

KOLOSKOP



EuropaColon
Slovenija

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

december 2018 • št. 14 • letnik VI

Iga Rawicka, EuropaColon Poljska
POZITIVNE ZGODBE MOTIVIRAJO LJUDI

**Osebna zgodba: Stanka Drobnak
ŽIVELA SEM KORAK PO KORAKU**

**ESMO 2018
POVZETKI EVROPSKEGA KONGRESA
ONKOLOGIJE**

RAK ŽELODCA

Rak trebušne slinavke

**BODITE POZORNI NA SVETLO
BLATO IN TEMEN URIN!**



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 kremo 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

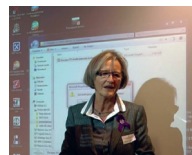
Vsebina_____	3
Uvodnik_____	4
Novice_____	5
Intervju: Iga Rawicka_____	8
ESMO 2018: Glavna je skrb za pacienta!_____	10
ESMO 2018 Kdo so junaki raka? _____	13
Učinkovitost zdravljenja_____	15
Akademija raka trebušne slinavke_____	16
Osebna zgodba: Ellen Kristine Gram_____	18
Osebna zgodba: Stanka Drobnak_____	20
Rak želodca_____	22

**STRAN 8**

Intervju: Iga Rawicka,
EuropaColon Poljska

**STRAN 10**

ESMO 2018
ZMAGOVALCI NAD RAKOM

**STRAN 18**

Osebna zgodba: Ellen
Kristine Gram

**STRAN 20**

Osebna zgodba: Stanka
Drobnak





Maja Južnič Sotlar



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

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS
REPUBLICA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

UVODNIK

Konec novembra je bila v Amsterdamu tretja zaporedna akademija raka trebušne slinavke, ki se je udeležujemo poleg zdravnikov tudi medicinske sestre in zagovorniki pacientov. Gre za izobraževalno srečanje vseh, ki sodelujemo pri celostni obravnavi raka, ki ima eno najhujših statistik, za nameček že 40 let nespremenjeno. Resnično je čas, da nekaj spremenimo. In ker prav nič ne kaže, da bo kaj kmalu na voljo zdravilo, ki bi koreniteje podaljšalo preživetje, se je potrebno ozreti za drugimi načini, s katerimi bi lahko premaknili stvari na boljše. In čeprav se zdi, da je na voljo bore malo, je to res samo prvi vtis. Za začetek ga lahko postavimo na zemljevid ob bok drugim boleznim in začnemo o njem govoriti naglas. Podobno, kot to počnemo o drugih rakih in so zato tudi prisotni v naši zavesti, poznamo vsaj nekaj simptomov in vemo, kdaj in kako je potrebno ukrepati. Naslednji korak je poznavanje simptomov. Pogovor z obolelimi ali njihovimi svojci razkrije, da je večina pred diagnozo zaznavala zelo podobne znake. In kateri so ti znaki? Svetlo, skoraj sivo blato, zelo temen urin, bolečina v hrbtu, nepojasnjeno in nenamerno

hujšanje, nenaden pojav sladkorne bolezni ob sicer primerni teži in zdravem načinu življenja, zmanjšan apetit in utrujenost so spremembe, ki jih nikakor ne smemo spregledati. Naslednji korak je hitro ukrepanje. Rak trebušne slinavke je eden najbolj agresivnih, zato je čas tu nadvse dragocen. Trenutno je samo okoli 20 odstotkov ljudi ob diagnozi primernih za kirurški poseg, ki edini daje realno možnost za dolgoročneje preživetje. Prav zato je ob sumu na tega raka potrebno delovati hitro. Ozaveščenost in poučenost sta ključna dejavnika, in tu imamo društva veliko priložnost in obveznost, da s svojimi dejavnostmi naredimo prav to. Ne le ob svetovnem dnevu raka trebušne slinavke, ki je bil letos 15. novembra, ampak s kontinuiranim in celoletnim informiranjem in ozaveščanjem širše javnosti, tudi zdravstvene. Delno to izpolnjujemo tudi v številki *Koloskopa*, ki ga držite v rokah; v tokratni lahko poleg podrobnejše predstavitve dogajanja v Amsterdamu preberete tudi izkušnjo Ellen Kristine z Danske, ki po diagnozi raka trebušne slinavke živi že šesto leto in je najboljši zgled za to, da se lahko premaga tudi tega raka!

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 Europacoln 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

Raki prebavil zdaj pod eno streho

EuropaColon, prva vseevropska neprofitna organizacija za področje raka debelega črevesa in danke, se po 14 letih širi na vse rake prebavil – požiralnika, želodca, trebušne slinavke, debelega črevesa in danke, pa tudi vseh redkih rakov prebavil. Novoustanovljena neprofitna organizacija Digestive Cancers Europe (DiCE) ima sedež v Bruslju in jo vodijo Jola Gore-Booth, ustanoviteljica EuropaColon, prof. dr. Eric Van Cutsem, onkolog za področje raka prebavil univerzitetne bolnice Leuven in Stefan Gijssels, pacient v IV. stadiju raka debelega črevesa in danke in ekspert s področja zdravstvene politike. DiCE se je prvič uradno predstavila v Münchnu na kongresu ESMO 2018, kjer se je zbralo preko 26.000 profesionalcev s področja onkologije. Trenutno EuropaColon na področju raka debelega črevesa in danke pokriva že večino evropskih držav, zdaj pa je čas, da se vključijo še bolniki z drugimi raki prebavil, katerih glas do zdaj še ni bil zastopan. Od svoje ustanovitve leta 2004 se je EuropaColon postopno razširila geografsko in zdaj predstavlja 40 organizacij bolnikov iz 30 držav.



**DIGESTIVE CANCERS
EUROPE**



Zdravstveni dom Ajdovščina – Center za krepitev zdravja

V četrtek, 8. novembra 2018, je v Osnovni šoli Šturje v Ajdovščini potekala tradicionalna prireditev ozaveščanja o zdravem načinu življenja. Združenje EuropaColon Slovenija se je z veseljem odzvalo na povabilo organizatorja. Predstavili smo svojo osnovno dejavnost ozaveščanja o rakah prebavil, pozivali udeležence, naj se odzovejo na vabilo v Program Svit, ki je namenjen zgodnjemu odkrivanju predrakavih in rakavih sprememb na debelem črevesu in danki, in posledično tudi večji možnosti za ozdravitev. Razdelili smo naše glasilo *Koloskop* predstavitveno zloženko Združenja in ostalo strokovno gradivo. Razveseljivo je, da se je dogodka udeležilo veliko število ljudi, ki so vedno bolj ozaveščeni o rakah prebavil.

Psiho-onkološka podpora bolnikom in njihovim svojcem

Od letošnjega septembra naprej v novih prostorih Združenja EuropaColon Slovenija (Vrazov trg 1, Ljubljana) in na Oddelku za onkologijo UKC Maribor omogočamo psihološko pomoč vsem, ki ste zboleli za rakom, imate v svoji družini svojca, obbolelega za rakom ali žalujete za bližnjim, ki je umrl zaradi raka. Pomoč je anonimna, brez zdravstvene kartice ali napotnice in brezplačna.

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, ki smo jih predstavili v 13. številki *Koloskopa*, avgusta 2018.



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



dr. Vesna Radonjić Miholič,
specialistka klinične psihologije



dr. Polona Ozbič,
univerzitetna diplomirana pedagoginja

ONKOLOŠKI INŠTITUT PRAZNUJE 80. OBLETNICO DELOVANJA

V 80-tih letih se je uspel inštitut oblikovati v nacionalni onkološki center za celostno obravnavo rakavih bolnikov v Sloveniji. Je sodoben center, prepoznaven tudi v mednarodnem okolju. V 2017 so na Inštitutu sprejeli 14.086 novih bolnikov, opravili so 109.881 vseh pregledov, 4.460 je bilo vseh operacij in 89.486 obsevanj. Inštitut je že od vsega začetka zasnovan kot celovit center z multidisciplinarnim pristopom do bolnika. Zdravljenje raka napreduje, učinkovitost napreduje in danes pozdravijo že več kot 60% bolnikov. Imamo tudi enega najstarejših registrov raka v Evropi, ki pokriva celotno državo. Na OI so v zadnjih letih odprli nekaj popolnoma novih zdravstvenih področij, in sicer genetsko svetovanje, akutno paliativno obravnavo ter klinično prehrano. Veliko pozornosti posvečajo tudi raziskovanju in izobraževanju in od 2015 so podvojili število domačih in tudi mednarodnih projektov. OI je edina bolnišnica v Sloveniji, ki izvaja vse, tudi najzahtevnejše tehnike obsevanja, tako pri odraslih kot pediatričnih onkoloških bolnikih. Izjemen obseg dela, okrog 5000 zdravljenih bolnikov letno, jih uvršča med največje radioterapevtske centre v Evropi, odličnost radioterapije pa odseva tudi v nazivu »center kompetentnosti«, ki ga je prejelo zgolj 11 evropskih centrov. V zadnjih letih so morali obseg dela zelo povečati tudi na kirurškem oddelku, kjer letno opravijo več kot 3.400 velikih in več kot 1.000 malih kirurških posegov. Operativne posege izvajajo na klasičen način, minimalno invaziven način, posege v trebušni votlini pa laparoskopsko. Na številnih področjih dela se sproti uvajajo novosti v diagnostiki in zdravljenju bolnikov, ki zato potekata tako kot v najboljših



centrih v tujini. V zadnjih letih se vedno pogosteje individualizira kirurško zdravljenje, prilagojeno posameznemu bolniku in njegovemu tumorju.

Plod lastnega znanja in zelo dobrega sodelovanja na Inštitutu je elektrokemoterapija jeter, ki jo rutinsko izvajajo in je že v evropskih smernicah. Novostim sledijo tudi na vseh področjih diagnostike in sistemskega zdravljenja.

da je več v domačem okolju, kar zvišuje kakovost življenja. Aktivnosti zdravstvene nege in oskrbe onkoloških bolnikov potekajo v ambulantni (650 do 750 obravnav dnevno) in hospitalnih obravnavah (na 265 bolnišničnih posteljah). Oddelki in enote zdravstvene nege in oskrbe samostojno izvajajo in dejavno sodelujejo pri celostni obravnavi onkoloških bolnikov ter njihovih svojcev.



Glede na te trende in številne biomarkerje je sistemska zdravljenje čedalje bolj prilagojeno bolniku in lastnostim njegovega tumorja, torej individualizirano. Zdravljenje se čedalje pogosteje izvaja ambulantno in v dnevni bolnišnici, kar omogoča bolniku,

Dejavni so na področjih diagnostike, specifičnega in podpornega onkološkega zdravljenja ter rehabilitacije onkoloških bolnikov. Pri svojem delu so zavezani načelom kakovostne in varne zdravstvene obravnave bolnikov na OI.

Na stičišču

PALIATIVNA OSKRBA IN ONKOLOGIJA

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani je 9. oktobra potekal seminar o celostni paliativni oskrbi bolnika z neozdravljivo boleznijo in podporo njegovim bližnjim. Organizatorja Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe in Onkološki inštitut Ljubljana sta zajela celoten spekter udeležencev, ki sodelujejo v obravnavi in oskrbi bolnikov ter njihovih svojcev. Svoja spoznanja in izkušnje s paliativno oskrbo bolnikov so podajali zdravniki specialisti z različnih področij, zdravniki družinske medicine, psihologi, socialni delavci in prostovoljci.

Piše: Nada Lomovšek

V uvodnem nagovoru so Zlata Štiblar Kisić, generalna direktorica Onkološkega inštituta v Ljubljani, prof. dr. Branko Zakotnik, koordinator DPOR, in prim. Jožica Červek, ustanoviteljica OAPO, predstavili ustanavljanje in delovanje paliativne oskrbe v preteklosti in sedaj. Gordana Lokajner, glavna medicinska sestra Onkološkega inštituta Ljubljana, je povedala, kaj je in kako poteka paliativna oskrba. Ostali predavatelji so obravnavali paliativno oskrbo na svojem področju. Ob koncu smo se strinjali, da je bilo v tej smeri že veliko narejenega, a so še vedno področja, kjer bo v bodoče potrebno dodati nove vsebine in znanja.

Kaj je paliativna oskrba?

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnika z neozdravljivo boleznijo in podpora njegovim svojcem. Prizadevanja gredo v smer obvladovanja telesnih težav napredovale bolezni, izvajanja kakovostne zdravstvene nege ter lajšanja psihičnih, socialnih in duhovnih stisk.

Namen paliativne oskrbe je ohranjanje dostojanstva in boljše kakovosti življenja. Zdravljenje in obvladovanje težav napredovale bolezni v paliativni oskrbi se načrtuje individualno, glede na bolnikovo zdravstveno stanje,

možnosti, ki so za bolnika primerne, ter njegove želje. Zelo pomembno je, da se bolnikove težave dovolj zgodaj prepoznajo, ocenijo ter se ob njih ustrezno in pravočasno ukrepa. Pri izvajanju paliativne oskrbe je pomembna ustrezna komunikacija ter sočutno podajanje informacij o predvidenem poteku bolezni in dodatnih možnostih oskrbe.

Dopolnilo onkološkemu zdravljenju

Paliativna oskrba je sestavni del obravnave bolnikov z rakom. Ne nadomešča onkološkega zdravljenja, ampak ga dopolnjuje. Oboje skupaj predstavlja možnost za bolj kakovostno življenje bolnika z neozdravljivo boleznijo. Ko ozdravitev osnovne bolezni ni več mogoča, se obravnava prevesi zgolj v paliativno oskrbo. Učinkovita paliativna oskrba stremi k preprečevanju nepotrebnih sprejemov bolnika v bolnišnico in neučinkovitih ter obremenilnih postopkov ob koncu življenja.

Kako se izvaja paliativna oskrba?

Za zagotavljanje učinkovitosti se mora izvajati neprekinjeno. Večini bolnikov v domačem okolju zagotavlja paliativno oskrbo družinski zdravnik

skupaj s patronažno sestro. Če nastopijo večje težave, ki zahtevajo bolnišnično obravnavo, je bolnik sprejet v ustrezno zdravstveno ustanovo. Pri večini bolnikov zadostuje obravnava lečečega onkologa z medicinsko sestro ter socialno delavko. V težjih primerih pa je potrebna vključitev zdravstvenega tima s poglobljenimi znanji paliativne oskrbe.

Poleg zdravstvenega in negovalnega osebja je zelo pomembna tudi vključitev družinskih članov oziroma njihovih svojcev. V ta namen se organizira sestanek obeh vpletenih strani.

Potrebno je pojasniti vsem

Pomembno je, da lečeči zdravstveni tim pojasni bolniku in svojcem trenutno zdravstveno stanje bolnika, da bolnik in družina razumejo obseg bolezni za lažje načrtovanje nadaljnje obravnave in oskrbe. V primeru, ko oskrba v domačem okolju ni možna, pomagajo pri urejanju institucionalnega varstva. Na Onkološkem inštitutu so na voljo tudi prostovoljci, ki na pobudo bolnika pridejo na obisk na oddelek. Če bolnik želi, ga peljejo na sprehod v park, se z njim pogovarjajo, mu prinesejo knjigo iz bolnišnične knjižnice in podobno. Vsem sodelujočim v procesu paliativne oskrbe je edino vodilo lajšanje osebnih stisk bolnika in dostojno preživetje preostanka življenja.

Intervju: Iga Rawicka, EuropaColon Poljska

POTREBUJEMO POZITIVNE ZGODBE. TE MOTIVIRAJO LJUDI.

EuropaColon ima več kot 40 držav članic in Poljska je med tistimi, ki so najaktivnejše in ki so se odločile, da svoje delovanje razširijo na vse rake prebavil. Od lanskega leta organizacija v državi, ki ima 38 milijonov prebivalcev, znova deluje po zaslugi Ige Rawicke, odločne ženske, ki se je z vso vnemo lotila reševanja številnih izzivov zlasti pri obravnavi raka debelega črevesa in danke ter raka trebušne slinavke.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar

Foto: osebni arhiv



Iga Rawicka, EuropaColon Poljska: »Skupaj z možem delam 15 ur na dan, saj skušava zgraditi trdno in močno organizacijo, ki se bo borila za paciente, za dostop do zdravil, za preventivo. Začela sva z aktivnostmi na področju raka debelega črevesa in danke, lani pa sva jih razširila na raka trebušne slinavke.«

Razlogov, da se je začela ukvarjati z obravnavo rakov prebavil, je več. Dobrih 18 let je delala v farmacevtski industriji, kjer je bila zadolžena za komunikacijo z družbi bolnikov in mediji. Ker ima zdravstvene težave tudi sama, ji empatija za druge ljudi ni tuja. »Ko sem začela sodelovati z bolniki z rakom, sem bila presenečena, kako zelo drugačen je njihov

odnos do življenja, kako zelo se zavedajo, da je njihov čas omejen in to je zelo močno vplivalo tudi na moje življenje in razmišljanje. Kako zelo se percepcija časa in življenja spremeni ob diagnozi rak, sem za kratek čas okusila tudi na svoji koži, saj so mi postavili diagnozo rak, za katero se je sicer čez nekaj tednov izkazalo, da je napačna, a bilo je dovolj, da sem razumela, kako ranljiv je človek in koliko pomoči potrebuje v takšni situaciji. To mi je obenem tudi dalo moč in pravico, da nekaj naredim za dobro bolnikov. Poleg tega

so mojemu možu v tistem času odkrili predrakave spremembe na debelem črevesu in to je bila pika na i odločitvi, da začnem z društvom, saj se sicer tega ne bi nikoli lotila sama. Dobro sem se namreč zavedala, koliko dela je potrebno vložiti v to, kako zahtevno je in seveda tudi odgovorno.«

Kakšno je stanje na področju rakov prebavil na Poljskem?

V EuropaColon Poljska se ukvarjamo pretežno z rakom debelega črevesa in danke ter rakom trebušne slinavke. Za prvim rakom zbolijo okoli 19 tisoč ljudi na leto, od tega jih okoli 12 tisoč umre. Te številke so zelo visoke, previsoke, zlasti zato, ker je to rak, ki ga lahko preprečimo, če je odkrit zgodaj, pa tudi ozdravimo. Imamo tudi presejalni program, ki ga izvajamo s kolonoskopijo, a je odziv samo 17-odstoten.

Kje so glavni razlogi za to?

Nekaj težav je povsem logistične narave, saj vemo, da pisna povabila pogosto ne dosežejo naslovnikov, poleg tega je problem tudi zaradi sramu in stigme, ki se še vedno drži tega raka. Ko smo lani delali anketo o neizpoljenih potrebah bolnikov z metastatskim rakom debelega črevesa in danke

(dobili smo 177 odgovorov), je 77 odstotkov vprašanih odgovorilo, da bi se udeležili presejalnega programa, če bi bili vanj povabljeni, a kar 14 odstotkov jih je odgovorilo, da ne bi šli, kljub temu da imajo metastatsko, torej neozdravljivo obliko bolezni in bi jim prav presejalni program, opravljen pravočasno, lahko rešil življenje. Priznam, da nas je to zelo presenetilo in nam obenem dalo vedeti, da moramo na tem področju še veliko narediti.

Je morda kolonoskopija razlog, da se ljudje izogibajo presejanju?

Verjetno tudi, saj ljudje verjamejo, da je to zelo boleča preiskava. Delno je vzrok tudi v naši kulturi in veri; zlasti slednja je na Poljskem zelo močan dejavnik.

Kako odprto govorijo o raku ljudi na Poljskem?

O raku na splošno govorijo zelo odprto, kar žal ne velja konkretno za raka debelega črevesa in danke. Imajo veliko zadržkov o tem, da bi jim kdo pregledoval najintimnejše dele telesa, zato tudi ne želijo o tem govoriti naglas in odprto.

Kakšen pa je položaj na področju raka trebušne slinavke?

Zelo slabo. Vsako leto zbolijo med 3500 in 4000 ljudi. Pred kratkim sem se pogovarjala z zdravnikom, ki zdravi bolnike z rakom trebušne slinavke in jih naroča na preglede ob sredah. Povedal mi je, da vsako sredo sprejme 20 pacientov s to diagnozo in le 10 odstotkov jih je primernih za kirurški poseg. Zgodnja diagnoza je zelo pomembna, pri tem raku še toliko bolj, a je težava v tem, ker ga je težko odkriti. Druga težava je, da o tem raku v medijih zasledimo komaj kaj, zato ga ljudje ne poznajo in tudi niso pozorni nanj. Pred nekaj leti

je na Poljskem za rakom trebušne slinavke umrla zelo priljubljena igralka. Bila je poljska Angelina Jolie, zato sta bili njena bolezen in smrt medijsko zelo izpostavljeni. Ljudje si napačno predstavljajo, da je rak trebušne slinavke bolezen starih, čeprav to ne drži več, saj se starostna meja spušča, drugi zelo zmoten pogled pa je, da se ne da nič narediti in so vsi bolniki obsojeni na smrt. To percepcijo je potrebno nujno spremeniti. Celotna zdravniška ekipa tako razmišlja, zato moramo ljudi spodbuditi, da se borijo in zahtevajo več. To pa je stvar ozaveščanja. Vsekakor potrebujemo dobro kampanjo.

Kako jo zasnovati?

S pozitivnimi zgodbami ljudi, ki so zboleli in preživeli! Na Poljskem je gospa, ki že peto leto živi s tem rakom. Ima majhnega otroka in hoče živeti tako dolgo, da se je bo sin za vedno spominjal. Ker se zaveda, da je njen čas tu omejen, živi svoje življenje na polno in ne izgublja niti minute časa. Je izredno aktivna, športnica in med drugim je tudi splezala na najvišjo goro v Avstriji, udeležuje se maratonov. Njen primer dokazuje, da se da, če imaš pravo oskrbo in pravo motivacijo. Stik sem vzpostavila še z eno mlado punco, ki je bila zelo debela in je pri 26 letih sklenila, da bo shujšala in to je storila pod zdravniškim nadzorom. V sklopu obravnave je bila deležna najprej temeljitega pregleda, na katerem so ji odkrili tumor na trebušni slinavki. Bila je operirana in je zdaj v redu. Zelo je zagreta za sodelovanje, želi narediti kaj dobrega iz svoje bolezni in pomagati drugim. Postala je ambasadorica za raka trebušne slinavke.

Rak je težka snov, rak trebušne slinavke še zlasti. Kako nagovoriti ljudi, da se ne prestrašijo?

Predvsem je pomembno, da komuniciramo s pozitivnimi sporočili in primeri ljudi, ki so tega raka

premagali. Povedati je treba, da upanje obstaja in da tudi pri tem raku ni vse samo črno. Vsekakor je treba več govoriti in izpostavljati simptome. Če bi bili vsi bolj ozaveščeni, bi se bolj osredotočili nanje. Zdravniki pogosto govorijo, da so simptomi nejasni in neznatni, vendar so in potrebno je biti pozoren zlasti na bolečino v hrbtu, svetlo, skoraj sivo blato, zelo temen urin, izrazito hujšanje. Te simptome navaja zelo veliko bolnikov in so kar jasni. Ob teh znakih je potrebno takoj k zdravniku in se ne pustiti odgnati, dokler se ne ugotovi vzroka. Bolniki zelo pogosto povedo, da so šli večkrat k zdravniku, a je trajalo kar nekaj časa, da so jih poslali na slikovne preiskave.

Če prav razumem, v društvu trenutno delata le dve osebi; vi in vaš mož?

Ja, za zdaj je tako in upam, da bomo kmalu dobili več ljudi, ki bodo aktivno sodelovali v upravnem odboru. Prav tako potrebujemo več denarja, predvsem tudi iz drugih virov, ne le s strani farmacevtske industrije. Ta nam sicer zelo pomaga, a so regulacije zelo stroge. Z njihovo pomočjo smo kupili napihljiv model debelega črevesa in šli na turnejo. Ljudje so bili sprva nezaupljivi, potem pa so se sprehodili skozenj in prvi dan je šlo čez model okoli dvesto obiskovalcev in izvedelo veliko o črevesnih boleznih. Zelo se trudimo in v to osebno vlagam vedno več časa. Bojim se izgorelosti, saj to delam ob svojem delu, prostovoljno.

Vse več društev se profesionalizira ...

In mislim, da je to edina prava pot. Če hočeš delati prav, moraš biti prisoten v društvu vsak dan in delati, kot bi bil v redni službi. Samo tako se lahko nadejaš nekih trajnih in dolgoročnih rezultatov in sprememb.

Vrhunci kongresa ESMO 2018

GLAVNA JE SKRB ZA PACIENTA!

Osrednji kongres evropskega združenja internističnih onkologov ESMO se je letos sredi oktobra odvijal v bavarski prestolnici Muenchen. Vedno znova me preseneti ta množica izkušenih onkologov, mladih raziskovalcev s predstavitvijo svojih raziskav na posterjih, zdravstvenih delavcev, farmacevtov, prodajalcev zdravil in vseh, ki se na kakršen koli način ukvarjajo s stroko ali z onkološkimi bolniki, njihovo nego in zagovorništvom njihovih pravic. Letos nas je bilo na kongresu več kot 26.000!

Piše: Marta Satler

Predstavniki nevladnih organizacij – zagovorniki pacientov – smo se tudi letos udeležili kongresa v velikem številu (bilo nas je več kot 250) in slišali smo veliko novega. V nadaljevanju navajam najbolj izpostavljene teme, o katerih smo govorili na kongresu zagovorniki.

Življenje po raku

Mnogi raki so zdaj ozdravljivi, če so bili odkriti v začetnem stadiju, ali pa so postali kronične bolezni, zato je pomemben skupni dogovor, kdaj je nekdo ozdravljen in se lahko vrne na delo. Prehod iz statusa pacienta v enakopravnega člana družbe je za vsakega človeka zelo pomemben. V različnih državah so razmere različne. Tudi pri nas bo treba storiti še veliko, da se bodo delodajalci zavedali, da tisti, ki so preboleli raka, lahko in želijo delati, ker jim to ne le pomaga finančno preživeti, ampak je pomembno tudi za njihovo samopodobo. Tukaj organizacije pacientov čaka še veliko dela in le če bomo imeli veliko članov, se bo naš glas slišal!

Digestive Cancers Europe (DiCE - organizacija za rake prebavil), nadgradnja EuropaColon, ima zdaj dovolj članov, da se bo slišal naš glas v Bruslju in v 30 državah članicah. Le tako lahko računamo,



Na kongresu evropskega združenja internističnih onkologov ESMO se vsako leto zberejo zdravniki, raziskovalci, farmacevti, zagovorniki pacientov in vsi, ki se na kakršen koli način ukvarjajo z rakom in predstavijo oziroma prisluhnejo novostim. Letos se je kongresa v Muenchnu udeležilo preko 26 tisoč ljudi, od tega več kot 250 predstavnikov zagovornikov pacientov.

da bo prišlo na preventivni obravnavi rakov in pogojih življenja po raku do premikov.

Vpliv preventive: Zakaj izgubljam vojno z rakom?

Kljub izrednemu napredku onkologije rezultati še niso taki, kot bi pričakovali in želeli. Pomembna je poraba tobaka, ki se iz razvitih držav seli v tretji svet, od odraslih pa k mladini in celo otrokom. Tobačni lobi je tako močan, da se je nemogoče upreti. Vsi poskusi z električnimi

cigaretami, žvečilnimi gumiji in bonboni z okusom tobaka so na trgu zato, da ljudje **ne pozabijo na tobak!** Države podpirajo akcije proti kajenju, na drugi strani pa dajejo subvencije za pridelovalce tobaka.

Pri uvajanju presejalnih programov za zgodnje odkrivanje rakov je podobno. Države podpirajo zdravljenje, preventiva jih pa ne zanima, čeprav se z njo lahko ohrani ogromno življenj in prihrani veliko denarja. Slovenija je država, ki ima najbolje urejen preventivni

program za zgodnje odkrivanje rakavih in predrakavih sprememb debelega črevesa in danke (SVIT), žal pa udeležba vanj še vedno ni takšna, kot bi si želeli, zato ostajamo na pol poti. Drugod kljub večletnim debatam še vedno nimajo presejalnih programov, podprtih s proračunskim denarjem, čeprav je že dolgo jasno, da je test FIT dober. Samo osem držav je do zdaj poleg Slovenije uvedlo presejalni program za raka debelega črevesa in danke, pa še tam le v nekaterih regijah.

Kako zaščititi paciente pred lažno znanostjo?

Z razmahom interneta se zelo hitro širijo metode zdravljenja in zdravila, ki v znanosti nimajo nobene podlage, dajejo pacientom lažno upanje in jim poberejo ogromno denarja. Velika odgovornost je tudi na novinarjih in vseh medijih, ki te nepreverjene novice razširjajo. Boiron – največji proizvajalec in prodajalec homeopatskih zdravil v ZDA v poročilu za leto 2016 navaja prodajo v znesku 614.489.000 €, za raziskovanje pa so porabili 3.952.000 € (0,65 %), predvsem za raziskavo trga. Vredno razmisleka!

Debata: Kdo je heroj?

Vedno je zanimivo poslušati izkušnje tistih, ki pomagajo pacientom med zdravljenjem. Letos je bilo o tem kar veliko govora, saj je bila skrb za pacienta glavna nit kongresa. Vsi so heroji: zdravniki, sestre, pacienti in prostovoljci, ki jim krajšamo čas in preganjamo strahove!

Kaj pa znanost?

V dvoranah, kjer se je odvijala resna znanost, je na prvem mestu

gotovo bila imunoterapija, ki pa žal pri rakah prebavil še nima rezultatov. Veliko je bilo predstavitev novih zdravil in doziranja, ki vedno stremi, da je nujno zlo terapije pod nadzorom. Tudi sprejetje generičnih zdravil vedno bolj dobiva mesto pri zamenjavi bioloških zdravil v podpornem zdravljenju. S tega področja je bilo predstavljenih veliko primerjalnih raziskav.

Kakšno je stanje na področju rakov prebavil v Evropi

Najnovejši podatki (European Cancer Information System, 2018) kažejo, da več kot 800.000 ljudi v

	Število novih primerov letno	Število smrti letno
požiralnik	52.964	45.061
želodec	133.133	102.167
debelo črevo	312.495	157.151
danka	175.219	81.601
slinavka (pankreas)	132.559	128.045
Skupaj raki prebavil	806.370	514.025

Evropi vsako leto zbolijo za eno od vrst raka prebavil, smrtnost pa ostaja zelo visoka. Vsako leto umre približno 500.000 pacientov, kljub dejstvu, da prevzemanje dobrih praks uspešnih držav, kot je presejalni program za zgodnje odkrivanje raka debelega črevesa in danke (pri nas SVIT) lahko reši okrog 85 odstotkov pacientov!

Koristnost testa FIT

Koristnost presejalnega testa FIT (odkrivanje prikrite krvavitve na blato) za odkrivanje raka debelega črevesa in danke (RDČD) je dokazana. Žal pa so imele do oktobra leta 2018 le štiri evropske države, članice EuropaColon, presejalni program za vse prebivalce v starosti od 50 do 74 let, med njimi je na samem vrhu Slovenija,

kjer je zaključen že četrti dveletni krog, vendar žal še ne dosegamo rezultatov, kot bi jih lahko, če bi se prebivalci Slovenije še bolj množično udeleževali programa. Še vedno je diagnosticiranih preveč bolnikov, ki imajo raka odkritega v napredovalih stadijih.

V Evropski uniji je samo 32 odstotkov ljudi v določenih starostnih skupinah povabljenih k uradnemu pregledu in le 14 odstotkov jih dejansko opravi pregled, kar kaže, da sta investicija in kakovost presejanja danes še nezadostna, denar in življenja pa so zapravljene.

Zdaj je v Evropi samo 16 odstotkov RDČD odkritega v stadiju I, ko

je preživetje 90-odstotno in stroški zdravljenja nizki. Pri napredovalem raku v IV. stadiju, ki ga odkrijejo pri 22 odstotkih bolnikov, je

preživetje le 10-odstotno, stroški pa so 10-krat višji. Če bi bili vsi bolniki z RDČD odkriti v stadiju I, bi lahko vsako leto rešili 380.000 življenj in prihranili 8 milijard evrov! Kljub tem podatkom je do zdaj uvedlo popolni ali delni presejalni program za svoje prebivalce le nekaj evropskih držav (glej zemljevid).

V začetku tega leta je ameriško združenje za raka zmanjšalo starost za presejalno testiranje RDČD na 45 let, zaradi naraščanja tega raka pri mlajših od 50 let. Ta trend je zaznati tudi v Evropi, vendar ukrepov še ni.

Presejanja za druge rake prebavil še ni

Žal za druge rake prebavil še ni razvitih zanesljivih presejalnih testov, zato je toliko bolj pomembno,

da sami prepoznate znake, ki lahko napovedujejo raka in pravočasno obiščete zdravnika. To je bilo posebej poudarjeno tudi na letošnjem kongresu, saj različne oblike raka zaradi programov za odkrivanje bolezni (pri nas DORA, ZORA in SVIT) in večjega ozaveščanja velikega dela prebivalstva vedno bolj postajajo kronične bolezni. Še vedno pa mnogo ljudi noče nič slišati o preventivi (prekomerno hranjenje, opustitev kajenja in prekomernega pitja ...), ko resno zbolijo, pa od zdravnika pričakujejo nemogoče. Če hočemo prispevati k svojemu zdravju, tudi pri rakah prebavil velja: **Znanje je moč!**

Presejanje po Evropi

- - vsi prebivalci med 50 - 74 leti
- - delno (po regijah ali > 50 ali > 60 let)
- - začetek
- - ni presejanja



Stanje presejalnih programov za odkrivanje raka debelega črevesa in danke v Evropi

Načrti Digestive Cancers Europe (Evropske organizacije za rake prebavil)

Cilj: do leta 2028 letno rešiti 250.000 bolnikov z diagnozo rakov prebavil, kar je po zadnjih izračunih povsem dosegljivo!

- **preprečevanje:** ozaveščanje državljanov o pomenu zdravega življenjskega sloga na predavanjih, preko medijev, z akcijami ozaveščanja, prepoznavanjem simptomov za rake prebavil, poznavanjem družinske anamneze.

- **presejalni pregled:** Slovenija ima srečo, da država že 9 let financira dobro utečen program SVIT, zato naj se vsak, ki je povabljen na oddajo blata za test FIT, programa SVIT tudi udeleži in si s tem reši življenje, prihrani dolgotrajno, mučno zdravljenje in tudi veliko denarja zdravstveni blagajni!

- **sprejetje najboljših sistemov zdravstvenega varstva:** nekatere države dosegajo zelo visoko stopnjo preživetja. Če bi vse države v Evropi uporabile sedanji pristop držav z najboljšimi rezultati, bi vsako leto preživel še 120.000 bolnikov več.

- **sprejetje najboljših medicinskih praks:** danes je stopnja preživetja najvišja pri bolnikih, ki se zdravijo v specializiranih bolnišnicah in živijo v državah, kjer so nove tehnologije zgodaj sprejete. Tudi v najbogatejših državah pa je smrtnost tri mesece

po operaciji 13-krat nižja v najboljših bolnišnicah v primerjavi z manj specializiranimi bolnišnicami (Nizozemska 0,84 % : 11,11 %)

	stadij I	stadij II	stadij III	stadij IV
preživetja	92%	75%	70%	11%
strošek na osebo v €	3.800	20.000	40.000	
diagnoza %	16%	63%	22%	
pojavnost v EU/oseb	78.034	307.260	107.297	
preživetje v EU/oseb	71.791	222.763	11.802	
strošek za stadij v €	0,30 milijard	6,14 milijard	4,29 milijard	

- **raziskave:** kljub visoki pojavnosti in smrtnosti raka prebavil je premalo naložb v uporabne raziskave v primerjavi z drugimi vrstami raka. Za zdaj politika še ne vidi razloga za vlaganje v boljše zdravstveno varstvo.

Stefan Gijssels, soustanovitelj Digestive Cancers Europe, komentira: **"S političnega vidika ni nobene volje za vlaganje v boljše zdravstveno varstvo, ki prihrani ogromno življenj in veliko denarja zdravstvenemu sistemu. Zato bomo sodelovali s političnimi odločevalci in jim pokazali pot naprej. Čas je za akcijo!"**

ESMO 2018

KDO SO JUNAKI RAKA?

V zadnjih letih se je znotraj kongresa ESMO izoblikoval poseben del programa "patient track", ki je namenjen zagovornikom oziroma predstavnikom bolnikov. Le-ti imajo na kongresu poln dostop do vseh predavanj in razstavnih prostorov. Za pripravo tega dela programa je zadolžena delovna skupina zagovornikov bolnikov – ESMO PAWG (Patient Advocates Working Group), katere članica sem od leta 2017. V tem delu programa skušamo odpreti teme, ki jih strokovni del kongresa ne pokriva. Letos smo pripravili osem sklopov predavanj.

Piše: Piše: dr. Tanja Španič, dr. vet. med, predsednica Združenja Europa Donna Slovenija

Začeli smo s predavanji na temo izobraževanja bolnikov in njihovih zagovornikov, kjer so nam predavatelji približali pomen in prednosti dobro usposobljenega bolnika in zagovornika. Trije izkušeni predstavniki bolnikov so z nami delili svoje uspešne projekte. Prvi je bil Šved Fredrik Johansson, ki je predstavil svoje "podkaste" na temo raka pljuč. Podkasti temeljijo na njegovi izkušnji z diagnozo metastatskega raka pljuč, s katero živi že 5 let. Sledila je izčrpna predstavitev programa Atlas evropskega združenja MPE, ki ga je predstavila njegova direktorica Ananda Plate. Program je namenjen usposabljanju zagovornikov bolnikov. Ta sklop je zaključil Jan Geissler, ki je predstavil tako imenovane Community Advisory Boards (CAB) – svetovalne odbore skupnosti (skupnosti za posamezno bolezen), ki jih v okviru evropskega združenja za kronično mieloično levkemijo (KML) pripravljajo v zadnjih letih. V debati smo potrdili izjemen pomen dobre usposobljenosti zagovornikov bolnikov, ki lahko le na ta način dobro odigrajo vlogo predstavnikov bolnikov v družbi drugih deležnikov. Vsi govorniki so člani skupine PAWG.

Zelo aktualna imunoterapija

Sledila so predavanja na temo adjuvantnega (dopolnilnega) zdravljenja z imunoterapijo – koristi pred tveganji. V treh predavanjih so nam predstavili načine



delovanja in ključne uporabe imunoterapije ter izčrpno poročali o možnih neželenih učinkih med zdravljenjem, kakor tudi v daljšem obdobju po njem. Prva dva sklopa predavanj je povezovala in predstavila vodja PAWG Bettina Ryll.

Dan smo zaključili s predavanji o življenju po diagnozi rak, kjer smo od profesorja Dala Masa slišali, kdaj lahko rečemo, da smo določenega raka pozdravili in kako so v Italiji za to napoved razvili poseben napovedni model. Nizozemski predavatelj Ludwig je predstavil nacionalne podatke o vplivu zdravljenja raka na izpad dohodka. Izkazalo se je, da največjo izgubo utrpijo mlajše ženske (med 35. in 40. letom), ki so imele daljše in agresivnejše zdravljenje. Dumasova nam je predstavila francoski zakon o pravici do izbrisa diagnoze rak, ki ljudem nemalokrat povzroča težave. Največ težav je na področju zavarovalništva in bančnih posojil. Zaključili smo s predstavitvijo Isabelle Lebrocqy,

ki je po diagnozi rak debelega črevesa ostala brez službe in se potem aktivirala na tem področju. Ta sklop sva vodili z Isabelle.

Zdravstveni sistemi po Evropi

V soboto smo najprej poslušali predstavitev na temo stebrov učinkovitega zdravstvenega sistema v Evropi, kjer smo se seznanili s ključnimi sestavnimi deli dobro delujočega zdravstvenega sistema. Sledile so posebnosti zdravstvenih sistemov v osrednji in vzhodni Evropi ter vključenosti civilne družbe pri sooblikovanju družbe, v kateri živimo. Ta sklop sta povezovala kolega iz skupine PAWG Ananda Plate in Vlad Voiculescu. V debati se je izkazalo, da je za dobrega zagovornika bolnikov izjemno pomembno dobro poznavanje nacionalnega zdravstvenega sistema. Drugi dan smo zaključili z izjemno pomembno temo, in to je preventiva. Dobro že vemo, da bi lahko med 30 in 50 odstotkov



rakavih obolenj preprečili z zdravim življenjskim slogom. Ta sklop je odprl provokativni ameriški novinar Clifton Leaf, ki je predstavil svoj pogled na neuspeh pri zdravljenju raka v preteklih desetletjih. Leaf je avtor znane knjige "The Truth in Small Doses; Why We're Losing the War on Cancer and How to Win It" (Resnica v majhnih odmerkih; Zakaj izgubljam vojno proti raku in kako zmagati). Leaf je na svojevrsten način predstavil, kaj nam pomeni uspeh in zakaj ne more, kljub novim metodam in inovativnim zdravilom, biti zadovoljen z rezultati zdravljenja raka. Nadaljevali smo z izjemno predstavitvijo doktorja Morgana o vplivu tobaka, tobačnih izdelkov in kajenja na rakava obolenja po celem svetu. Predstavnica organizacije bolnikov s Švedske Leppänenova je predstavila njihovo delo na področju spreminjanja vzorcev obnašanja pri sprejemanju novih navad v življenjskem slogu. Ta sklop smo zaključili z izzivi na področju ozaveščanja in preventivnih presejalnih programov, ki jih je na primeru raka debelega črevesa predstavila Zorana Maravić iz združenja Digestive Cancers Europe, katerega del je od oktobra tudi EuropaColon Slovenija.

Pomen inovacij v onkologiji

V nedeljo smo začeli s predavanji o zdravilih, ki so potrebna na področju raka in o spodbujanju inovacij. Najprej je Rylova, ki je skupaj s Charlotte Roffiaen povezovala ta sklop, predstavila izkušnje o spodbujanju inovacij s strani bolnikov na področju melanoma, ki jo je izvedlo združenje "Melanoma Patient Network Europe". Sledil je Richard Sullivan, ki je preko primerov dobre prakse iz Združenega kraljestva predstavil pomen oblikovanja politik za spodbujanje inovacij na področju raka. Za konec je še drugi predavatelj iz Londona Scannell predstavil primere in okolje za spodbujanje inovacij. Razvila se je zanimiva razprava, v kateri je več predstavnikov bolnikov delilo

s poslušalci svoje ideje in nekateri že realizirane akcije na področju inovacij v onkologiji.

Komplementarne metode

Večer smo nadaljevali z aktualno in vedno bolj popularno temo v onkologiji – komplementarne metode in tako imenovana psevdoznanost. Izhodišče je bila uporaba kačjega olja (snake oil) kot "zdravila" za melanom. Žal zaradi odhoda domov nisem mogla ostati na celotnem sklopu. Kljub temu pa lahko povzamem nekaj ključnih sporočil. Onkolog Wolter je predstavil svoj pogled na psevdoznanost in vplivanje lažnega upanja hudo bolnim. Pomembno sporočilo tega sklopa je tudi odgovornost novinarjev do poročanja in deljenja zdravstvenih trditev, ki običajno niso podprte z znanstvenimi dokazi in je njihova varnost zelo vprašljiva. V ponedeljek je bila še posebna diskusija z naslovom: "Junaki raka: Ali obstajajo? In kdo so?" Po poročanju koordinatorice debate Kathy Oliver so se ponovno odprla vprašanja o definicijah in poimenovanju bolnikov z rakom. Že nekaj časa v evropskem prostoru potekajo razprave na podobne teme. Ali je zazdravljen bolnik junak ali zmagovalec ali bojevnik? Kdo je "survivor" – preživel? In kako je ta beseda primerna, ko je prevedena v različne jezike? Kaj pa, ko se bolezen vrne? Smo potem poraženci? In še mnogo je odprtih tovrstnih vprašanj.

Poleg obveznosti, ki smo jih imeli člani skupine PAWG, sem šla tudi na predavanja iz znanstvenega dela kongresa o zdravljenju raka dojk in bazičnih raziskav na različnih področjih. Kongres je res izjemen in vreden udeležbe. Delo skupine PAWG pa po kongresu še ni bilo zaključeno.

Opravili smo evalvacijo, analizirali odzive in sestavili predloge za izboljšave za osnutek programa za leto 2019, ki je že pripravljen in si ga lahko preliminarno že ogledate na spletni strani www.ESMO.org.

Učinkovitost zdravljenja

ZDRAVILA SE ZARES IZKAŽEJO ŠELE V PRAKSI

Klinične raziskave so eden ključnih členov v dolgi, zahtevni in zelo dragi verigi razvoja vsakega zdravila. Razdeljene so v več faz, skrbno načrtovanih in vanje so vključeni bolniki po zelo jasnih in strogih kriterijih in so ves čas pod temeljitim nadzorom ekipe, ki vodi raziskave. Vsi izhodi zdravljenja se ves čas natančno beležijo in prav od njih je odvisno, ali bo neko zdravilo registrirano in razvrščeno na listo ter s tem v smernice in redni program zdravljenja.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Ves čas posamezne klinične raziskave se gleda učinkovitost in varnost proučevanega zdravila, saj sta to glavni zahtevi vsakega zdravila. Nihče pa v času klinične raziskave ne ve, kako se bo določeno zdravilo obneslo, ko bo prišlo v široko uporabo in bodo z njim zdravljeni vsi bolniki, ne le tisti, ki so bili (skrbno) izbrani za potrebe klinične raziskave in je njihovo zdravljenje potekalo v skrbno načrtovanih, spremljanih in nadziranih okoliščinah. Prav teh podatkov, torej o učinkovitosti posameznega zdravila v najširši uporabi in v realnih življenjskih okoliščinah, ki so v resnici izjemno pomembni, pa nihče ni sistematično zbiral in beležil. Govorimo o izidih zdravljenja, ki so pomembni za vse bolnike, torej ne le za tiste, ki so izbrani po predhodno določenih kriterijih, temveč tudi za tiste, ki imajo veliko pridruženih bolezni, ki so starejši, šibkejši, s ponovitvami bolezni ... Z izidi zdravljenja imamo v mislih, kako učinkovito je za posamezno bolezen določeno zdravilo, kako varno je, katere neželene učinke povzroča, kako bolniku prijazna je njegova uporaba oziroma način jemanja ...

Dragocene informacije o učinkovitosti zdravljenja

Moč zbiranja teh podatkov, ki jih z angleškim imenom poimenujemo Real World Data, je predvsem v pridobivanju več kot dragocenih informacij, na podlagi katerih

je razvidno, kako uspešno je določeno zdravilo tudi v praksi, ne le v kliničnih raziskavah, kakšna je njegova dobrobit za bolnike tudi v praksi. Prav o tem so razpravljali udeleženci 4. srečanja organizacij bolnikov vzhodne Evrope, ki je bilo v začetku novembra v Beogradu, in prišli do zaključka, da bi bilo prav s temi podatki možno bolje načrtovati smernice zdravljenja, klinične poti, predvsem pa bi se v pravi luči izkazala tudi ekonomska upravičenost posameznega zdravila. Slednje je še zlasti pomembno zato, ker na različna terapevtska področja prihajajo številna zdravila nove generacije, ki so cenovno veliko breme za zavarovalnico.

Za vzdržnost sistema

Zaradi naraščajočega števila tako rekoč vseh kroničnih bolnikov (za predstavo naj povemo, da se je samo število novozbolelih za rakom v zadnjih dvajsetih letih podvojilo) predstavljajo ta nova zdravila tudi vse večjo grožnjo vzdržnosti zdravstvenega sistema, kot ga poznamo. Za zdaj je namreč tako, da v Sloveniji še vedno dobijo vsi bolniki za svojo bolezen vsa zdravila, ki jih potrebujejo. Ker zdaj nimamo sistematičnega zbiranja in obdelave podatkov o učinkovitosti posameznega zdravila v vsakdanji uporabi, se še vedno predpisujejo vsa registrirana in razvrščena zdravila, ne glede na to, kako učinkovita so v resnici. Z večjo jasnostjo podatkov o varnosti

in učinkovitosti bi lažje določili tudi razmerje med tveganjem in dobrobitjo ter ceno in učinkovitostjo posameznega zdravila, s tem pa tudi pravo vrednost in ceno posameznega zdravila. Podatki so s tega vidika zelo pomembni tudi za same proizvajalce zdravil, saj so zelo dobra in koristna povratna informacija o tem, kako se »obnaša« zdravilo v realnem življenju pri bolnikih, ki so sicer zelo drugačni od tistih, vključenih v klinične raziskave z njihovim zdravilom.

Kdo naj zbira podatke in kako

Seveda se pojavi vprašanje, kdo in kako naj te podatke zbira, spremlja, analizira in v kakšni obliki in komu vse naj bodo dostopni. Poskusov zbiranja tovrstnih podatkov o izidih zdravljenja, ki so pomembni za bolnike, je v svetu že kar nekaj, od kliničnih registrov, preko internetnih platform, kamor lahko ljudje sporočajo svoje izkušnje z zdravili, anket, ki jih med svoje bolnike dajejo organizacije bolnikov ... Težava je v tem, ker so vse te baze podatkov med seboj nepovezane, brez poenotene metodologije zbiranja in obdelave podatkov in zato tudi niso medsebojno povsem primerljive. Zato bi bilo nujno doreči skupen in poenoten sistem zbiranja in obdelave podatkov ter rešiti tudi vprašanje varnosti zbranih osebnih podatkov, kar je trenutno tudi ena večjih skrbi in zadržkov, ki jih izražajo zlasti organizacije bolnikov, je bila sklepna misel konference.

3. Pancreas Cancer Academy v Amsterdamu

KAKO MOČAN SI, IZVEŠ, KO JE BITI MOČAN EDINA MOŽNOST, KI JO IMAŠ

Rak trebušne slinavke velja za smrtno bolezen. Za razliko od drugih vrst rakov, kjer je bil v zadnjih letih narejen velik premik tako v zdravljenju kot preventivi, se pri raku trebušne slinavke v zadnjih 40 letih ni spremenilo skoraj nič. Pa ne samo v Sloveniji, tudi drugod po svetu, zato ta rak še vedno pogosto velja za bolezen, s katero se nima smisla ukvarjati. A temu ni tako, saj če je rak trebušne slinavke odkrit dovolj zgodaj, da ga je možno operirati, je možna tudi ozdravitev!

Piše: Marta Satler

Konec novembra smo se na povabilo Central European Cooperative Oncology Group (CECOG) zbrali v Amsterdamu tisti, ki nam ni vseeno, ki želimo spremembo in smo pripravljeni za to tudi kaj narediti. Več kot 200 udeležencev – zdravnikov, medicinskih sester in zastopnikov pacientov se nas je poglobilo v nova spoznanja s področja obravnave raka trebušne slinavke.

Žal ni bilo veliko novega o tem, kako premagati to (dobesedno) zahrbtno bolezen, smo pa vseeno slišali marsikaj zanimivega. Prvi del predavanj smo poslušali vsi skupaj, kasneje pa smo zastopniki pacientov in medicinske sestre imeli svoj, bolj praktičen program, zdravniki pa svojega. V nadaljevanju povzemam povzetke za paciente in njihove svojce najbolj zanimivih predavanj.

Organizacije bolnikov smo tiste, ki smo začutile, da lahko kaj premaknemo, da bi bilo več bolnikov odkritih v zgodnejših stadijih in da bi se jim kljub bolezni dobro godilo. Upanje dajejo klinični specialisti (sestre in bratje), kot so:

Liesbeth Lemmens s klinike Leuven (Belgija), ki že 27 let koordinira klinične raziskave, vodi izobraževanja za vse, ki se ukvarjajo s skrbjo za bolnike, prireja delavnice za sestre in različne skupine pacientov in je nepogrešljiv član na kliniki.



Phillip Whelan iz Royal Liverpool Hospital (Anglija) je magister zdravstvene nege in dela na kirurškem oddelku, ob tem pa z veliko predanostjo skrbi za bolnike, ustanavlja skupine prostovoljcev za podporo bolnikom in svojcem – kot so pri nas že več kot desetletje prostovoljci na Onkološkem inštitutu. Pripravlja tudi skupine za podporo pacientom na terenu – kot jih tudi pri nas poznamo v organizaciji Društva onkoloških bolnikov. Spet se je pokazalo, da smo v Sloveniji v skrbi za bolnika med članicami EU v ospredju.

V imenu svojega odsotnega kolega kirurga, ki operira trebušno slinavko,

nam je razlagal tudi o zapletih po operaciji trebušne slinavke. Zdravljenje z operacijo na njihovi kliniki konkretno pomeni v 85 odstotkih odstranitev glave, v 9 odstotkih telesa in le v 6 odstotkih totalno odstranitev trebušne slinavke.

Dominiek De Jonckheere je Belgijka, ki nam je predavala o stranskih učinkih sistemskega zdravljenja s kemoterapijo. Ona najboljše ve, kako pacient sam ugotovi, da je dehidriran, kakšna morata biti urin in blato, kaj storiti, ko se začno luščiti dlani in noge (sindrom roka-noga), kako preprečevati izsušitev kože, infekcijo, kako pomagati bolniku, ki ga obliva vročina ... Suvereno in

razumljivo je razlagala, kako je s hudo podhranjenostjo, izgubo teže, stranskimi učinki obsevanja ... Ve odgovore na vsa vprašanja, ki jih postavljajo bolniki v zvezi z zdravili in vneto odgovarja nanje. Tako izobražena oseba, ki je ves čas med bolniki na oddelkih in ima tudi čas, da odgovarja na njihova vprašanja, je za bolnišnico (predvsem pa za bolnike) zlata vredna!

Pravi: **Če hočemo leteti, potrebujemo krila!**

To je ponazorila s sliko metulja, ker predstavljajo krila na

- eni strani prave ljudji, ob pravem času na pravem mestu,
- na drugi strani pa medicinsko raven, farmacevtsko raven in raven sestre svetovalke.



Kristof Muyleart se že dolgo ukvarja s tem, kako izboljšati vsakodnevno skrb za paciente. Spodbuja paciente, da pišejo dnevnik o zdravljenju, različnih simptomih in svojem počutju. Njegov

tim lahko na podlagi dnevnika spremlja izvedljivost zdravljenja in je v tesnih stikih s pacientom in s tistim, ki skrbi zanj, pa naj bo to v bolnišnici ali v domači oskrbi. Tako izpopolnjujejo klinično sliko, saj je pacientov dnevnik lahko veliko bolj natančen kot opažanja osebja. On je tisti, ki najbolje ve, kako se počuti, in ima dovolj časa, da vse to zapiše.

Pripoved **Lesley Goodburn** se nas je še kako dotaknila, ker s svojim delom dviguje zavedanje o raku trebušne slinavke, čeprav ne more pozabiti svojega ljubljenega moža, ki je po postavitvi diagnoze rak trebušne slinavke živel le še 33 dni. Prav on jo je pred smrtjo prosil, naj pripoveduje njuno zgodbo, izboljša razmere za paciente ob koncu življenja in opogumi ljudi za skrb za bolnike v krogu družine.

Ali Stunt je svoje predavanje posvetila diabetesu tipa 3, o katerem se malo

nekom, ki živi zdravo, ima primerno telesno težo in ni imel nikoli povišane vrednosti sladkorja v krvi, saj je to lahko znak za raka trebušne slinavke. Zato bi bilo nujno, da bi pri teh diabetikih zdravnik pomislil na raka trebušne slinavke in to tudi preveril s preiskavami. Ali je povabila pacientko z Danske, ki so ji pred petimi leti popolnoma odstranili trebušno slinavko in se počuti zdravo. Pripovedovala je svojo izkušnjo. Tudi zanjo je bilo značilno, da zdravnik ni prepoznal znakov za raka trebušne slinavke, ampak so jo kot mnoge druge najprej zdravili za želodec in šele po dveh letih, ko je že močno shujšala, je dobila pravo diagnozo. Poslušali smo še zastopnike pacientov iz različnih držav, kar je bilo zanimivo in zelo poučno, saj smo lahko postavljali tudi vprašanja.

Zaradi vsega povedanega je edina pot, da se izognemo tej bolezni, da skrbno spremljamo vse spremembe našega telesa, predvsem urin - je barve kokakole, barvo in konzistenco blata - to ne sme biti zelo svetlo ali celo sivkasto in ne sme plavati v školjki - to se zgodi, ker se maščobe ne prebavijo in jih izločimo z blatom.

Kako v prihodnje izboljšati zdravljenje?

- Obvladanje vseh znakov, ki lahko pomenijo raka trebušne slinavke.
- Pravočasno postaviti pravilno diagnozo (CT ali MRI) in začeti z zdravljenjem.
- Pravočasna diagnoza prinaša ozdravljenje in pomeni tudi v Sloveniji nekaj sto ohranjenih življenj letno. To naj bo merilo, ko kolebamo, ali naj gre bolnik na CT ali na gastrokopijo in fizioterapijo.
- Izboljšati pogoje za paciente in za tiste, ki zanje skrbijo.

Dominiek De Jonckheere svetuje:

Za lažje prenašanje terapije Dominiek De Jonckheere svetuje:

- **Gibanje,**
- **Prehrana: že ob diagnozi je potrebno vključiti dietetika zaradi ohranjanja telesne mase s hrano in dodatki in preprečevanja stradanja kot posledice bolezni,**
- **Postavljajte vprašanja! Zelo pomembno je, da se pacient seznanji z boleznijo in vsem, kar ga čaka. Majhna vprašanja pripeljejo do majhnih odkritij - večja vprašanja pripeljejo do velikih!**

Živi in pusti živeti ... je pravi izziv med življenjem in boleznijo!

Ellen Kristine Gram, članica danskega združenja bolnikov z rakom trebušne slinavke

SLIKA MOJEGA NEROJENEGA VNUKA ME JE DRŽALA PRI ŽIVLJENJU

Srečali sva se pred kratkim na tretji mednarodni akademiji za raka trebušne slinavke, ki jo vsako leto organizira stanovska skupina onkologov srednje Evrope s sedežem na Dunaju. Posebnost omenjene konference je, da na njo povabijo tako onkologe, kirurge, radioterapevte, dietetike, medicinske sestre, kot tudi zagovornike bolnikov. In na uvodnem sestanku slednjih se je predstavila tudi 69-letna Ellen Kristine Gram z Danske, ki že dobrih pet let živi po zdravljenju raka trebušne slinavke. Drobna, a odločna in prijetna ženska je na presenečenje vseh povedala, da ima skupaj s peščico ostalih članov društva v državi, katere urejenost zdravstvenega sistema občuduje vsa Evropa, zelo veliko dela ne le z ozaveščanjem splošne javnosti, temveč tudi z edukacijo zdravnikov, saj se tudi tam s problemom pogosto prepozna diagnosticiranja sooča vse preveč bolnikov. Ona je ena redkih srečnic, pri kateri je bil potek ugoden.

Besedilo in slika: Maja Južnič Sotlar



Ellen Kristine Gram: *»Če imate bolečine v hrbtu, svetlo blato, temen urin in izgubljate težo, ob tem pa se slabo počutite, pojdite k zdravniku in ne pustite se odgnati. Zahtevajte preiskave! Pri raku trebušne slinavke je pomemben vsak dan!«*

Začelo se je s slabim počutjem, ki ni ponehalo in Ellen je šla k osebnemu zdravniku. Ocenil je, da ima težave z želodcem in ji predpisal zaviralec protonske črpalke. Ko po dveh tednih stanje ni bilo boljše, se je znova oglasila pri njem. Tokrat jo je poslal v laboratorij in izkazalo se je, da so jetrni testi močno povišani. »Zdravnik je bil prepričan, da imam žolčne kamne, mi rekel, da sem videti povsem zdrava in me poslal domov. Opazila sem, da je moje blato postalo zelo svetlo, skoraj sivo, urin pa je bil zelo temen, a nisem vedela, da je to opozorilen znak. Nato sem začela izgubljati težo in kmalu zatem začutila bolečine v trebuhu in hrbtu. Moj zdravnik še vedno ni odreagirjal, zato sem se odločila, da grem v splošno bolnišnico k profesorju za gastroenterologijo, ki me je vprašal, če mi je že kdo pogledal blato. Tri mesece kasneje se je moj urin obarval črno in takrat so mi končno naredili slikovne preiskave ter še istega večera povedali, da imam v trebušni slinavki tumor, velik 2,5 cm,« se spominja Ellen, ki je nemudoma vedela, kaj diagnoza pomeni. Leto prej je zaradi iste diagnoze umrl družinski prijatelj

Kdo ima prav?

Glede na lego tumorja so ji zdravniki povedali, da bi ji morali odstraniti vso trebušno slinavko, vendar ji je ne bodo, saj brez tega organa ne bo mogla živeti. »Nisem jim verjela, zato sem se obrnila po drugo mnenje na klinični center v Copenhagenu, kjer pa so me pomirili, da človek lahko živi tudi brez slinavke, seveda pa mora redno jemati inzulin in prebavne encime. Brez pomisleka sem se odločila za operacijo. Želela sem jo čim prej, saj nisem hotela niti dneva več v sebi nositi zločestega tumorja. Bila sem polna upanja na najboljši možen izid.«

Operacijo je dobro prestala in ko je začela pot okrevanja po njej, jo je v bolnišnici obiskala hči in ji v roke položila sličico, na kateri je bil majhen fižolček. »Moj nerojeni vnuk! Te novice sem se tako razveselila, da sem se odločila živeti in vsekakor dočakati rojstvo svojega vnuka. V vseh naslednjih mesecih je bilo to glavno gonilo mojega zdravljenja in celotnega življenja. Dva tedna po operaciji sem šla iz bolnišnice domov. Želela sem, da se moje življenje čim prej

vrne v stare tirnice, zato sem se tudi takoj vrnila v službo. Kako hvaležna sem bila zanjo v tistem času! Pomagala mi je, da sem mislila še na kaj drugega, ne le na svojo bolezen. Ko sem bila dovolj močna, sem zdravljenje nadaljevala s kemoterapijo. Ko sem jo zaključila in je bilo jasno, da ni več sledov bolezni v meni, sem s pomočjo inzulina in prebavnih encimov povsem normalno živela. V sebi sem čutila veliko jeze na zdravnike iz splošne bolnišnice, saj so mi povsem napačno svetovali. Še dolgo po operaciji sem razmišljala, da bi šla do njih in jim povedala svoje, a sem si na koncu premislila in se odločila, da bom raje svojo energijo usmerjala vase in v svoje življenje, ki je nenadoma postalo povsem drugače ovrednoteno v mojih očeh. Začela sem ga ceniti in se v polnosti zavedati, kako zelo krhko je, jasno pa mi je tudi postalo, katere so tiste stvari, ki so zares pomembne in vredne.«

Pomoč sobolnice

Ob novici, da ima raka trebušne slinavke, se ji je pogosto majalo pod nogami. Čeprav so ji bili ves čas v močno oporo družinski člani in sodelavci, pa je bila najbolj pomirjena, ko je bila v bližini svoje soborke, ki jo je spoznala dan pred operacijo. »Ko sem čakala na sprejem v bolnišnico, je ob meni sedela ženska, ki je prav tako čakala na operacijo zaradi raka slinavke. Takoj sva se zapletli v pogovor in med nama se je ustvarila vez. Prosili sva, naj naju dajo v isto sobo in naslednjih 14 dni sva si bili v najtrdnejšo oporo, ki sva jo gojili tudi po zdravljenju. Žal je bila pri njej bolezen močnejša in je pred dvema letoma umrla.«

Ljudje morajo vedeti, kakšen rak je to!

Ellen je na svoji koži občutila, kako zahrbtnen je ta rak in kako pomembno je, da ga čim prej diagnosticirajo. Da je to možno, pa

moramo poznati njegove simptome vsi, splošna javnost in splošni zdravniki. To in obljuba preminuli prijateljici, da bo naredila vse za to, da bo čim več ljudi izvedelo za tega raka in njegove simptome, sta bila glavna razloga, da se je pridružila društvu bolnikov z rakom trebušne slinavke. »Trenutno nas je v društvu 60, a bi radi, da bi nas bilo več. Mislim, da imajo ljudje, ki so tega raka preboleli ali se zdravijo zaradi njega, kar malo odpora in ne želijo govoriti o bolezni, so zadržani. Potrebno bo še veliko časa in potrpežljivosti, da bomo to spremenili, kakor tudi miselnost širše javnosti. Zdaj imamo zelo veliko težav, da sploh prepričamo medije

v to, da kaj napišejo in objavijo o tem raku. Nekateri bi, če bi jim plačali, a to ne pride v poštev, saj imamo že tako malo sredstev za svoje delo in si tovrstne publicitete ne moremo privoščiti.

Včasih kar malo obupujem, ko razmišljam o tem, a ko se spomnim svoje kalvarije, se zberem in nadaljujem svoje delo,« pove Ellen in doda, da danes živi povsem normalno.

»Tako mi je naročil kirurg. Če pazim na insulin, je moje zdravje povsem dobro. Hvaležna sem za to in vsak dan se opomnim, kako dragoceno je življenje in kako veliko srečo sem imela, da sem premagala tako težko bolezen.«



ŠLA SEM KORAK PO KORAKU

Eden glavnih sloganov, uporabljenih v Programu Svit, je, da program rešuje življenje. Marsikoga sem že slišala to izreči tudi naglas, potem ko se je sam soočil z diagnozo raka debelega črevesa in danke, ki se pred oddajo vzorčka blata ni izdajal prav z ničimer. Nobenih težav, nobenih znakov, da bi bilo kaj v telesu narobe, kaj šele zelo narobe. A se je s kolonoskopijo izkazalo, da je. Tudi gospa Stanka Drobnak je ena tistih srečnic, ki jo je rešil prav odziv v Svit.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: osebni arhiv

Ko je 2009 prejela vabilo, se je nemudoma odzvala in ob pozitivnem izvidu odšla na kolonoskopijo v Rogaško Slatino k prof. Tepešu. Že ko jo je pregledal, ji je povedal, da bo morala na dodatne preiskave, saj je našel sumljivo tvorbo, ki je najverjetneje rakasta. »Težko opišem, kakšen šok je bil to zame. Jokala sem, bila sem povsem pretresena, nisem mogla trezno razmišljati. V tistem mi je prof. Tepeš zelo priskočil na pomoč in se močno zavzel zame. Tudi zaradi tega se je vse odvijalo zelo hitro. V enem tednu sem bila že na Onkološkem inštitutu, kjer sem opravila preiskave in tri tedne po kolonoskopiji sem že začela s predoperativnim obsevanjem in kemoterapijo. Tumor je bil nizko, zato je bilo pomembno, da ga čim bolj zmanjšajo, s čimer bi bilo tudi manj možnosti za trajno stomo. Povedali pa so mi, da bom morala najverjetneje dobiti začasno. Tako je tudi bilo.«

Služba je bila rešitev

V dneh po diagnozi je gospa Stanka živela v nekem vmesnem svetu. Odločila se je, da ne bo na široko razlagala o svoji bolezni, vsaj v tistem obdobju še ne. Najprej je morala urediti svoje misli. »Bila sem nadvse vesela, da sem hodila v službo, saj sem se s tem malo zamotila v čakanju na začetek zdravljenja. Narediti nisem mogla nič, zato so me seveda preplavljale črne misli, ki sem jih na vsak način želela obvladovati. In služba je bila tu v veliko pomoč,« pove sogovornica in doda, da je bilo zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem na

začetku dokaj težko. »Bila sem slabotna in vse, kar sem lahko delala, je bilo počivanje. Imela sem oslabljen imunski sistem, zato tudi nisem želela nobenih obiskov. Po zaključenem predoperativnem zdravljenju sem si hitro opomogla in konec junija, dobre tri mesece po diagnozi, sem bila operirana in kot sem bila opozorjena že na začetku, sem dobila začasno stomo. Po posegu sem šla k sestri, ki je zelo lepo skrbela zame. Redno mi je pripravljala obroke iz doma pridelane hrane, pila sem domače sokove iz pese in aronije in hitro sem si opomogla. Sledili so še štiri cikli kemoterapije in v decembru, po zaključenem zdravljenju, sem se upokojila.«

Nov šok

Pravijo, da nesreča nikoli ne pride sama. Nedolgo za diagnozo raka debelega črevesa je sledila nova diagnoza. Zbolel je tudi mož gospo Stanke. Odkrili so mu raka na grlu in bilo je slabo. »Verjetno je moža tako zelo prizadela že moja bolezen, da se ob spoznanju, kako bolan je tudi sam, preprosto ni želel boriti. Umril je v nekaj mesecih. Zame je bil to nov udarec, a morala sem živeti naprej. Odločila sem se, da grem korak po koraku. Najprej sem šla do svojega kirurga in ga prosila, da me znova operira in mi odstrani stomo. Zame je bil to velik napredek in korak k normalnemu življenju. Ko sem se vrnila iz zdravilišča, sem se zaposlila z obnovo hiše, kar je bilo prav terapevtsko in mi je dalo novega poleta, novo upanje v boljše življenje. Vedela sem, da moram naprej, obenem pa sem tudi vse



Prostrane peščene afriške plaže so gospe Stanke še posebej pri srcu. Ker hčerka dela v Afriki, se trudi, da jo čim večkrat obiše.

bolj čutila, da moram svojo bolezen obrniti v neko koristno izkušnjo.«

Ambasadorka Svita

Ko je bilo zdravljenje zaključeno, je bila povabljena na ljudsko univerzo v sosednji Šentjur, da bi s svojim nastopom udeležencem predstavila svojo izkušnjo z rakom in pomenom zgodnjega odkrivanja te bolezni. Prav zgodnje odkrivanje je ključno pri vsem nadaljnjem poteku bolezni in zdravljenja. »Na predavanju je bila tudi gospa Tatjana Tovornik z NIJZ Celje, ki je delala na programu Sviti. Povabila me je, če bi hotela postati ambasadorka in s tem pomagati pri ozaveščanju drugih ljudi, da bi se v večjem številu odzivali v Sviti. Z veseljem sem pristala, saj sem se še kako dobro zavedala, da mi je prav ta program rešil življenje. Seveda skupaj z vsemi zdravniki, ki so po diagnozi izjemno požrtvovalno skrbeli za moje zdravljenje in zdravje. Zdaj sem ambasadorka že štiri



Ljudje v Afriki so preprosti in prijazni, zato si je gospa Stanka tam hitro našla prijatelje.

leta in se redno udeležujem vseh dogodkov, ki jih organizira

program Sviti za širšo javnost. Ponosna sem, da sem marsikoga s svojo izkušnjo prepričala, da se je odzval v program, ker se sicer ne bi. Tudi svojega brata in kar nekaj sosedov. Vidim, kako pomemben je pozitiven zgled oziroma izkušnja. Prav to je pogosto odločilno, ko se ljudje odločajo, ali bi se odzvali ali ne,« je prepričana gospa Stanka.

Danes živi normalno

Od zdravljenja je minilo že osem let in bolezen je le še spomin. Gospa Stanka pove, da živi povsem normalno, le na prehrano je pozornejša in tudi ko dela na vrtu, kar ji je v veliko veselje, vselej dela z rokavicami zaradi morebitnih okužb. »Rada grem na kakšen izlet, najraje pa k hčerki v Afriko, kjer že nekaj let dela. Tam so mi najbolj všeč prostrane peščene plaže in preprosti, prijazni ljudje. Tudi doma skrbim za dobre odnose s sestrami in brati. Izhajam namreč iz številne družine in med seboj smo zelo povezani. Dobri odnosi in urejeno življenje so za zdravje neprecenljivi,« zaključuje naša sogovornica.



Gospa Stanka skrbi za umirjeno in uravnoteženo življenje. Rada se druži in veliko časa preživi zunaj, zlasti na morju.

Rak želodca

ZDRAVLJENJE ODVISNO OD STADIJA

Rak želodca je šesti najpogostejši rak pri moških in deveti najpogostejši pri ženskah. Za njim pri nas vsako leto na novo zboli več kot 450 ljudi. Veliko bolnikov ima ob odkritju bolezen že v napredovalem stadiju, zato je petletno relativno preživetje samo 30-odstotno. Tako kot za vse ostale rake tudi za raka želodca velja, da je za petletno preživetje ali celo ozdravitev več možnosti, če je bolezen odkrita v zgodnjih stadijih.

Piše: izr. prof. dr. Franc Jelenc, dr. med., spec. abdominalne kirurgije

Foto: osebni arhiv in Franc Mišo Sotlar



izr. prof. dr. Franc Jelenc, dr. med., spec. abdominalne kirurgije:
»Tako kot za vse ostale rake tudi za raka želodca velja, da je za petletno preživetje ali celo ozdravitev več možnosti, če je bolezen odkrita v zgodnjih stadijih.«

Bolezniški znaki so neznačilni

Če hočemo raka odkriti čim prej, je seveda pomembno, da poznamo njegove simptome, ki nas opozorijo, da se v telesu nekaj dogaja in je potrebno iti k zdravniku. kateri so znaki, ki dajejo slutiti, da gre morda za raka želodca?

To so predvsem:

- pomanjkanje apetita,
- hujšanje,
- bolečine v trebuhu,
- občutek napetosti v zgornjem delu trebuha že po zaužitju manjših obrokov,
- slabost,
- bruhanje,
- slabokrvnost,
- kri v blatu, ki je zelo temne, skoraj črne barve.

Rak želodca je izrazito bolezen starejših in s starostjo pogostost narašča.

Diagnostične preiskave

Za potrditev diagnoze raka želodca je potrebno najprej opraviti nekatere preiskave.

Med glavne preiskave za odkrivanje raka želodca sodijo:

- ezofagogastroduodenoskopija oziroma pregled požiralnika, želodca in dvanajstnika z gastroskopom, pri kateri lahko odvzamemo iz sumljivih sprememb na sluznici želodca tkivo za

histološko preiskavo,

- rentgenska kontrastna preiskava zgornjih prebavil,
- ugotavljanje okužbe z bakterijo *Helicobacter pylori*,
- določanje nivoja pepsinogena v krvi (nizke vrednosti pepsinogena govorijo za kronični atrofični gastritis, ki lahko vodi do nastanka raka želodca).

Ko je diagnoza postavljena, je potrebno narediti dodatne preiskave, s katerimi ugotovimo, kako razširjen je rak, v katerem stadiju je. V grobem ločimo štiri stadije bolezni. To je zelo pomembna informacija, saj se prav na podlagi stadija bolezni določimo za obliko in tip zdravljenja.

Preiskave, s katerimi ugotovimo razširjenost bolezni, so:

- endoskopska ultrazvočna preiskava, s katero ugotavljamo globino vraščanja tumorja in morebitne zasevke v bezgavkah ob želodcu,
- določanje vrednosti tumorskih označevalcev (CEA in Ca 19-9),
- CT (računalniška tomografija) za ugotavljanje prisotnosti oddaljenih zasevkov v trebuhu in prsnem košu,
- MRI in PET CT.

Zdravljenje raka želodca

Ko je diagnoza potrjena in so narejene tudi preostale preiskave, s katerimi zamejimo bolezen, se mora čim prej začeti zdravljenje. Raka želodca lahko zdravimo na več načinov: z operacijo,



EuropaColon Slovenia
INFO TOČKA

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

obsevanjem in sistemsko s kemoterapijo in tarčnimi zdravili.

V primerih zgodnjih stadijev, ko je bolezen omejena samo na želodec, ko je tumor majhen in se še ni razširil na okoliške bezgavke oziroma je verjetnost za to majhna, naredimo endoskopsko resekcijo oziroma odstranitev tumorja.

Če s preiskavami ugotovimo, da se je bolezen razširila iz želodca na bezgavke, je potrebno pred operacijo začeti zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem ali samo s kemoterapijo. Po končanem zdravljenju s preiskavami ponovno preverimo učinek zdravljenja in če se je tumor zmanjšal, bolnika operiramo.

Kirurško zdravljenje je odvisno od tega, kje v želodcu se tumor nahaja. Pri tumorjih, ki ležijo v spodnjem delu želodca, naredimo delno resekcijo, pri tumorjih, ki zajemajo zgornjo ali srednjo tretjino želodca, odstranimo cel želodec, vključno z bezgavkami, ki ležijo ob želodcu.

Napredovali rak

Pri napredovalem raku želodca, ko je bolezen razširjena na sosednje organe ali ko so prisotni oddaljeni zasevki, se za operacijo odločimo le v primerih krvavitev ali bruhanja. Tovrstni operaciji

rečemo paliativna. Pri neoperabilnem raku (raku, ki ga ne moremo operirati) na prehodu iz požiralnika v želodec

poskušamo zožitev, ki jo tumor povzroča, razrešiti bodisi s stentom bodisi z vstavitvijo hranilne stome.



Dejavniki tveganja za nastanek raka želodca:

- okužba z bakterijo *Helicobacter pylori*,
- kronični gastritis,
- polipi v želodcu,
- družinska adenomatozna polipoza,
- dedni nepolipoidni rak debelega črevesa,
- rak želodca v družini,
- bolniki po delnih odstranitvah želodca,
- uživanje slanih, prekajenih, procesiranih živil ter obilice rdečega mesa,
- malo sadja in zelenjave v prehrani,
- neprimerno pripravljena hrana,
- kajenje.

NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJE

Raki prebavil so velik javno-zdravstven problem, saj za eno od oblik teh bolezni vsako leto na novo zboli več kot 3.000 ljudi. Njihovo nenehno naraščanje lahko omejimo samo s čim zgodnejšim odkrivanjem in ozaveščanjem prebivalstva. Temu cilju je zavezano tudi Združenje EuropaColon Slovenija. Podprite naša prizadevanja k izboljšanju obravnave teh bolezni.

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

NAMENITE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJA.

To storite tako, da izpolnite zahtevo za namenitev dela dohodnine na spodnjem obrazcu in ga pošljete na vaš pristojni davčni urad. Obrazec pa lahko izpolnete tudi na spletni strani eDavki. Zbrana sredstva bomo porabili za projekte ozaveščanja splošne javnosti ter programe za ljudi, ki so že zboleli za katerim od rakov prebavil. Vsem, ki ste nam že namenili del dohodnine, pa se iskreno zahvaljujemo.

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