto kilometrov poti. Sogovornico malo skrbi, kako

bodo zmogle, predvsem organizacijo. »Štajerske ne pozna nobena prav dobro in že zdaj razmišljam, s kom bi lahko navezala stike, da bi nam pomagal pri organizaciji prenočišč na tej dolgi poti,« za konec sklene gospa



Ozaveščanje časa

Stanka Kuplenk. Če ste sami s Štajerske ali Prekmurja, in bi enajsterici Jakobovih žensk radi pomagali pri organizaciji, lahko pišete gospe Stanki na elektronski naslov: stankakuplenk@gmail.com.

RON NI ŽELEL IZGUBLJATI ČASA S SPANJEM

Američanka Barbara Stanko Foley je izredna ženska; prijazna, vesela, zgovorna in že kmalu, ko sva se predstavili druga drugi, se mi je zdelo, da se pozna že vse življenje. Na spoznavnem večeru na WPCC 2019 je prisledla k nama s kolegico Majo in po kratkem klepetu o tem, od kod sva, je prosila, naj si zapišem njen elektronski naslov, ker bi rada navezala stik z menoj. Ko mi je narekovala naslov, sem postala pozorna na njen deklinški priimek Stanko, ki mi je zvenel nekako domače. Rekla sem ji, da morda izhajajo korenine njene družine iz Slovenije.

Sprašuje: Marta Satler
Foto: osebni arhiv

Mojo pozornost je vzbudil vaš deklinški priimek Stanko in rekla sem vam, da so morda vaše korenine slovenske. Se vam je zdelo nenavadno?

Zdelo se mi je zanimivo, ker za Slovenijo nisem še nikoli slišala. Mislila sem si, da bom to zagotovo proučila. Moj oče je bil zelo ponosen na svoje slovaške korenine, toda o njegovi družini vem zelo malo. Čudovito bi bilo, če bi me te informacije vodile k drugim sorodnikom in drugi veji moje družine!

Vaše družinsko ime Foley je povezano z ustanovo Ron Foley Pancreatic Cancer Foundation, ki nudi podporo bolnikom z rakom trebušne slinavke in njihovim svojcem. Ron Foley je bil vaš mož, vi pa ustanoviteljica fundacije. Zakaj ste jo ustanovili?

Ko je leta 2004 Ron dobil diagnozo rak trebušne slinavke, nisva o tej bolezni vedela ničesar. Vsi smo bili šokirani, ko smo izvedeli, kako nizka je stopnja preživetja. Ko je Ron umrl, sem vedela, da želim dvigniti zavedanje o tej grozni bolezni, vendar na način, ki bi ga tudi on cenil. Bil je poln življenja in nič ga ni bolj veselilo kot dobra zabava z družino in prijatelji. Zato sem na našem posestvu organizirala Ronov tek za vrtnice (Ron's Run for the Roses), zabavo ob Kentucky Derby



Barbara in Ron na svoj poročni dan

Day, velikem konjeniškem dogodku, ki poteka vsako prvo soboto v maju. Gostila sem 75 ljudi in zbrala 19 tisoč dolarjev, ki sem jih podarila nacionalni fundaciji za raka trebušne slinavke. V letu 2010 sem dogodek preselila v bližnji konjeniški center in s podporo številnih čudovitih prostovoljcev in podpornikov ustanovila Fundacijo Ron Foley. Letos maja smo organizirali enajsti zaporedni Ronov tek za vrtnice, ki se ga je udeležilo 475 ljudi. Skupaj smo zbrali 330 tisoč dolarjev!

V Sloveniji je rak trebušne slinavke bolezen z najslabšim izidom in kot sem videla, je v drugih državah podobno. Kako je v Connecticutu, od koder prihajate?

V ZDA je rak trebušne slinavke tretji najbolj smrtonosen rak, takoj za rakom črevesa in danke ter pljučnim rakom in naj bi do leta 2020 postal celo drugi najpogostejši. Toda v Connecticutu je to že zdaj drugi najbolj smrtonosni rak. Connecticut je majhna zvezna

ameriška država, ki se še vedno uvršča v pet držav z najvišjo stopnjo raka trebušne slinavke na prebivalca v ZDA.

Prve znake bolezni je najtežje prepoznati. EuropaColon Slovenija vidi največji problem, ker zdravniki ne posumijo, da gre lahko za raka trebušne slinavke. Zato želimo v prvi vrsti opozoriti na prve znake bolezni in spodbuditi ljudi, da gredo čimprej k zdravniku, zdravnike pa, da poslušajo paciente in jih pošljejo na prave preiskave. Kakšni so pa bili prvi znaki bolezni pri vašem možu?

Če se ozrem nazaj, se zavedam, da so bili prvi znaki, ki so pri Ronu kazali na raka trebušne slinavke, trajna bolečina v spodnjem delu hrbta in težave z želodcem. Sčasoma se je pojavila zlatenica in njegov zdravnik je ugotovil povišane vrednosti bilirubina. Mislili so, da ima žolčne kamne, vse dokler ni imel endoskopskega ultrazvoka, s katerim so mu postavili diagnozo raka trebušne slinavke.

Kako dolgo je trajalo od prvih znakov bolezni do diagnoze raka trebušne slinavke?

Težko se je spomniti, kdaj se je Ron prvič pritoževal zaradi bolečin v spodnjem delu hrbta, ker je bil zelo aktiven in je imel izredno visok prag bolečine. Vendar se spomnim, da je tožil zaradi neobičajne bolečine v trebuhu približno sedem mesecev, preden se je pojavila zlatenica, potem pa je dobil diagnozo v enem tednu.

Kakšno je bilo zdravljenje in kako je živela vaša družina med zdravljenjem? Ali je bil vaš mož večino časa v bolnišnici ali je tam prejemal le terapijo?

Ron je prejemal kemoterapijo ambulantno, vendar je bil pogosto sprejet v bolnišnico zaradi dehidracije, nizke ravni kalija in zastoja tekočine. Ker je tumor vraščal v velike žile, smo poiskali kirurga, ki bi izvedel tako imenovani Whipplov postopek, zelo zelo zahtevno operacijo, v Pennsylvaniji (približno štiri ure vožnje stran od

našega doma). V tamkajšnji bolnišnici Upenn so zdravniki rekli, da lahko varno odstranijo tumor, potem ko so ga v domači bolnišnici zavrnil, ker so ocenili, da tega ne bi zmogli narediti. Na žalost so nato tudi kirurgi v Pennsylvaniji dvignili roke, saj so ugotovili, da se je rak razširil v jetra, zato so med operacijo lahko naredili le vse, kar je bilo v njihovi moči, da bi Ronu olajšali zadnje mesece življenja.

Za Rona sem ves čas skrbela sama ob nesebični pomoči otrok, družine in prijateljev. Med boleznijo Ron ni hotel počivati ali izgubljati časa s spanjem.



Barbara in Ron na enem od potovanj

Stalno sva bila na poti. Ko je bil čas za kemoterapijo, sem ga odpeljala v bolnišnico, odšla domov, da sem nama spakirala kovčke, ga nato pobrala v bolnišnici, od koder sva šla na letališče in naslednji avanturi nasproti. Včasih je želel videti svoje otroke, včasih pa me je peljal v kraje, ki jih je ljubil. Vseeno se je njegovo stanje slabšalo. Nikoli ne bom pozabila dneva, ko je prvič potreboval voziček. Bila sva v hotelu v Kaliforniji, kjer sva obiskala njegovega sina. Ob prihodu v hotel je še hodil sam, le dva tedna zatem, ko sva zjutraj odhajala, pa je potreboval invalidski voziček, da ga je pripeljal do najinega taksija. A ga tudi to ni ustavilo! Doma sva namestila rampo in dobil je električni invalidski voziček. Približno eno leto po diagnozi je bil Ron hospitaliziran, saj je dobil pljučnico. Ko se je vrnil domov v rešilnem vozilu, je prvič med celotno boleznijo imel kisik in kateter. Tisto jutro je umrl.

Po moževi smrti ste ustanovili fundacijo Ron Foley. Kdo so donatorji?

Donatorji so prijatelji in družinski člani, a tudi številna podjetja v Connecticutu, vključno z bankami, zavarovalnicami, bolnišnicami, zdravniki in številnimi ljudmi, ki so izgubili prijatelje ali ljubljene zaradi raka trebušne slinavke.

Na katerih področjih in kako deluje Fundacija Ron Foley? Koliko bolnikov in sorodnikov se vključi v fundacijo in s katerimi težavami se najpogosteje soočajo?

Naloga Fundacije Ron Foley je financiranje medicinskih raziskav raka trebušne slinavke, ozaveščanje o bolezni z izobraževanjem ter zagotavljanje finančne pomoči bolnikom z rakom trebušne slinavke, ki so v stiski. Največji problem, s katerim se srečujemo, je nenadna sprememba življenja po diagnozi - finančno in čustveno. Bolniki se pogosto znajdejo v stiski, ker morajo plačati zelo visoke račune za zdravljenje. Njihovi bližnji morajo skrbeti za njih, zato nekateri tudi izgubijo službo ali so jo primorani začasno pustiti, zaradi česar se znajdejo v težkem položaju. Sklad Ron's Rescue v takih primerih zagotovi sredstva za najemnino, ogrevanje, prevoze, hrano in pokrije stroške zdravljenja. Od leta 2012, ko je bil sklad ustanovljen, smo zagotovili pomoč v višini približno 250 tisoč dolarjev, ki smo jih namenili bolnikom v Connecticutu, Massachusettsu, Rhode Islandu, Vermontu, Maineu, New Hampshireu, New Yorku in New Jerseyju. Poleg tega smo več kot 650 tisoč dolarjev podarili za financiranje medicinskih raziskav na področju raka trebušne slinavke, za izobraževalne programe za zdravnike, medicinske sestre in negovalce ter financirali tudi programe ozaveščanja, s katerimi smo skušali izboljšati znanje in razumevanje o tem raku v splošni javnosti.

Barbara, hvala za prijaznost, prepričana sem, da bo vaše misli prebralo veliko ljudi, ki so kakor koli povezani s to težko boleznijo v naši državi.

DANES NA RAKA ŠE POMISLIM NE VEČ

»Na raka pomislim samo še takrat, ko ljudem razlagam o svoji izkušnji. Raka sem sprejel in v sebi predelal, zato me misel nanj niti najmanj ne obremenjuje. Seveda se zavedam, da nimam nobenega zagotovila, da se bolezen ne bo vrnila. A tudi če se bo, zdaj vem, kaj bi me čakalo, in šel bi še enkrat skozi ves proces zdravljenja, tako kot sem šel prvič. Vem le to, da bi znova stoodstotno zaupal uradni medicini in zdravnikom na Onkološkem inštitutu v Ljubljani,« pove danes 51-letni Vojko Čermelj iz Vipavske doline, upokojeni policist in ambasador Svita, ki je svoje življenje v veliki meri posvetil dejavnostim, s katerimi ozavešča ljudi o pomenu skrbi za svoje zdravje in predvsem zgodnjega odkrivanja raka debelega črevesa in danke.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: Erika Zgonik

Kako pomembno je, da je rak odkrit zgodaj, sam še kako dobro ve. Diagnozo so mu postavili v šempetrski bolnišnici pred štirimi leti, a pot do nje ni bila prav kratka in še manj enostavna. »Septembra 2015, kmalu po dopolnjenem 47. letu, sem začutil bolečino v levem spodnjem delu trebuha. Šel sem k svojemu osebnemu zdravniku, ki me je takoj napotil v šempetrsko bolnišnico. Laboratorijski izvidi so pokazali, da imam v telesu hudo vnetje, saj je bil CRP kar 383. Opravil sem še pregled z UZ in CT, na podlagi česar je moj zdravnik postavil diagnozo peritonitis (vnetje trebušnice) in divertikulitis (vnetje žepka na zunanji strani debelega

ležal v bolnišnici, sem shujšal kar 13 kilogramov! Dva tedna za tistim, ko so me odpustili domov, sem se zbudil s hudo bolečino v prsnem košu. Ker se je samo še stopnjevala, sem šel znova k svojemu osebnemu zdravniku, ki je moje stanje ocenil kot urgentno in me z reševalnim vozilom napotil v šempetrsko bolnišnico. Naredili so mi koronografijo, saj so sumili, da imam infarkt. Sum so ovrgli in sklenili, da imam vnetje srčne mišice. Znova so me sprejeli na zdravljenje, kjer sem ostal dva tedna. Ko sem prišel domov, sem opazil, da imam vse večje težave z odvajanjem blata. Na stranišče sem moral tudi do 30-krat na dan, a vsakič sem izločil le nekaj malega blata.

operirati. Sumili so, da se je eden od divertikov vnel in je na tistem mestu nastal ognjok ali absces. 15. februarja so me operirali in mi odstranili 19 centimetrov debelega črevesa. Poslali so ga na histološki pregled in izkazalo se je, da imam adenokarcinom, torej raka. Tumor je bil na zunanji strani črevesa v spodnjem delu med danko in delom, ki zavije v obliki črke S (rektosigmoidni del). Ko mi je kirurg povedal za izvid, se mi je sesul svet. Imel sem veliko srečo, da sta mi žal že bivša partnerka in najin sin stala ob strani. A po operaciji sem hitro okreval in že v začetku aprila sem se vrnil v službo za štiri ure. Sočasno sem bil tudi naročen na kontrolno kolonoskopijo, na kateri so mi odstranili tri polipe. Odkrito priznam, da me je bilo kolonoskopije zelo strah, a je bil popolnoma odveč, saj je bila izkušnja prav pozitivna. Na kontrolnem pregledu me je kirurg poslal še v laboratorij in izkazalo se je, da se je tumorski marker povišal. Priznam, bil je šok.



Zdravljenje sem dobro prenašal ...

črevesa). V bolnišnici sem ostal deset dni, prejemal konzervativno zdravljenje in naglo izgubljal težo. V času, ko sem

Neuspeli kolonoskopiji

V tem času sem bil dvakrat naročen na kolonoskopijo, ki pa sta se končali neuspešno, saj gastroenterolog ni uspel vdati endoskopske cevi v črevo. Očitno je bilo nekaj v zadnjem delu črevesa, a nihče ni mogel potrditi, kaj. Moje počutje se je ves čas slabšalo in konec januarja 2016 sem se znova oglasil pri osebnem zdravniku, ki je bil več kot nezadovoljen z mojim dotedanjim zdravljenjem oziroma obravnavo vseh težav, ki sem jih navajal. Nisem imel apetita, izgubljal sem težo, slabo sem se počutil. Moj osebni zdravnik me je znova napotil v šempetrsko bolnico, še pred tem pa je poklical na abdominalno kirurgijo in poskrbel, da so me takoj sprejeli. Najprej so želeli umiriti vnetje, ker me sicer ne bi mogli

Takoj na Onkološki inštitut

Kirurg mi je povedal, da je že govoril s kolegom z Onkološkega inštituta in me naročil na pregled, ki je bil 23. maja. Tam sem opravil pregled s PET CT in tudi podrobno analizo krvi. Izkazalo se je, da imam ponovitev bolezni v danki, obenem pa se je rak razširil še na mehur, jetra in tanko črevo. Znova sem moral na hitro postaviti nazaj svoj svet, ki se mi je v trenutku sesul, že drugič v nekaj mesecih. Tudi tokrat je bila trdna ob meni takratna partnerka.

Začel se je trd boj z boleznijo. Moj onkolog, dr. Benedik, mi je zelo podrobno razložil, kaj pomeni moja diagnoza, kaj me čaka v nadaljevanju, in mi dal kopico koristnih napotkov. Predpisal mi je tri cikle kombinirane

in vzdrževalno kemoterapijo v kombinaciji z biološkim zdravilom. V prvi polovici decembra me je dr. Edhemović operiral in mi odstranil še 40 centimetrov debelega črevesa, tretjino mehurja, na treh mestih tanko črevo

Abrahamom sva se s partnerko razšla in to dejstvo me je zelo potrlo, četudi vem, da sem k temu veliko pripomogel sam. Zdaj se počasi pobiram in svoje življenje postavljam v nove okvire. V veliko pomoč mi je pri tem tudi delovanje v Svit.



Ko mi je kirurg odstranil stomo, sem dokončno okreval.

sistemske kemoterapije v kombinaciji z biološkim zdravilom. Zdravljenje sem dobro prenašal in tik pred tretjim ciklusom sem opravil planirani CT, ki ga je naročila dr. Velenik, ki me je začela pripravljati na obsevanje. Ugotovila je, da sem se nadvse dobro odzval na dotedanje zdravljenje, zato se je z dr. Benedikom dogovorila, da bi trem ciklusom kemoterapije dodali še dva, v nadaljevanju pa še obsevanje. Konzilij se je s predlogom strinjal in nadaljeval sem s kemoterapijo. Po petih ciklusih

in očistil okolico prostate. Naredil mi je razbremenilno stomo in v drugi polovici januarja sem začel novih pet ciklusov kemoterapije.

Bolezen je premagana!

V tistem času sem rabil veliko pomoči, zlasti psihične, ki sem jo dobil predvsem od treh ljudi, svoje partnerke in najinega sina ter sodelavke Mije. Mia je raka izkusila tudi sama; zbolela je že kot otrok. Dobro je razumela, kaj doživljam in veliko mi je pomagala z nasveti in spodbudo. Bila sva v rednih stikih in njena spodbuda mi je res veliko pomenila!

17. maja 2017 sem bil na novi operaciji, na kateri mi je kirurg odstranil stomo, in takrat sem dokončno okreval. Zdravljenje je bilo končano. Bilo je naporno, a vredno, saj sem bil zdrav. Bolezen je bila premagana, a telo je bilo zaradi dolgotrajnega in naporenega zdravljenja zelo oslabiljeno in novembra istega leta sem se po posvetu s kirurgom odločil, da se invalidsko upokojim. Od lanskega maja sem tako upokojenec. To je bila le ena od velikih sprememb, ki so se takrat zgodile v mojem osebnem življenju. Kmalu po upokojitvi in srečanju z

Ozaveščanje je ključno

S programom Svit sem se srečal v zaključni fazi zdravljenja. Videl sem, da zelo rad in dobro komuniciram z drugimi, poleg tega sem tudi opazil, da ljudje velikoraje slišijo o bolezni od nekoga, ki je vse to doživel. Sam sem začel pomagati bolnikom, ki imajo stomo, in povedal sem jim določene stvari, ki jih od zdravnikov nikoli ne bi izvedeli, a so pomembne. Kot prostovoljec sem začel delati tudi v čakalnici endoskopske ambulante v šempetrski bolnišnici in spodbujam ljudi, ki pridejo na kolonoskopijo. Skušam jih pomiriti, da jih ni tako strah preiskave in nič mi ni v večje zadovoljstvo kot videti človeka, ki nasmejan pride iz ambulante po preiskavi. Ko sem pred letom in pol govoril na policijski akademiji v Tacnu, je bil tam tudi Samo Podgornik, tudi sam ozdravljen pacient in ambasador Svita, ki me je povabil k sodelovanju. Zdaj že lahko rečem, da me je okužil s tem, česar sem zelo vesel, saj je delovanje ambasadorja postalo velik in pomemben del mojega življenja. Moj moto je, da bom naredil dovolj, če bom že enemu človeku rešil življenje s svojim ozaveščanjem. Ko razmišljam o svoji prehojeni poti, mislim, da sem naredil vse, kar je bilo takrat v moji moči. Vsekakor pa polagam drugim na srce, naj ne oklevajo, če čutijo, da je z njihovim zdravjem nekaj narobe. Opazujte se, bodite pozorni na prebavo in vse spremembe, tudi na količino in barvo blata. Vsako ščipanje v trebuhu še ni bolezen, a če se stopnjuje in ne poneha, pridite stvari do dna. Če ne dobite jasnega odgovora, ki bi vas zadovoljil, poiščite drugo mnenje. Vsekakor pa je pomembno, da v vsej zgodbi, če pride do diagnoze, ne pozabimo tudi na svojce. Včasih je njim še težje kot bolniku in temu dajemo premalo poudarka in svojcem nudimo premalo pomoči,« zaključuje svojo izkušnjo gospod Vojko.



Zdaj se počasi pobiram in svoje življenje postavljam v nove okvire.

sem dobil vensko valvulo, ker so se pojavile težave z žilami. To je močno olajšalo prejemanje kemoterapije. Septembra sem prejel še 22 obsevanj

Osebna zgodba: Darinka Lipušček Cajhen

NISEM ISKALA VZROKOV SVOJE BOLEZNI

Zgodba vsakega bolnika, ki ga поблиže spoznam pri svojem prostovoljnem delu na Onkološkem inštitutu, se me zelo dotakne. Kadar pa srečam koga, ki sem ga poznala v svetu na drugi strani teh zidov, že pred mnogimi leti, ko sem delala še na Oddelku za Živilstvo Biotehnične fakultete, me pa prav pretrese. Tako je bilo tudi, ko je s svojo študijsko kolegico Ireno, tudi bolnico, prvič prisledla k meni na kavo Darinka. Letos bo ta nežna, vedno nasmejana ženska dopolnila 56 let, a ji njena diagnoza sprva žal ni dala veliko upanja.

Sprašuje: Marta Satler

Foto: osebni arhiv



Darinka, vse od diplome te nisem več srečala. Kje si delala, ko si zbolela?

Po izobrazbi sem živilska tehnologinja, delala sem kot vodja prehrane na osnovni šoli. Na splošno sem se vedno trudila za zdrav življenjski slog, ki sem ga vzdrževala na vsakodnevnih sprehodih s psom, vrtnarjenjem, pilatesom, petjem v pevskem zboru. Doma smo pazili na zdravo prehranjevanje.

Kdaj so se pojavili prvi znaki in kakšni so bili?

Tipičnih znakov, povezanih s prebavo, ni bilo. Vse spremembe, ki so se pojavljale, sem pripisovala menopavzi in natrpanemu delavniku. Največkrat sem bila utrujena, opazila sem tudi več nenavadnih sprememb: pojav alergijskih reakcij, pojav bradavic na prstih, šumenje v ušesih. V februarju 2017 sem prvič dobila visoko vročino nepojasnjene vzroka. Vročina je trajala en dan. V tem času sem bila zelo slabotna, naslednji dan pa že zdrava.

Kdaj si šla prvič k splošnemu zdravniku?

Ta nepojasnjena vročina me je precej skrbela, zato sem to sporočila moji družinski zdravnici. Rekla je, da se to kdaj lahko zgodi in nisem bila napotena na nadaljnje preiskave. V začetku maja se je ponovno pojavila nepojasnjena vročina s popolnoma isto klinično sliko kot tri mesece prej. Poleg tega me je začelo tiščati v predelu jeter. Tokrat sem bila napotena na krvne preiskave ter UZ trebušnih organov. UZ je pokazal samo eno reaktivno bezgavko, krvna preiskava pa je pokazala povišane jetrne teste. Družinska zdravnica, ki je mojo nadomeščala, me je potolažila rekoč, da gre po vsej verjetnosti za avtoimuno bolezen jeter. E-napotnico smo takoj poslali na Gastroenterološko

kliniko, vendar še po dveh mesecih nisem dobila datuma pregleda. V juniju in juliju sem ponovno dobila vročino – s popolnoma enakimi znaki kot že dvakrat prej. Po posredovanju sem končno dobila datum pregleda na Gastroenterološki kliniki. Zdravnik ni bil videti pretirano zaskrbljen. Ni izključil možnosti, da so lahko vročinska stanja posledica izostanka menstruacije. Nato me je napotil še na en UZ. »Za vsak primer,« je rekel. In ta dodatni UZ je pokazal, da je nekaj zelo, zelo narobe. Potem sem opravila še gastroskopijo in kolonoskopijo. CT aparat je bil pokvarjen, zato sem čakala še dva tedna, da sem prišla na vrsto. V avgustu 2017 sem dobila diagnozo: rak slepega črevesa z metastazami v jetrih (IV. stadij). Konzilij se je sestal in odločil, da operacija zaradi številnih patogenih bezgavk ni mogoča.

Tvoj rak torej ni bil odkrit v programu Svit, kot se zdaj pogosto dogaja?

Rak sicer ni bil odkrit v programu Svit, vendar ga vsem toplo priporočam, saj je to res popolnoma neškodljiva in preprosta preiskava.

Koliko časa je trajalo do prve obravnave na Onkološkem inštitutu in kdo te je tja napotil?

Zaradi zelo slabe izkušnje s kolonoskopijo na Gastroenterološki

kliniki sem se v trenutku odločila, da se bom raje zdravila na Onkološkem inštitutu (OI), tako da sem s prvo kemoterapijo tam začela že konec avgusta 2017.

Kakšen je bil postopek zdravljenja?

Žal je v mojem primeru prišla v poštev samo kemoterapija. Najprej smo se skupaj z mojo onkologinjo odločili za težje terapije, saj zdravnica v primeru, da bi terapija dobro prijela, ni izključila možnosti operacije. Po pol leta težkih terapij in dveh preiskavah s CT je bilo jasno, da operacije ne bo. Potem sem bila eno leto (od marca 2018 do letošnjega januarja) na malo lažjih, vzdrževalnih terapijah. Ker imam agresivno obliko raka (izražena mutacija BRAF), moram zato vsake tri mesece na CT preiskavo. Na OI rečejo, da tako lovijo trenutek, ko se bo rak spet začel razraščati. Danes imam tako za seboj že osem preiskav s CT, 23 kemoterapij ter šest terapij s tarčnimi zdravili.

Kako si se počutila, ko si izvedela za diagnozo in kako zdaj?

Ob diagnozi je bilo zelo hudo, tako hudo, da niti jokati nisem zmogla. Sem pa takrat na začetku še imela upanje na boljši izid. Vzrokov za bolezen nisem iskala. Najhujša je bila in je še vedno misel, da bom morala zapustiti moje tri. Po štirih mesecih zdravljenja so me poslali k psihiatru, ki mi je razložil, da dolgotrajne žalosti povzročijo nastanek snovi, ki še dodatno poškodujejo telo. Predpisal mi je antidepresive in ena četrtna tablete mi je čez noč dobesedno spremenila življenje – spet sem imela apetit in kadar sem videla hčerko ali sina, nisem več jokala. Še vedno, vsak dan, dobivam od prijateljev in sorodnikov veliko lepih sporočil, dobrih misli in spodbud za naprej. Včasih mi kdo svetuje tudi kakšno alternativno zdravilo ali zdravljenje in v tem primeru se lepo zahvalim. Poleg kemoterapij jemljam samo konopljinu smolo, zaradi katere dobro spim, tudi do deset ur skupaj. Trudim se, da dneve preživljam čim lepše, sprehajam se, telovadim, se družim, igram miselne igre, rada kuham in pospravljam. Skratka, nikoli mi ni

dolgčas, niti ko se počutim slabo in ne morem nič.

V tem času sem spoznala, da je vsak rak zgodba zase in da so med njimi svetlobna leta razlike. Spoznala sem tudi, da veliko ljudi noče slišati, ko jim rečem, da bom kmalu umrla. Takrat mi rečejo, da nikjer ne piše, kdo bo prej. Potem utihnem.

Kakšne reakcije si imela na zdravljenje?

Pri klasični kemoterapiji so se pojavile reakcije, kot so izguba apetita, poškodbe perifernih živcev (rečem, da imam električne dlani in podplate), izguba las, vnetje ustne sluznice, driska, zaprtost. Sem pa bila presenečena, ko sem ob jemanju tarčnih zdravil imela tudi precej hude reakcije – morala sem pričeti jemati tablete za znižanje pritiska in ščitnične hormone. Občasno sem morala zaradi bolečih podplatov uporabljati celo bergle.

Zdaj je zdravljenje verjetno že kar rutina in si bolezen nekako sprejela. Kako je šlo zdravljenje naprej?

Res je, še vedno me skrbi, kaj bo pokazal CT in kako bo z naslednjo kemoterapijo, nekaj dni je težko, potem se pa spet dobro počutim. Do zdaj sem imela 9 x CT in dobila sem 28 kemoterapij! V bolnišnici takrat ostanem 3 dni.

Letošnja pomlad je bila zate prav posebna. A lahko poveš kaj o tem?

Že nekaj časa je v meni tlela želja, da bi prehodila pot iz Ljubljane pa do moje rojstne vasi, Prapetnega Brda na tolminskem. Zdaj ali nikoli, sem si rekla to pomlad. In zanimivo, komurkoli sem omenila mojo namero, skoraj vsi so hoteli del poti z menoj. Hči je takoj rekla, da bo prehodila z mano vso pot.

Kako je vse skupaj potekalo?

Brez posebnega načrta smo začeli pešpot sredi aprila. Tudi sicer sem bila brez vsakih bremen. Lahko se vsak hip

obrnem, je bilo v moji glavi. Vreme je bilo lepo, in če bo vse posreči lahko pridem do naslednje kemoterapije že do Žirov, je bil pravzaprav ves moj načrt. In res, v štirih etapah, po prehojenih 45 km, smo osvojili Žiri: prva iz Kosez preko Griča do konca Dobrove, druga iz Dobrove do Vrzdence, tretja do gostilne Kasarna v Smrečju, četrta, najlepša, etapa pa po planinski loški poti do Žirov. Tam so me z zastavo pričakali sorodniki in bilo je res ganljivo. Kar tam sredi Žirov smo imeli piknik.

Potem sem imela v drugi polovici aprila terapijo, 31. po vrsti. Ko sem si nekoliko opomogla, smo začeli z drugim delom pohoda in sicer od Žirov pa do Prapetnega Brda. Vreme je bilo bolj muhasto in na poti od Žirov preko Mrzlega vrha do Jazen smo imeli vse od dežja, sodre pa do čiste jasnine. Ta dan je bila pot kar zahtevna, naredili smo več kot 400 m višinske razlike, a smo bili presrečni, ko smo prišli do prevala, od koder smo zagledali dolino Idrije – naša Primorska, smo rekli.

Naslednja etapa, šesta po vrsti, od Jazen preko Otaleža do Reke je bila najdaljša, vendar smo že videli, da bomo cilj dosegli v še samo eni etapi. Pridružilo se je tudi kar nekaj sovaščanov, dva kilometra pred ciljem so me presenetili s harmoniko, sredi vasi pa sem doživela pravi sprejem. Konec avgusta pa nazaj, jim rečem, pa se nisem šalila!

Na poti sem dobila tri velike žulje, ki pa me niso pretirano motili, sicer pa nisem bila nič kaj bolj utrujena kot običajno. Vzdušje v ekipah je bilo vedno zelo prijetno, nihče nikoli ni jamral, so vsi rekli, da če Darinka zmore, zmoremo tudi mi. Včasih me je kdo vprašal zakaj hodim, pa sem običajno odgovorila, da ne morem doma čakati, da me pobere. Rada bi se zahvalila vsem, ki so se mi kakor koli pomagali na tej poti, pa ne bom naštevala vseh, pa ne zato, ker bi se bala, da bom koga pozabila, ampak zato, ker je bilo tako veliko podpornikov.

Hvala, Darinka, da si delila z drugimi bolniki svojo zgodbo. Ponosna sem nate!

NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EuropaColon SLOVENIJE

Raki prebavi, zlasti debelega črevesa in danke, so 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, 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 prebavi.

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