

---

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

---

december 2020 • št. 19 • letnik IX

---



## **70 let Registra raka v Sloveniji**

**Pričevanje: Sonja Fabjan**  
**SO TEŽJE STVARI OD KARANTENE**

**Osebna zgodba: Aleksandra Brank**  
**POGREŠALA SEM LAHKOTNOST PRETEKLIH DNI**

**Intervju:izr. prof. dr. Irena Oblak**  
**DELAMO VSE, DA BI ZAJEZILI VIRUS**

**Prehrana bolnika z rakom**  
**TUDI PRETEŽEK BOLNIK JE LAHKO PODHRANJEN**

**VZEMITE IZVOD S SEBOJ!**  
KORONA KORONA KORONA KORONA KORONA KORONA KORONA KORONA KORONA KORONA

# Nasvet zdravnika na daljavo

Zdravstveni  
nasvet

Tudi prek videoklica.



080 26 64



Vaš partner za zdravje.

**triglavzdravje**

[www.triglavzdravje.si](http://www.triglavzdravje.si)

Drage bralke in bralci,

ko smo pred natanko enim letom zaključevali zadnjo številko Koloskopa v letu in zaželeli vsem skupaj, vam in sebi, predvsem zdravo in umirjeno leto, ki smo ga z nestrpnostjo pričakovali, si nihče med nami ni niti približno predstavljal, v kaj vstopamo in s čim vse se bomo morali vsi skupaj in vsak zase spoprijeti in skozi kako različne preizkušnje nas bo novo leto vodilo. Zdaj, po devetih mesecih spoprijemanja z epidemijo in vso njeno razsežnostjo, smo lahko hvaležni predvsem dejstvu, da kljub močno oteženim okoliščinam delo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in na onkološkem oddelku UKC Maribor ni zastalo niti za en dan, za kar gre zasluga predvsem izjemno hitremu odzivu vseh zaposlenih in njihovemu nenehnemu trudu, da onkološko zdravljenje ohranijo ne glede na vse. A da bo to možno tudi v mesecih, ki prihajajo, velik del uspeha leži tudi na vseh, ki tja prihajajo na obravnavo. Spoštujmo priporočila, ki so jih dali, da bo bivanje na Inštitutu varno za vse in bodo posledice te epidemije manjše, kot bi bile sicer.

Ko smo lani v tem času delali povzetke naše ozaveščevalne kampanje Skupaj smo v tem!, s katero želimo čim več ljudi ozavestiti o znakih raka trebušne slinavke, si tudi nismo predstavljali, da bomo tako kmalu izgubili tudi Anito, našo drago prijateljico in članico Združenja, ki je kljub napornemu zdravljenju vse svoje sile usmerjala v ozaveščanje ljudi o bolezni, ki je v začetku oktobra veliko prekmalu krila porezala tudi njej. Anita, hvala ti za vse, kar si naredila, spomin nate živi naprej!

Tik pred vstopom v novo leto se zdi tradicionalno voščilo "srečno in zdravo", četudi klišejsko, vendarle še kako aktualno. Pravzaprav je skrb za zdravje tisto, kar je v tem trenutku tudi najpomembnejše. Pazimo nase in na druge, upoštevajmo priporočila stroke. Samo na ta način bomo naslednje leto ob tem času lahko prestopili v novo leto z realnim pričakovanjem normalnega življenja.

Srečno!

Združenje EuropaColon Slovenija

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS  
 REPUBLIKA SLOVENIJA  
 MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

#### ZAHVALA

Združenje EuropaColon Slovenija se iskreno zahvaljuje ge. Bredi Krašna iz Kopra za podarjena sredstva, ki so jih za Združenje donirali prijatelji in znanci namesto cvetja in sveč ob smrti njenega soproga.

#### 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 Europacolon 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

Urednica: Maja Južnič Sotlar, Tisk: Partner Graf, d.o.o., Naklada: 3.500 izvodov, Izdajatelj: Združenje EuropaColon Slovenija  
 Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, zdruzenje@europacolon.si, www.europacolon.si, facebook: Europa Colon Slovenija,  
 telefon: 031 313 258, telefon: 041 574 560

Svetovni dan raka trebušne slinavke

# TUDI LETOS V ZNAMENJU VIJOLIČASTE!

Letošnji tretji četrtek v novembru je bil že tradicionalno posvečen raku trebušne slinavke in nadaljuje se lani začeta kampanja Skupaj smo v tem! Ime ni izbrano naključno, saj nezavidljivo stanje na področju tega raka lahko izboljšamo samo s skupnimi napori. In kaj smo delali letos, ko naše delo močno zaznamuje epidemija?

Pripravila: Nada Lomovšek



Tudi letos smo nagovorili slovenske župane, da osvetlijo enega od objektov v svoji občini in s tem podprejo svetovno gibanje ozaveščanja o raku trebušne slinavke. Občine, ki so se odzvale, so navedene na naši internetni strani, vsem, ki so sodelovale, pa se iskreno zahvaljujemo!



Zelo dejavni smo bili skupaj z vami na Facebook strani, kjer je potekala kampanja Odeni se v vijolično. Zahvaljujemo se vsem, ki ste nam poslali vijolične motive iz svojega življenja in s tem prispevali k ozaveščanju!

SKUPAJ SMO V TEM!

## RAK TREBUŠNE SLINAVKE

### SIMPTOMI

Simptomi raka trebušne slinavke so včasih nejasni. Bodite pozorni na naslednje znake:

 BOLEČINA V TREBUHU	 BOLEČINA NA SREDINI HRBTA
 NEPOJASNJENA IZGUBA TEŽE	 ZLATENICA (porumenela koža in beločnici)
 IZGUBA APETITA	 PREBAVNE MOTNJE
 SIVO BLATO, TEMEN URIN	 NOVONASTALI DIABETES OB NORMALNI TELESNI TEŽI

ZGODNJE ODKRIVANJE REŠUJE ŽIVLJENJA

O problematiki raka trebušne slinavke smo spregovorili v več televizijskih oddajah na RTV ŠLO, na POP TV in na TV AS Murska Sobota.

S predavanjem smo aktivno sodelovali na spletni konferenci o raku trebušne slinavke.

Številnim organizacijam smo poslali letak s simptomi raka trebušne slinavke.

# Priporočila Onkološkega inštituta v času epidemije

Ker si na Onkološkem inštitutu (OI) zelo prizadevajo, da bi zdravljenje lahko normalno teklo kljub širokim razsežnostim epidemije, so izdali priporočila o tem, kako ravnati pred pregledom in med njim. Bolnike spodbujajo, da zdravljenja ne opuščajo zaradi strahu pred okužbo, ki bi jo utegnili dobiti na inštitutu, obenem pa jih prosijo k upoštevanju priporočil prav zato, da se okužbe ne bodo zanašale v stavbo in s tem ogrozile zdravje in varnost vseh, bolnikov in zdravstvenega osebja ter sicer nemoteno izvajanje obravnave bolnikov z rakom.

- Vstop na Onkološki inštitut je možen le **preko nadzorne triažne točke v stavbi E s strani Ljubljane**.
- Če imate znake okužbe dihal (kašelj, težko dihanje ali občutek pomanjkanja zraka) ali ste bili v rizičnem stiku z osebo s sumom ali potrjeno okužbo covid-19 ali ste bili v zadnjih 14 dneh v tveganih državah, **da svojo obravnavo predstavite**. Povežite se s svojim lečečim onkologom preko klicnega centra (OI) na telefonskih številkah: **080 29 00 ali 01 5879 163**. Glede akutne okužbe dihal kontaktirajte svojega osebnega zdravnika.
- Prosimo, **bodite dosegljivi po telefonu dan ali dva pred naročenim terminom** na OI, da vas bo zdravstveno osebje OI lahko poklicalo in se pogovorilo z vami o vašem zdravstvenem stanju.
- Na dan obravnave je **vstop na OI mogoč 15 min pred naročeno obravnavo**; če ste pred tem naročeni na odvzem krvi, je vstop mogoč 90 min pred obravnavo.
- Na nadzorni triažni točki zdravstvenemu osebju **pokažite naročilo na obravnavo**.
- Prosimo, **da iskreno odgovarjate na zastavljena vprašanja**, s katerimi osebje preverja vaše zdravstveno stanje.
- **Spremstvo svojcev je dovoljeno le do nadzorne triažne točke**, nadalje bolnika prevzame naše osebje. Na OI velja tudi popolna prepoved obiskov, izjema so umirajoči bolniki.

**Vodstvo OI prosi, da se teh priporočil držijo vsi bolniki, saj so ranljiva skupina, ki je bolj ogrožena za težji potek bolezni.**

## Podpora in svetovanje bolnikom in njihovim svojcem

V 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 terapevte.



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



**dr. Polona Ozbič**,  
univ. diplomirana  
pedagoginja



**dr. Vesna Radonjić Miholič**,  
specialistka klinične  
psihologije

# Večino časa namenjammo obvladovanju virusa

*Izredna profesorica dr. Irena Oblak, dr. med., spec. radioterapije, je strokovno vodenje Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL) prevzela ravno v času, ko se je pri nas na polno razmahnila epidemija. To je močno vplivalo na delo, ne le njeno, temveč na delo celotne ekipe inštituta. Od samega začetka je, kot pravi, skupaj s sodelavci večino časa namenjala obvladovanju virusa in stanja, ki je bilo prav za vse povsem novo in neznano. Ves čas si namreč prizadeva, da bi zdravljenje in obravnava raka na OI teklo v čim bolj normalnih okvirih, predvsem pa dela vse, da onkološka dejavnost ne bi zastala.*

*Sprašuje: Maja Južnič Sotlar*

*Foto: Franc Mišo Sotlar*



**Izr. prof. dr. Irena Oblak, strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana:**

*»Posledice epidemije bomo lahko čutili še dolgo, lahko tudi leta, predvsem jih bodo čutili tisti centri ali države v tujini, ki niso omogočili nemotenega delovanja onkologije. Pri nas v Sloveniji, na srečo, temu ni bilo tako. Zavedamo se, da bi imelo kakršnokoli ugašanje onkološke dejavnosti lahko dolgoročne hude posledice na življenje bolnikov. Iz tega razloga se na OIL še toliko bolj trudimo, da onkološka dejavnost teče nemoteno, vključno s preventivnimi programi za raka.«*

Potrebne so bile številne reorganizacije dela in prilagoditve za varno delo osebja in varno ter učinkovito obravnavo bolnikov, ob vsem tem pa je bilo nujno še strokovno vodenje dejavnosti, da ne bi prišlo do zastoja v razvoju in teh težkih časih, pove sogovornica.

***Podatki, ki jih je zbral Register raka, so pokazali pomemben upad vseh dejavnosti na OIL, od preiskav do prvih zdravljenj. Je stanje zdaj, v drugem valu, podobno?***

V preliminarni raziskavi smo v času prvega vala ugotovili upad napotitev na prve preglede za 30 odstotkov in prav tako za 30 odstotkov manj potrjenih rakov v mesecu aprilu. Že sredi maja, ko je bila še razglašena epidemija, pa se je stanje pričelo bistveno izboljševati. Za obdobje drugega vala še nimamo podatkov, vendar tudi glede na trende v maju upamo, da bodo boljši. V okviru raziskovalnega projekta sledimo še naprej, kaj se dogaja z bolniki z rakom.

***Kako dolgo bomo še čutili posledice epidemije na obravnavo raka? Kdaj bomo po vašem mnenju imeli pravo sliko posledic izpada novodiagnosticiranih bolnikov v letošnjem letu?***

Bojim se, da bomo posledice lahko

čutili še dolgo, lahko tudi leta, predvsem jih bodo čutili tisti centri ali države v tujini, ki niso omogočili nemotenega delovanja onkologije. Pri nas v Sloveniji, na srečo, temu ni bilo tako. Zavedamo se, da bi imelo kakršnokoli ugašanje onkološke dejavnosti lahko dolgoročne hude posledice na življenje bolnikov. Iz tega razloga se na OIL še toliko bolj trudimo, da onkološka dejavnost teče nemoteno, vključno s preventivnimi programi za raka. Poleg tega je potrebno pri zdravi populaciji spodbujati zdrav življenjski slog, ki lahko veliko rakov celo prepreči.

***Ali je na OIL morda obstajal načrt ukrepanja v tako izrednih razmerah, kot je pandemija, ali ste se morali na hitro prilagoditi in ustvariti primerne pogoje za delo?***

Na tako izredne razmere ni bil pripravljen nihče, niti mi na OIL niti država. Življenje in delo se nam je postavilo na glavo. Hiteli smo z reorganizacijo bolnišnice, uvajanjem epidemioloških ukrepov, pisanjem protokolov, akcijskih načrtov, priporočil ... Veliko smo se zgledovali po tujih onkoloških centrih, prebrali smo vse izkušnje, ki so bile na voljo s Kitajske, iz Italije in drugod.

***Kaj je bilo najtežje vpeljati?***

Najtežje je bilo vzpostaviti

umirjeno in varno okolje za delo zaposlenih. A smo stopili skupaj in opravili res veliko delo, vse z namenom, da lahko nemoteno opravljamo svoje delo in zagotovimo varno okolje za bolnike.

***Kakšno je vzdušje med zaposlenimi v tem času?***

V tem času delamo nemoteno, vendar si vsi želimo, da bi se epidemija umirila in končala. Utrujeni smo v tej borbi z virusom in si želimo nazaj svoje prejšnje življenje, brez covida-19.

***Kako so se na čez noč spremenjene razmere privadili bolniki? Kako uspešni ste (bili) z uvedenim novim protokolom gibanja po OIL?***

Naši bolniki so se dobro prilagodili in so zadovoljni z reorganizacijami, saj na obravnave ne čakajo več. Na splošno bi rekla, da so zelo ozaveščeni in dosledni pri upoštevanju epidemioloških ukrepov.

***OIL je izdal priporočila za bolnike, v katerih zelo poudarjate, da ne pridejo na pregled, če so okuženi ali imajo simptome respiratornega obolenja. Se je pogosto dogajalo oziroma se dogaja, da pridejo pacienti okuženi?***

V glavnem bolniki naša navodila upoštevajo. Zgodi pa se, da naletimo na posameznike, ki navodil ne upoštevajo. Posledice pa so lahko zelo hude. Večino vdorov okužb na OIL

preprečimo z anketiranjem bolnikov glede njihovega zdravstvenega stanja po telefonu dan do dva pred obravnavo ali pa na vstopni triažni točki.

***Kaj vse potegne za sabo, če pride okužen pacient v ambulanto ali na oddelek?***

V primeru, da bolnik zamolči znake okužbe ali tvegan stik z osebo, okuženo s covidom-19 in s tem zavede naše zdravstveno osebje, lahko pride do vnosa okužbe na OIL. Posledično se lahko okužba razširi na druge bolnike in zdravstveno osebje. Posledice so pa hude in lahko vodijo tudi v upad onkološke dejavnosti. Še večja težava pa so bolniki, ki nimajo znakov okužbe in jih hospitaliziramo, vendar pri njih okužbo odkrijemo kasneje.

***Kaj pomeni za bolnika, če zaradi covida prekine zdravljenje za teden ali dva? So posledice za njegovo onkološko zdravljenje lahko zaradi tega težke ali to ne vpliva bistveno na nadaljnji potek zdravljenja?***

Pri vsakem posameznem bolniku skrbno pretehtamo škodo in koristi nadaljevanja zdravljenja med okužbo. Pri večini bolnikov prekinitve zdravljenja bistveno ne vpliva na izid oziroma ima manjšo škodo, kot bi jo imelo nadaljevanje.

***Kakšne posledice bi lahko imelo, če bi bolnik s covidom-19 prejemal zdravljenje (bodisi kirurško, RT ali sistemsko)?***

Že na splošno velja, da bolnik z

okužbo ne prejema sistemskega zdravljenja in v tem času ni operiran, saj bi lahko bilo to zanj nevarno. Podobno velja tudi pri okužbi s covidom-19, saj je znano, da je lahko potek zdravljenja slabši. Drugače je pri obsevanju, ki ga pri izbranih bolnikih nadaljujemo tudi v času okužbe s covidom-19, predvsem, če ocenimo, da bi bila prekinitve obsevanja pri posameznem bolniku škodljiva.

***Po drugi strani slišimo, da marsikateri pacient ne želi priti na onkološko zdravljenje na OIL, ker se boji, da bi se tam okužil s koronavirusom. Kaj svetujete njim?***

Svetujemo jim, da naj nadaljujejo z zdravljenjem. Praviloma s pogovorom prepričamo bolnike. Izbrane bolnike na sledenju ali pa bolnike na hormonskem zdravljenju obravnavamo tudi s pomočjo telemedicine, tako da obisk na OIL v tem času ni potreben.

Bolniki nas večkrat vprašajo, kdaj se bo znova odprla Info točka na OIL. Zavedamo se, da je to pomanjkljivost, vendar v tej slabi epidemiološki situaciji strogo sledimo navodilom Ministrstva za zdravje in le zaostrojujemo ukrepe. Vse je z namenom, da nam onkološka dejavnost ne zastane. V teh časih je pomembno, da se bolniki čim krajši čas zadržujejo v bolnišnici in vzpostavljajo le nujne kontakte. Želimo si, da bi se epidemija čim prej umirila in da lahko spet vzpostavimo normalno delovanje OIL.

***“V primeru, da bolnik zamolči znake okužbe ali tvegan stik z osebo, okuženo s covidom-19 in s tem zavede naše zdravstveno osebje, lahko pride do vnosa okužbe na Onkološki inštitut.”***

# Imamo enega najboljših registrov raka na svetu

*Slovenija ima enega najboljših registrov raka v svetu, ki na ravni celotne populacije deluje že celih 70 let, obenem pa smo ena prvih evropskih držav, ki je poleg obstoječega splošnega pred tremi leti začela uvajati tudi klinične registre. V registrih zbiramo podatke, ki omogočajo spremljanje populacijskih kazalnikov bremena neke bolezni. Tako deluje register raka z namenom zbiranja in obdelovanja podatkov o incidenci raka in o preživetju bolnikov z rakom, omogoča pa tudi prikaz prevalence, medtem ko se podatki o umrljivosti beležijo v registru umrlih, razloži prof. dr. Vesna Zadnik, vodja Registra raka RS, ki deluje v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana.*

*Piše: Maja Južnič Sotlar*



**Prof. dr. Vesna Zadnik,**  
**vodja Registra raka RS:**

»Podatki o populacijskem preživetju vseh bolnikov z določenega področja so kompleksna ocena bremena raka v opazovani populaciji. Zrcalijo uspešnost vseh programov onkološkega varstva, od množičnega presejanja in zgodnjega odkrivanja, do zdravljenja, rehabilitacije in dolgoletnega spremljanja zdravstvenega stanja bolnikov. Rezultati mednarodnih primerjav kažejo, da so preživetja slovenskih bolnikov še vedno nekoliko slabša od evropskega povprečja. Izjema so raki testisov, ščitnice in Hodgkinov limfom, kjer smo v samem evropskem vrhu. Prav je, da se vprašamo, zakaj je tako in kje so razlogi za to.«

Pripraviti in voditi register katere koli bolezni je vse prej kot enostavno, saj zahteva zelo veliko dobre organizacije, usposobljenega kadra in seveda ustrezno finančno podlago. Na področju onkologije je sistem registracije poznan že zelo dolgo tako v Sloveniji kot tudi v svetu. Zakaj prav rak? »Eden od razlogov je prav gotovo tudi v tem, ker je že zelo dolgo prepoznan kot težka bolezen, za katero so si generacije zdravnikov prizadevale, da bi jo nekoč le lahko obvladali. Prvi korak k obvladovanju vsake

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

## **Enotna metodologija**

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

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

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

bolezni pa je natančno merjenje in spremljanje vseh njenih kazalnikov, vključno z rezultati zdravljenja. Samo tako lahko stroka vidi, kako uspešna je, predvsem pa lahko načrtuje vse potrebne izboljšave. V Sloveniji se lahko pohvalimo, da imamo zelo dolgo tradicijo registriranja raka. Naš register je eden najstarejših in tudi najboljših v Evropi in svetu, kar nam priznava tudi stroka v tujini in kar prav gotovo premalokrat poudarimo! Sploh zato, ker govorimo o eni najbolj popolnih zdravstvenih zbirk podatkov sploh,« pravi sogovornica. Za register raka imamo zakonsko

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



slabi? Eden od kazalnikov je incidenca, vendar v populaciji, ki se, kot slovenska, stara, ni realno pričakovati, da se bo incidenca raka zmanjševala. S preventivnimi ukrepi, ki so na primer izredno učinkoviti pri srčno-žilnih boleznih, lahko preprečimo nastanek le približno tretjine vseh rakov, nadaljuje sogovornica. Tudi prevalenca ni prav dober pokazatelj uspešnosti zdravstvenega sistema, ampak nam pove zgolj, koliko ljudi z diagnozo rak biva med nami, koliko jih naš sistem obravnava in kolikšna je finančna obremenitev tega sistema. Glavni pokazatelj uspešnosti je zato preživetje po diagnozi. Preživetje bolnikov z rakom običajno opazujemo po enem, treh, petih in desetih letih po diagnozi.

### *Klinični registri pomenijo velik korak naprej*

Z obstoječim registrom zelo dobro sledimo populacijske kazalnike bremena raka: incidenco in preživetje. Razmeroma dobri so tudi podatki o lastnostih bolezni, kot so vrsta raka in stadij ob diagnozi. Bistveno manj pa beležimo podatkov o obravnavi bolnikov, izhodih zdravljenja, ponovitvi bolezni ali pa uporabe različnih vrst zdravljenja in zdravil. Z razširitvijo osnovnega nabora podatkov in z registriranjem dodatnih podatkov o diagnostiki in zdravljenju bolnikov v kliničnih registrih je mogoče na podlagi ciljanih analiz podrobneje ocenjevati kakovost obravnave onkoloških bolnikov. Prav izboljšanje kakovosti zdravljenja in s tem njegovih rezultatov pa je temeljni cilj obravnave raka. Pri nas že zelo dobro deluje klinični register za področje kožnega melanoma, lansko leto se je začel vzpostavljati še za pljučnega raka in za sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu. Trenutno je v postavljanju klinični register za raka debelega črevesa in danke; z novim letom bodo začeli s programiranjem aplikacije, državni program za obvladovanje raka pa predvideva še uvedbo

podobnega registra za raka dojk in prostate. Do konca leta 2021 naj bi bili vzpostavljeni vsi trije.

Bistvo kliničnih registrov je sledenje uspešnosti obravnave. »Ključna dodatna informacija iz kliničnih registrov je, kako kakovostna je obravnava bolnikov po posameznih zdravstvenih ustanovah. Ugotavljamo lahko, kje prihaja do odstopanj in kje lahko oziroma moramo uvesti izboljšave. S kliničnimi registri bomo ves čas lahko vedeli, kako dobro opravljamo svoje delo in lahko tudi ukrepali, ko in kjer se bodo pokazale vrzeli. Prav sledenje kakovosti obravnave po posameznih centrih je ena ključnih nalog tudi Državnega programa za obvladovanje raka za obdobje 2017 – 2021. Bo pa to vsekakor zelo zahtevno delo, ki bo v praksi verjetno tudi težko obvladljivo,« je realna naša sogovornica in dodaja, da bo verjetno za čim

da so se tega problema lotili s prehodom na tako imenovano aktivno registracijo, kjer tako za splošni register kot za klinične registre posebej usposobljene medicinske sestre same zajemajo vse potrebne podatke iz informacijskih sistemov bolnišnic ter jih ustrezno pripravijo za obdelavo v Registru. Sistem aktivne registracije je že dokaj razvit in po novem letu bodo najverjetneje že imeli dokaj sproten dostop do podatkov z že več kot polovico svojimi poročevalci. Z UKC Maribor sistem že nekaj časa teče. Ko bo sistem popolnoma stekel, bodo tudi podatki v Registru bistveno bolj ažurni in kakovostni, še pove sogovornica in doda, da so klinični registri povsem nova znanost, zato okoli njih vlada še vedno zelo veliko neznanck. »Za splošni register nam je vse jasno, znano in vse poteka po ustaljenih tirih

## *»Glavni pokazatelj uspešnosti je preživetje po diagnozi.«*

bolj gladek potek uvedbe kliničnih registrov, sledenje zdravljenja in predvsem ukrepanje ob izrazitih odstopanjih nujno tesneje vključiti tudi plačnika, torej zavod za zdravstveno zavarovanje, ki bo moral odločiti in določiti, kaj in kje lahko kdo dela.

### *Zbiranje podatkov z aktivno registracijo*

V kliničnih registrih se bo zbiralo precej več podatkov, kot jih trenutno zbira register raka. Že obstoječ nabor podatkov pa je precej obsežen. Do sedaj je zbiranje podatkov teklo tako, da so zdravniki iz vseh slovenskih zdravstvenih ustanov, ki obravnavajo onkološke bolnike, podatke na posebnih prijavnica rakave bolezni pošiljali v register. Tak sistem zbiranja podatkov je zamuden in tudi ne vedno zanesljiv. Sogovornica pojasni,

in praksah. Klinični registri pa so povsem druga zgodba. Tu bomo morali za vsako tumorsko lokacijo posebej doreči, kateri so potrebni kazalniki in katere podatke moramo zbirati, kar bo strokovno zelo zahtevno. Seveda že zdaj sodelujemo z državami, ki so klinične registre že uvedle (Belgija, Danska, Nizozemska, Norveška, torej države z relativno majhno populacijo in dobrim predhodnim splošnim registrom raka, saj brez dobrega populacijskega registra kliničnega ni niti smiselno začeti postavljati. Veliko drugih držav nima še niti osnovnega registra, populacijskega postavljenega tako, kot bi bilo treba, a žal njihovih izkušenj ne moremo preprosto prenesti v naš prostor. Tu gre za velike specifičnosti posameznih zdravstvenih sistemov in niso vsi kazalniki med seboj primerljivi, zato bo potrebno še ogromno dela, preden bomo vse registre zagnali.«

# Posledice bomo občutili še dolgo

*V primerjavi z obdobjem od novembra 2019 do februarja 2020 se je v aprilu letos opazno znižalo število prijavljenih primerov raka, dobljenih iz patohistoloških oziroma kliničnih oddelkov (za 43 % oziroma 29 %). Obenem se je znižalo tudi število prvih pregledov pri onkologu (za 33 %), kontrolnih pregledov pri onkologu (za 46 %), upadlo je število operativnih posegov (za 43 %), število preiskav z rentgenom, mamografijo in UZ pa se je zmanjšalo za 48 %, 76 % oziroma 42 %, kažejo podatki, ki so jih zbrali na Registru raka Republike Slovenije.*

**Pripravila: Nada Lomovšek**

Na posledice nastale situacije smo zato v začetku septembra na okrogli mizi opozorili tudi v Združenju slovenskih društev bolnikov z rakom OnkoNet, saj ne želimo, da bolniki z rakom postanejo kolateralna škoda ukrepov proti covid-19! Ker je zgodnje odkrivanje pri raku eden ključnih pogojev za čim boljše rezultate zdravljenja, je ta skrb več kot utemeljena.

## **Na gastroenterologiji kar 4.500 pregledov manj**

Občutno manj pregledov so opravili tudi na Kliničnem oddelku za gastroenterologijo UKC Ljubljana (KOG), na kateri je večina pregledov v endoskopiji namenjena diagnostiki raka, je poudaril predstojnik omenjenega oddelka **prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.**, in pojasnil, da na kliniki vsak dan obravnavajo okoli 60 onkoloških bolnikov, ki potrebujejo različne oblike zdravstvene obravnave. Od marca do 1. junija 2020 so na kliniki opravili kar 4.500 ambulantnih obravnav manj kot običajno. Prof. dr. Štabuc je opozoril tudi na že dolgo znano prostorsko stisko na kliniki, na kar že nekaj časa opozarjamo tudi v Združenju EuropaColon Slovenija. Predsednica **Ivka Glas** poudarja, da pri nas za eno od oblik rakov prebavi »zboli več kot 3.100 ljudi, več kot 2.500 pa jih umre. Vemo, da je pri raku ena najpomembnejših stvari zgodnja diagnostika, ki jo izvaja prav KOG, ki deluje v povsem zastareli in nefunkcionalni zgradbi, ki komajda še zasluži ime klinika in bolnikom le stežka še lahko zagotavlja minimalne standarde in pogoje za zdravljenje, še zlasti v sedanjem trenutku, ko je

pogoje preprečevanja okužb z novim koronavirusom v takih razmerah zelo težko obvladovati. Novo kliniko nujno potrebujemo!«

## **Presejalni programi znova v polnem teku**

Med epidemijo so se začasno ustavili tudi vsi trije državni presejalni programi, ki pa zdaj znova delujejo. Kot pravijo v Programu Svit, »med epidemijo od 16. 3. 2020 nismo pošiljali testnih kompletov za odvzem vzorcev blata. Ker je bilo na terenu več 10.000 testnih kompletov, ki so bili poslani pred tem datumom, smo vzorce blata, ki so kljub epidemiji prispeli po pošti, analizirali sproti.« Od 14. aprila naprej se kolonoskopije znova izvajajo, od 11. maja znova pošiljajo testne komplete, vseh 22 tisoč kompletov, ki so v vmesnem času čakali, so že odposlali in do konca junija nadoknadili vse zamude. Od julija naprej vabijo v program in testirajo vzorce blata v skladu z načrti za letošnje leto.

## **Slabša dostopnost tudi do družinskih zdravnikov**

Vsa društva, združena v OnkoNet, ugotavljamo, da imajo številni ljudje veliko težav z dostopnostjo do svojega izbranega zdravnika. Kot pravi predsednica OnkoNet **Kristina Modic**, imajo največje težave starejši, ki niso večji elektronskega komuniciranja, prepuščeni so telefonskim klicem, pri čemer so telefonske linije precej zasedene, tako da je stanje res oteženo.

**Prim. prof. dr. Danica Rotar Pavlič, dr. med., spec. družinske medicine** in

predsednica Združenja zdravnikov družinske medicine, ugotavlja, da je novi koronavirus razgalil težave, na katere se je sicer opozarjalo že desetletje in so v času epidemije privedle do krize primarnega zdravstvenega varstva: »V družinski medicini opazamo večji pritisk na urgentne službe in nujno medicinsko pomoč, zlasti za preglede in hišne obiske v primeru, če je bil dostop do izbranega zdravnika otežen. Povečalo se je število zahtev po reševanju problemov drugih strok, zlasti zobozdravstvenih in ginekoloških, pa tudi problemov, ki bi jih morali reševati na sekundarnem nivoju. Opazili smo porast anksioznosti in duševnih stisk. Za naročanje, triažo in elektronsko komuniciranje je v timu na voljo le ena medicinska sestra in ta bi morala postati nekakšna »super nurse«, da bi zmogla reševati vse, kar se je med pandemijo nabralo.«

Kakšni bodo končni učinki zamika in ustavitve številnih diagnostičnih preiskav zaradi covid-19 na obravnavo raka, bo znano šele v daljšem časovnem obdobju in po različnih dolgoročnih študijah. A če vemo, da projekcije za ZDA kažejo, da naj bi v naslednjem desetletju kumulativna smrtnost pri raku dojk in debelega črevesa in danke narasla za odstotek, potem je jasno, da bo v bližnji prihodnosti nujna ekstremna previdnost, ko oziroma če se bo znova odločalo o tistih javnozdravstvenih ukrepih, ki bi pomembno vplivali na delovanje in dostopnost do onkološke obravnave.

# Pogrešala sem nekdanjo lahkotnost zbujanja

*Življenje je nepredvidljivo, ni vedno fer, lekcije so lahko zelo krute, smisla ne boste vedno našli, a ko boste pogledali nazaj v pretekle trenutke, boste videli, da je vseeno lepo – v spominu boste najbolj obujali le lepe trenutke, je svoje misli v enem stavku povzela gospa Aleksandra Brank, ženska v najlepših letih, mama dveh odraščajočih hčera, ki so po treh letih odločnega spoprijemanja z boleznijo izgubile svojega moža in očeta Bojana. Zbolel je za enim najtežjih rakov, rakom trebušne slinavke.*

*Uredila: Maja Južnič Sotlar  
Foto: osebni arhiv*

»Soprog je prišel do diagnoze po naključju. Na vsakih šest mesecev je hodil na redna testiranja za raka prostate. Ko je julija 2017 znova čakal v laboratoriju, je bil pred njim

v vrsti gospod, ki je prosil, če mu naredijo jetrne teste. Notranji glas je soprogu prišepnil, naj še sam opravi ta test. Doplačal je 20 evrov in dobil izvid, ki je pokazal, da so jetrni

encimi zvišani. Njegova splošna zdravnica je bila takrat na dopustu in sprejel ga je nadomestni zdravnik, ki je ob pogledu na izvid rekel, da bo treba prenehati piti. Soprog mu



*Z boleznijo smo se naučili živeti, nismo pa dovolili, da bi nam nadzirala življenje. Seveda to ni bilo več običajno družinsko življenje. Redko se je sicer zgodilo, da smo kakšno srečanje s prijatelji odpovedali zaradi slabšega Bojanovega počutja. Smo pa intenzivirali naša potovanja.*

je takrat odvrnil, da je nazadnje bil pijan pred 17 leti na svoji fantovščini. Sledil je UZ trebušne votline, ki je pokazal normalna in zdrava jetra, in ponovni odvzem krvi, ki je pokazal po nekaj dneh še višje vrednosti jetrnih encimov. Nadomestni zdravnik ga je nato urgentno usmeril na gastroenterološko kliniko. Še isti dan so mu naredili endoskopski ultrazvok, ki je pokazal tumor na glavi trebušne slinavke.

### *Odzval se je, kot je živel – zbrano in preudarno*

Bojan je bil tri dni v bolnišnici, a ko se je vrnil domov, mi ni takoj povedal za diagnozo. Vsega se je loteval v slogu »kriznega menedžmenta«. Obe hčeri najstnici naj bi nekaj dni zatem odpotovali vsaka na svoj konec – mlajša k babici in dedku v Maribor, starejša pa k soprogi sestrični v Kanado. Ni jima hotel pokvariti počitnic in vedel je, da bi se zgodil povsem drugačen scenarij, če bi nam povedal takoj. Najprej je želel psihično pripraviti mene, v nadaljevanju pa bi skupaj povedala še hčerkama. Ker je vedel, da ga kmalu čaka operacija, je upal, da bo ta že za njim, ko se bosta hčeri vrnili nazaj. Meni je povedal tisti dan, ko sva ostala sama. Bil je nepopisen šok. Svet se je ustavil in sesul kot iz kart. A ker je vedno skušal vse maksimalno obvladovati, mi je še isti dan – le dve uri po tem, ko mi je povedal za diagnozo –, rezerviral termin pri psihologu. Hčerkama sem za diagnozo pozneje povedala sama, saj je soprogo odšel na operacijo. Sam jima je napisal pismo, v katerem jima je vse razložil. Hčeri sta bili v šoku, še bolj potem, ko sta na internetu prebrali, kaj ta diagnoza pomeni.

### *Vedela sem, kaj ta diagnoza pomeni*

Ko sem izvedela za diagnozo, sem o bolezni vedela predvsem to, da so v krogu družinskih prijateljev mojih staršev trije njihovi prijatelji imeli identično diagnozo in žal niso več med živimi. Iz preteklosti se spomnim tudi pogovora z

družinskim prijateljem, zdravnikom internistom, ki je enkrat omenil, da je rak trebušne slinavke eden od najbolj smrtonosnih in hitrih ubijalcev med raki. Zato je moje soočenje z Bojanovo diagnozo bilo toliko težje, saj sem se zavedala teže diagnoze. V želji za čim več informacijami sem se obrnila na prijatelje in splet. V dneh najhujšega šoka sem preklicala vse svoje prijateljice in prijatelje, ki so kakor koli povezani z medicino,



*»Danes skušam pomagati pri ozaveščanju simptomov, ki jih je Bojan na nek način spregledal.«*

da bi pridobila čim več informacij. Iskanje po spletu je bilo sprva zelo obremenjujoče, sploh ko prebiraš statistiko. Izgubljen si v vseh izrazih in stadijih, tavaš v vesolju informacij in iščeš vsaj kakšno pozitivno zgodbo.

### *K sreči je bila možna operacija*

Bojan je bil operiran v kliničnem centru v Ljubljani, kjer so mu naredili tako imenovano Whipplevo operacijo, zelo zahtevno in dolgo, med katero so mu odstranili del trebušne slinavke. Operaciji je kmalu sledila kemoterapija, ki jo je zelo dobro prenašal. Na vsakih šest mesecev je sledil CT, ki je bil po enem letu kemoterapije zelo spodbuden. Tudi tumorski markerji

so bili v mejah normalnega. Žal se je jeseni 2018 bolezen ponovila. Sledila je ponovno kemoterapija, tokrat z drugo mešanico in drugačnimi neželenimi učinki.

Med zdravljenjem sva bila navdušena nad zdravniki, medicinskimi sestrami in vsem ostalim osebjem. Tako strokovnih in srčnih ljudi, ki delajo za dobrobit človeka, ne srečaš povsod. Vedno sva oba dobila vsa pojasnila. Posebej bi tu še omenila vse medicinske sestre – dobre vile – ki na gastroenterološki kliniki na oddelku za kemoterapijo s svojim pozitivnim navdihom in humorjem brišejo sivino dneva vsem pacientom, ki pridejo na kemoterapijo. Soprogo je mnogokrat rekel, da so vzor in ideal tega, čemur rečemo ekipni duh in predanost. Večkrat se pošalim, da Slovenci živimo v zlati državi, a imamo do nje zelo mačehovski odnos. Na voljo nam je tako neprecenljiva (zastonj) medicinska pomoč kot nadpovprečni strokovnjaki, ki so v koraku s časom z zadnjimi postopki zdravljenja

ter so Ljudje z veliko začetnico in še večjim srcem. Tega se premalo zavedamo in ne cenimo dovolj.

### *Pogrešala sem lahkotnost zburjanja*

Po prvem šoku smo skušali vsi skupaj življenje postaviti nazaj na prvotne tire – kolikor je sploh to možno. Začneš se zavedati svojih preteklih juter in neobremenjenosti zburjanja v nov dan; pogrešaš nekdanjo lahkotnost zburjanja a se tega zaveš šele po diagnozi. Vsekakor pa smo bolj znali ločiti, kaj je pomembno v življenju in kaj ne. Bolezen nas je povezala bolj kot kar koli prej. Naju dva še bolj. Tisti »v dobrem in slabem« postane tako močno prisoten, da ga dejansko živiš

vsak dan. Pogovori postanejo globlji. Morda je besed manj, a se poveča število trenutkov, ko si s partnerjem zgolj v tišini in objemu ter preprosto čutiš vse.

V tistem času me ni bilo samo strah, bila je bolj groza, zlasti ko se je bolezen ponovila. Isti mesec, ko sem izvedela za njegovo diagnozo, sem šla k terapeutki, ki me je nato spremljala med boleznijo, v času poslavljanja in tudi sedaj med žalovanjem. Veliko so mi pomagale tudi prijateljice – zavedanje, da lahko nekoga pokličeš tudi sredi noči in se mu zjočeš od nemoči in obupa, ta oseba pa samo posluša, je neprecenljivo.

### *Vedno smo se pogovarjali odkrito*

O bolezni smo v družini ves čas zelo odkrito govorili o vsem. Vedela sva, da sta hčeri že tako veliki, da bosta sami prišli do informacij, če jima jih sama ne bova dala, a potem tudi tvegava, da bo lahko njuna interpretacija še slabša. Zato smo se o njegovem stanju odkrito pogovarjali. Bojan nam je tudi ves čas dajal vedeti, da se ne predaja in da iščemo skupaj z zdravniki rešitve. Povedala sva jima, da je njun oči na nek način vseeno imel srečo, saj je bil lahko operiran in da pri takšni diagnozi nimajo vsi te sreče. Vsaka od hčera je stisko doživljala drugače. Obe pa sta tudi imeli terapevta, ki sta ju spremljala. Tudi v obeh gimnazijah, ki ju obiskujeta hčeri, so jima oziroma so nam vsem stali zelo ob strani. Na voljo so jima bili šolski

*»Pričeli smo dajati življenje trenutkom, da postanejo nepozabni.«*

psihologi, učitelji in obe ravnateljici pa so bili zelo razumevajoči. Z boleznijo smo se naučili živeti, nismo pa dovolili, da bi nam nadzirala življenje. Seveda to ni bilo več običajno družinsko življenje. Redko se je sicer zgodilo, da smo kakšno srečanje s prijatelji odpovedali zaradi slabšega Bojanovega počutja. Smo pa



### *Z Bojanom sem bila skupaj 21 let in to je bilo največje darilo, ki sem ga dobila v življenju.*

intenzivirali naša potovanja. Začeli smo se namreč zavedati minljivosti in pričeli dajati življenje trenutkom, da postanejo nepozabni.

### *Karantena je bila za nas darilo*

Na pregledu pred začetkom kemoterapije je zdravnik zelo jasno povedal, da je prvi niz kemoterapij adjuvanten oziroma dopolnilen, z njim pa bomo skušali odstraniti morebitne preživle rakave celice. Če bi se bolezen ponovila, pa je praktično neozdravljiva in bo čas za paliativno zdravljenje, s katerim

je bila svetovna karantena kot veliko darilo, saj smo bili lahko še bolj skupaj. Po nasvetu prijateljice iz medicinskih krogov sem se obrnila na društvo Palias, v katerem so zdravniki prostovoljci, ki so nam omogočili 24/7 paliativno podporo ter ustrezno poskrbeli za vse telesne težave, predvsem bolečino. Nadvse dragocena pa je bila tudi psihološka pomoč, ki so nam jo ponudili.

V začetku junija se je Bojan poslovil. Mirno in brez bolečin. Skušamo se privaditi na novo normalo – če se to sploh da. Vse tri ga neskončno pogrešamo, a vsaka ga še vedno dojema in čuti na svoj način. Z njim sem bila skupaj 21 let in to je bilo največje darilo, ki sem ga dobila v življenju. Mnogokrat se spomnimo skupnih lepih in zabavnih dogodkov, nasmejimo se, pa tudi dostikrat zjočemo. Včasih rabimo vsaka svoj prostor, včasih, da se skupaj zjočemo, vemo pa, da nas je povezal bolj kot kar koli. Vsaka v tem nesmislu skuša najti nek smisel. Sama sem postala članica vašega združenja in skušam pomagati vsaj pri ozaveščanju simptomov, ki jih je sam na nek način spregledal.« zaključuje svojo izpoved gospa Aleksandra Brank.

bi skušali podaljšati življenje. V tem času se je soprog tudi obrnil na Združenje EuropaColon, kjer je dobil dodatne potrebne informacije. Bojan je v vsem času zdravljenja zgedal zelo dobro in je bil tudi poln energije, a to se je prevesilo spomladi 2020. Zadnjih nekaj mesecev je bolezen dobesedno srkala življenje iz njega. Celi družini

# Diagnoza: Rak trebušne slinavke

*Gospa Sonja je ena izmed prostovoljk, ki pomagajo onkološkim bolnikom, da se ob prvih obiskih na Onkološkem inštitutu lažje znajdejo v stavbi. Lahko jih povprašajo, kam naj se obrnejo za vpis, kje je laboratorij, kje je njihova ambulanta, kje so obsevalni aparati, kam se je treba javiti za kemoterapijo in še veliko je vprašanj, ki jih s prostovoljci lahko rešijo. Pravzaprav je bila tam, že nekaj let vsak ponedeljek, potem pa je tudi sama postala bolnica. Diagnoza: rak trebušne slinavke.*

*Piše: Marta Satler Foto: Osebni arhiv*

Pri delu prostovoljk je zjutraj malo prostega časa, saj je pacientov res veliko. Pa vendar je nekega dne pogledala v pisarno Info-točke, da me pozdravi. Tam sem urejala promocijski material za ozaveščanje pacientov o raku trebušne slinavke. Dala sem ji kupček materiala za na pult pri garderobi in rekla, kako pomembno je, da dobro pogledajo liste o prepoznavanju raka trebušne slinavke in nanje opozorijo paciente. Ko je prebrala vijoličasti list, je rekla: »Imam kar nekaj teh simptomov, značilnih za raka trebušne slinavke.« Povedala sem ji, da se s tem ne gre šaliti in da bi bilo dobro čimprej opraviti CT preiskavo. Bilo je sredi decembra 2019 in povedala mi je.

## **Vsi znaki so bili tu**

»V avgustu 2019 sem se odločila za obisk pri osebni zdravnici zaradi težav s prebavo – hudim zaprtjem. Dobila sem recept za odvajalni sirup. Malo mi je odleglo, vendar težav še ni bilo konec. Začelo me je napenjati, v zgornjem delu želodca pa sem čutila bolečino. Omenila sem zdravnici, da bi bile lahko težave s trebušno slinavko, pa je menila, da bi v tem primeru imela bolečine v hrbtnem delu. Zadovoljila sem se z razlago, sem pa prosila za napotitev na gastrokopijo. Izvid gastrokopije je pokazal, da gre za kronični gastritis. Tako sem bila prepričana, da težave

izvirajo iz želodca. Kljub jemanju tablet pa so se težave ponovno stopnjevale do te mere, da sem imela poleg napihovanja tudi zbadanje na sprednji strani pod rebri in sčasoma tudi na hrbtni strani. Shujšala sem skoraj 10 kilogramov. Zaradi vseh teh težav tudi spati nisem več mogla. Ponovno sem obiskala zdravnico, ki me je končno napotila na odvzem krvi in zaradi zelo povišanega tumorskega markerja me je takoj napotila na CT preiskavo. Po opravljenem CT pa je bilo nedvomno ugotovljeno, da imam raka trebušne slinavke, podan pa je bil tudi sum na zasevke v jetrih. Napotena sem bila na abdominalni kirurški pregled na UKC. Ker je bil podan sum na zasevke v jetrih, sem morala najprej na biopsijo jeter. Izvid biopsije ni pokazal tumorske rasti. Ker je izvid CT pokazal razširjeno bolezen, se je konzilij odločil, da opravi še PET CT, ki je pokazal razširjeno bolezen – metastaze tudi v drugih delih telesa. Operacija zato ni prišla v poštev, zgolj sistemsko zdravljenje oziroma kemoterapija.

## **Rada bi se zdravila na Onkološkem inštitutu**

Moja želja je bila, da se zdravim na Onkološkem inštitutu, saj mi je bilo to okolje domače glede na to, da sem bila tam prostovoljka, poleg tega pa popolnoma zaupam strokovnosti tamkajšnjih onkologov. Predvsem pa sem



*Osebnih stikov v obdobju karantene nisem imela, ohranila pa sem stike po telefonu.*

upala, da se zdravljenje začne čim prej, saj sem na končno odločitev glede zdravljenja na UKC čakala kar dva meseca. Ob podpori predstavnic Združenja EuropaColon, ki skrbijo za bolnike z raki prebavil, kamor spada tudi rak trebušne slinavke, sem lažje prenašala čakanje na končno odločitev glede zdravljenja. Napotena sem bila v ambulanto prof. dr. Ocvirkove in sem takoj začela s kemoterapijo s citostatiki.



*Moja želja je bila, da se zdravim na Onkološkem inštitutu, saj mi je bilo to okolje domače glede na to, da sem bila tam prostovoljka, poleg tega pa popolnoma zaupam strokovnosti tamkajšnjih onkologov.*

Bila sem med tistimi, ki smo bili, v za vse nas najbolj negotovem času korona virusa, na Onkološkem inštitutu sredi zdravljenja zahtevne diagnoze raka trebušne slinavke s kemoterapijo. Kemoterapijo sem opravljala v ciklih vsake 14 dni. Sprva sem zdravljenje kar dobro prenašala. V času

sem dobivala kemoterapijo v zmanjšanem obsegu, a sem bila kljub temu precej slabotna. Ker živim sama, sta zame na njenem domu skrbela prijateljica in njen mož. Prekinila sta vse osebne stike s svojimi bližnjimi, tako da nevarnosti okužbe ni bilo. Pri njih sem bila nastanjena teden dni. Tudi sama osebnih stikov v

zelo oslavljen. Posebej so me v slabo voljo spravljali prizori po televiziji, ki so jih ponavljali v nedogled, kar je vplivalo na moje psihično počutje.

### *Začasno brez terapije*

Po sedmih ciklih kemoterapije sem bila precej utrujena in brez energije, zato se je moja onkologinja odločila, da za nekaj časa s terapijo preneham. Bila sem napotena na CT, ki je pokazal, da bolezen ni napredovala, kar pomeni, da je terapija delovala. Po 3 mesecih od zadnje kemoterapije se dobro počutim in tudi izgubljene kilograme sem počasi pridobila nazaj.

Ko je konzilij sprejel sklep, da je glede na razširjenost metastaz pri meni mogoče zgolj sistemsko zdravljenje, sem bila precej obupana, zdaj sem pa zaradi dobrega počutja na to že kar malo pozabila in bolj optimistično čakam naslednjo kontrolo v marcu,« je na koncu povedala naša Sonja, ki jo vse prostovoljke težko čakamo, da se znova vrne v naše vrste.

*»Bila sem jezna, da se je virus pojavil v času, ko je bil moj organizem zaradi terapij že tako zelo oslavljen.«*

karantene je moje zdravljenje potekalo že precej ustaljeno, hodila sem na kontrolne preglede in kemoterapijo. Po treh ciklih kemoterapije pa sem imela težave zaradi vnetja črevesja, zato sem bila hospitalizirana. Preden sem bila sprejeta v bolniško oskrbo, so me testirali tudi na covid-19, pa je bil izvid na srečo negativen. Po odpustu iz bolniške oskrbe

obdobju karantene nisem imela, ohranjala pa sem stike po telefonu, tako s prijatelji kot z mojimi prostovoljkami. Vsi mi še danes nudijo vso podporo. Ker smo se res vsi zelo trudili, da ne bi prišla v stik z virusom, me ni skrbelo, da bi se okužila, bila pa sem jezna, da se je virus pojavil v času, ko je bil moj organizem zaradi terapij že tako

# Prinašajo pocenitev zdravljenja

*V zdravljenju raka se že zadnjih petnajst let uporabljajo tudi biološka zdravila. Narejena so iz živih organizmov, kot so žive celice, ki so spremenjene z uporabo biotehnologije, kar jim omogoča, da proizvajajo učinkovino, ki se uporabi v biološkem zdravilu. Vzporedno z originalnimi ali referenčnimi biološkimi zdravili poteka tudi razvoj tako imenovanih podobnih bioloških zdravil. Kaj so podobna biološka zdravila, kakšna je njihova vloga in zakaj so pomembna v zdravljenju raka, pojasnjuje prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., spec. internistične onkologije in vodja odseka za internistično onkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana.*

*Pogovarjala se je: Maja Južnič Sotlar*



**prof. dr. Janja Ocvirk,**  
vodja sektorja internistične  
onkologije na Onkološkem  
inštitutu Ljubljana:

*“S podobnimi biološkimi zdravili se lahko pacientom izboljša dostop do takega zdravljenja, saj so ta zdravila občutno cenejša, a pri tem nič manj učinkovita, s prihrankom pa je mogoče financirati in uvajati nova zdravila.”*

## **Kaj je podobno biološko zdravilo?**

Podobno biološko zdravilo je narejeno tako, da je kar najbolj podobno osnovnemu biološkemu zdravilu, ki je že odobreno in se tudi že uporablja. Ko osnovno biološko zdravilo nima več patentne zaščite in se njegovo obdobje ekskluzivnosti izteče, lahko na trg vstopi podobno biološko zdravilo. Obe zdravili sta v osnovi enaki, čeprav lahko obstajajo manjše razlike v učinkovinah. Vse razlike med podobnim biološkim zdravilom ter osnovnim biološkim zdravilom so strogo omejene, s čimer se zagotavlja, da obe zdravili učinkujeta enako. Predno podobna biološka zdravila dobijo dovoljenje za promet, jih agencija temeljito strokovno ovrednoti, s čimer se zagotovi, da je mogoče pri njih kljub majhnim razlikam pričakovati enako varnost in učinkovitost kot pri osnovnem biološkem zdravilu.

## **Zakaj so bila podobna biološka zdravila razvita in odobrena?**

Biološka zdravila lahko pomagajo pri zdravljenju raka (in nekaterih drugih boleznih). Njihov razvoj in izdelava sta zelo zahtevna in dolgotrajna, zato je njihova cena praviloma zelo visoka. S podobnimi biološkimi zdravili se lahko

pacientom izboljša dostop do takega zdravljenja, saj so ta zdravila občutno cenejša, pri tem pa nič manj učinkovita, s prihrankom pa je mogoče financirati in uvajati nova zdravila.

## **Zakaj so podobna biološka zdravila cenejša?**

Razvoj podobnih bioloških zdravil temelji na strokovnem znanju, pridobljenem z osnovnimi biološkimi zdravili, zato niso potrebne vse klinične raziskave, ki jih sicer mora opraviti osnovno biološko zdravilo, če želi pridobiti registracijo. Kljub temu podobna biološka zdravila niso zgolj „cenene kopije“ osnovnih bioloških zdravil. Proizvodnja podobnih bioloških zdravil poteka po strogih zahtevah glede kakovosti in z najsodobnejšimi metodami.

## **Kako je podobno biološko zdravilo odobreno?**

Podobno biološko zdravilo je odobreno, če izpolnjuje zahtevane standarde kakovosti, varnosti in učinkovitosti. Pred odobritvijo podobnega biološkega zdravila je tako kot pri vseh drugih zdravilih potrebno dokazati, da so koristi njegove uporabe večje od tveganj. Potrebna je tudi obširna primerjava z



osnovnim biološkimi zdravilom. Ko ustrežna institucija, ki se ukvarja z registracijo takih zdravil (Evropska agencija za zdravila ali EMA), pozitivno oceni podobna biološka zdravila, jih Evropska komisija odobri za uporabo pri pacientih v EU.

***Kako učinkovita so podobna biološka zdravila?***

Podobna biološka zdravila so popolnoma primerljiva po svoji učinkovitosti z biološkimi zdravili, saj je to pogoj, da EMA lahko izda registracijo podobnim biološkim zdravilom.

Trend je, da podobna biološka zdravila predpisujejo novim bolnikom, lahko pa zdravnik bolniku med že uvedenim zdravljenjem z originalnim biološkim zdravilom le-tega zamenja s podobnim biološkim zdravilom. Dokazano je, da taka enkratna zamenjava ne vpliva na potek zdravljenja.

***Zakaj se naj zdravim s podobnimi biološkimi zdravili?***

Dobro je vedeti, da uvajanje podobnih bioloških zdravil, ki so povsem primerljiva z originalnimi, pomeni znižanje

zdravljenje in pričakovati je, da bo približno polovica bolnikov v prihodnje zdravljena s podobnimi biološkimi zdravili. Pri vseh bolnikih pa spremembe zdravljenja ni mogoče opraviti, saj so nekatere kombinacije zdravil še vedno pod patentno zaščito. Standardne kombinacije zdravil zdravniki že zamenjujejo, ne pa še vseh. Ocena je, da se bo v bodoče vsaj polovica bolnikov z rakom, ki bodo primerni za zdravljenje z biološkimi zdravili, zdravila s podobnimi biološkimi zdravili. Poudarim naj tudi, da se s prihodom podobnega biološkega zdravila tudi cena osnovnega oz originalnega



***Ali se shema zdravljenja razlikuje pri podobnih bioloških zdravilih?***

Shema zdravljenja je pri podobnih bioloških zdravilih popolnoma enaka. Če govorimo o zdravljenju raka debelega črevesa in danke, to pomeni kemoterapija v kombinaciji s podobnimi biološkimi zdravilom v enakem odmerku in enaki shemi kot pri biološkem zdravilu.

***Kdo odloči, kateri bolniki se bodo zdravili z biološkim zdravilom in kateri s podobnimi biološkimi zdravili?***

V Sloveniji je odločitev o tem prepuščena lečečemu onkologu.

cene zdravila. Ko bo na voljo še več podobnih bioloških zdravil, se bo cena originalnih zdravil znižala. Ob razširjeni uporabi zdravil, ki so povsem primerljiva z originalnimi, a imajo nižjo ceno, se bo iz tega naslova ustvaril prihranek denarja, ki ga bo možno nameniti za hitrejše uvajanje novih zdravil.

***Kako razširjeno je zdravljenje bolnikov z rakom s podobnimi biološkimi zdravili?***

Bolnike z rakom debelega črevesa so na OIL s podobnimi biološkimi zdravili začeli zdraviti v začetku novembra. Pri zdravljenju limfoma so pri tretjini bolnikov spremenili

biološkega zdravila prilagaja in znižuje.

***Ali se neželeni učinki podobnih bioloških zdravil razlikuje od originalnih zdravil?***

Ne. Neželeni učinki ene in druge skupine zdravil so povsem primerljivi.

***Za katere rake imamo v Sloveniji že na voljo podobno biološko zdravilo?***

Na voljo je za zdravljenje s podobnim biološkim zdravilom za raka debelega črevesa in danke, za raka želodca, rak dojk, ginekološke rake ter za limfome.

# Dobro delujejo tudi heterogene skupine

*Predstavljamo vam osebno izkušnjo Marte Satler, dolgoletne prostovoljke na OIL ter aktivne članice EuropaColon Slovenija, ki si močno prizadeva za uvedbo mreže stanovanjskih skupnosti za starejše, v katerih bi lahko živeli ljudje, ki si želijo čim dlje ostati samostojni, a obenem v varnem in družabnem okolju. Poleti je mesec dni preživela v Davči, kjer deluje ena redkih tovrstnih enot, njena izkušnja pa daje misliti, da bi zelo verjetno lahko zaživelo še veliko podobnih po vsej državi, s čimer bi se močno omilila trenutna stiska premnogih starostnikov (in njihovih odraslih svojcev), ki ne morejo ali ne želijo v dom za ostarele, sami doma pa težko preživijo.*

*Besedilo in slike: Marta Satler*

Stara sem 75 let in že 10 let proučujem različne oblike bivanja starejših, ob tem pa se trudim odločevalcem dopovedati, da smo starejši zdaj veliko bolj vitalni, nočemo biti v breme otrokom in državi, žal pa povsem sami v starosti ne zmoremo živeti, ker občasno potrebujemo pomoč in predvsem družbo. Večkrat sem o tem pisala in

bivanju (občina Železniki), zato imajo v občini tudi zobozdravnika, zdravnika in po potrebi tudi patronažno službo.

*Koliko stanovalcev ima skupnost?*

Število stanovalcev se tam spreminja, a običajno jih je med šest in osem. Nekateri sobivajo že od ustanovitve,

let - osem žensk in en moški.

*Za koga je stanovanjska skupnost primerna?*

Stanovanjska skupnost je primerna za ljudi po 60. letu, ko se upokojijo, pa do pozne starosti, če so dovolj zdravi, da lahko po svojih močeh pripomorejo skupnosti. Lahko so samski ali v zvezi, biti pa morajo dovolj samostojni in prilagodljivi za življenje v skupini.

*Kako so urejeni prostori?*

Objekt zajema lepo opremljene sobe s tušem in TV, kar omogoča zasebnost, skupni prostori pa obsegajo veliko in dobro opremljeno kuhinjo, jedilnico in dnevni prostor s TV. Na voljo so še pralnica s sušilnico, dve pokriti terasi in en ločen razgledni paviljon za druženje.

*Kakšna so pravila sobivanja?*

Program sobivanja je dodobra izdelan in vsi se ob prihodu obvežejo, da se ga bodo držali. Prepovedano je popivanje in razpravljanje o politiki in veri – to je intimna stvar posameznika. Vsak pospravlja svojo sobo, skupne prostore



*Stanovalki pred hišo, ki je postala njun novi dom.*

imela predavanja, vendar po mojih izkušnjah ljudje v Sloveniji to idejo, zaenkrat še odklanjajo, češ da se to pri nas ne bi obneslo, ker smo preveč neprilagodljivi. Sama sem, nasprotno, prepričana, da temu ni tako, saj me v to prepričujejo pozitivne izkušnje iz tujine!

Ker sem se želela na lastne oči prepričati, kako bivanje v takšni skupnosti deluje v praksi, sem letos poleti mesec dni preživela v taki stanovanjski skupnosti, ki že skoraj štiri leta deluje v Davči nad Železniki, sredi zelenja na višini tisoč metrov. Lastnik turističnega objekta se je odločil svoje počitniške enote (sobe s kopalnico) oddati starejšim v dolgotrajen najem. Prijavljeni so kot turisti na začasnem

drugi pridejo le za leto ali dve, da premostijo kakšno osebno težavo. Junija nas je bilo devet v starosti od 62 do 81



*Stanovalci med skupnim kosilom. Jedilnike pripravijo, hrano kupijo in tudi skuhamo sami, kar je zagotovilo, da je hrana sveža in okusna.*

pa stanovalci čistijo po tedenskem razporedu, o čemer se dogovorijo glede na fizične sposobnosti posameznikov. Ob torkih po zajtrku sedejo za mizo in naredijo jedilnik za naslednji teden. Vsak lahko predlaga kakšno njemu ljubo jed, nato določijo, kdo bo na kateri dan kuhali in kdo bo pomagal, če bo dela preveč. Zanimivo se mi je zdelo, kako mirno in usklajeno je potekalo dogovarjanje, ko smo pripravljali jedilnik. Takrat naredijo tudi spisek živil, ki jih potrebujejo za kosila in vsak član pove, kaj želi za zajtrke in večerje - te si pripravi vsak sam. Dva stanovalca se naslednji dan peljeta s skrbnikom v Železnike po nakupih. Za vsak teden naredijo nato razdelilnik stroškov in jih sproti poračunajo. Skrbnik pomaga tudi, če mora kdo k zdravniku, prinese zdravila iz lekarne in sproti s pogovorom rešuje vse probleme in neskladja.

## Ali v skupnosti velja urnik?

V času kosila se vsi, ki so tisti dan doma, zberejo za dolgo mizo, zajtrkujejo pa različno, ker tudi vstajajo različno. Skupaj pa po zajtrku pijejo kavo in po želji še po kosilu. Zvečer se srečajo v jedilnici le tisti, ki si kuhajo toplo večerjo, ostali pa gredo zgodaj v svoje sobe. Po potrebi pri opravih drug drugemu pomagajo. Na oknih in koritih okrog hiše je veliko rož, imajo tudi rastlinjak in vrt, za tiste, ki radi vrtnarijo. Veliko je možnosti za sprehode, nabiranje zelišč, gob, borovnic ali pa posedanje, branje, reševanje križank, igranje družabnih iger in klepet. Skrbnik živi v Železnikih in se ob 7. uri pripelje v skupnost, ob 16. uri pa običajno odide domov. Zraven poslopja ima njegov brat kmetijo, tako da po potrebi lahko pomaga tudi on.

## Dobre strani sobivanja v skupnosti

Največjo dobrobit bivanja v takšni skupnosti vidim predvsem v tem, da bi z njimi razbremenili pritisk na domove za starejše občane, predvsem pa bi na ta način upokojujencem tudi močno pocenili življenje. V taki skupnosti bi lahko živeli 15 do 30 let po upokojitvi oziroma dokler bi lahko še sami skrbeli zase, ob hudi bolezni ali demenci pa bi šli v dom ali v negovalno bolnišnico. Ne bi bili osamljeni in ne v breme svojcem, saj bi drug drugemu pomagali.



*Marta Satler v prečudovitem okolju hribov nad Davčo, ki stanovalcem omogočajo številne možnosti za krajše in daljše pohode.*

So pa še druge prednosti:

- bivanje je poceni in zato primerno za naše pokojnice;
- v skupnost lahko prideš za stalno ali pa, če je prostor, le za določeno obdobje;
- hrana je dobra in sveža, saj stanovalci kuhajo sami po svojem jedilniku;
- vsi stanovalci so enakopravni, vse probleme rešujejo s pomočjo skrbnika;
- vedno se lahko umakneš v svojo sobo - svoj svet;
- zmanjšajo se strahovi, ker veš, da nisi sam, da vedno lahko dobiš pomoč;
- izhodi so povsem prosti in vedno se ti na sprehodu kdo pridruži;
- lahko dobiš obisk ali pa odideš za več dni - počutiš se kot turist;
- ljudje so bolj tolerantni, ker se zavedajo, da bodo še dolgo živeli skupaj;
- zaveš se svojih napak, ker ti drugi postavijo ogledalo in se učiš;
- v taki skupnosti ni osamljenosti, ki je v starosti, če živiš sam, najbolj pereča;
- narava je čudovita, zraven je kmetija, kjer se pase živina, vse to pa obkrožajo visoki hribi.

Pred to izkušnjo sem sodelovala pri več projektih, žal pa do njihove realizacije še ni prišlo. Do sedaj sem bila prepričana, da bi skupina morala biti čim bolj homogena po interesih, izobrazbi in starosti, zdaj pa vem, da to ni pomembno. Zelo pomemben pa je dober skrbnik - zunanji mentor skupine, ki zna sproti rešiti vse probleme. V Davči ga vsekakor imajo!

Pogrešala sem več družabnosti, vendar sem prepričana, da bi se s časoma to lahko spremenilo. Tukaj so trenutno

*»Stovrstnimi stanovanjskimi skupnostmi bi razbremenili pritisk na domove za starejše.«*

stanovalci, ki so v življenju predvsem trdo delali, zato tega ne pogrešajo, glavna zabava jim je sprehod, klepet in gledanje TV.

## Razmišljanja za prihodnost

Sobivanje v skupnosti seveda ni primerno za vsakogar, pa saj se je na starost ali v bolezni povsod treba prilagoditi. Bi pa osebno že zdaj lahko živela tam, čeprav sem zelo vitalna in me zanima še mnogo stvari. Če bi bilo takih skupnosti več, širom po Sloveniji, po mestih in na podeželju, sem prepričana, da bi mnogi, ki zdaj s strahom v preveliki hiši čakajo zimo in ne vedo, kaj storiti z velikim vrtom, ki ga sami ne morejo več obvladati, radi desetletje ali dva preživeli na tak način.

Letos, ko smo zaradi karantene imeli zelo omejeno gibanje, se je marsikdo navadil, da se družijo preko interneta in telefona. V bodoče pravijo, da bo nova realnost naše življenje zelo spremenila, posebno starejših, zato bi bilo prav, da začnemo vsaj razmišljati v tej smeri. Virus bo vedno veliko lažje obvladovati v majhni skupnosti.

# Pomembno vpliva na potek zdravljenja

*Prehrana je za bolnike z rakom nad vse pomemben del obravnave, saj pri njih obstaja visoko tveganje, da zaradi bolezni in zdravljenja pride do prehranskih primanjkljajev, zlasti so v tem pogledu ogroženi bolniki z raki prebavil, pravi asist. Eva Peklaj, uni. dipl. inž. živ. tehnologije in klinični dietetik iz Enote za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana.*

*Uredila: Maja Južnič Sotlar*



**Asist. Eva Peklaj, uni. dipl. inž. živ. tehnologije in klinični dietetik:**

**»Prehranska obravnava se mora začeti ob postavitvi diagnoze in mora trajati tekom celotnega zdravljenja, vse dokler ni več tveganja za razvoj podhranjenosti. Zgodnje prepoznavanje podhranjenih bolnikov je ključno za uspešno prehransko podporo, s tem pa tudi pomembno pri celotnem poteku zdravljenja katerega koli raka.«**

«Eden od razlogov je, da pri določenih bolnikih tumor povzroči izgubo telesne in propadanje

mišične mase ter slabljenje mišične funkcije. Telesni simptomi, kot so bolečina, težko požiranje, bruhanje in driska, lahko poslabšajo vnos hrane in absorpcijo hranil ali povečajo izgubo hranil. Psihološki učinek ob postavitvi diagnoze raka lahko privede do tesnobe ali depresije, kar prav tako lahko poslabša apetit. Zdravljenje raka pri nekaterih bolnikih povzroči neželene stranske učinke. Lahko se pojavijo gastrointestinalne težave, kot so anoreksija, slabost, bruhanje, driska, napenjanje, bolečina, krči. Tudi te težave privedejo do zmanjšane vnosa hrane ali povečanih izgub. Tveganje za izgubo telesne mase in razvoj podhranjenosti je zaradi številnih težav zelo visoko.» Tudi debel bolnik je lahko prehransko ogrožen

Ko slišimo izraz ustrezna prehranjenost, si večina ljudi predstavlja, da je ravno prav težek in ne presuh. Pa je to res pravo oziroma edino merilo? Kaj po merilih klinične dietetike pomeni, da je nekdo (ne)ustrezno prehranjen? To za bolnika z rakom pomeni, da bolnik na eni strani ni podhranjen in da ni debel. »Zavedati se je potrebno, da je tudi debel posameznik lahko prehransko ogrožen. Zato je zelo pomembno, da prehransko ogroženost prepoznamo dovolj zgodaj. Pri vsakem bolniku, ki je sprejet v bolnišnico ali pogledan v ambulanti, s pomočjo enostavnega vprašalnika izvedemo prehransko presejanje. Na ta način prepoznamo bolnike, ki so prehransko ogroženi.

Presejanje je začetek prehranske oskrbe in vodi v dve smeri: v posebno prehransko oskrbo pri podhranjenih ali bolnikih, ki so prehransko ogroženi oziroma v običajno oskrbo. Vsi prehransko ogroženi posamezniki potrebujejo prehranski pregled, na podlagi katerega lahko diagnosticiramo podhranjenost ter se odločimo za ustrezno prehransko podporo,» razlaga sogovornica.

## 1. korak: Prehranski pregled

V posvetovalnici za klinično prehrano na Onkološkem inštitutu kot na oddelku se pri bolnikih izvede prehranski pregled, ki je natančen pregled bolnikovih prehranskih, presnovnih in funkcionalnih spremenljivk. Asist. Eva Peklaj razlaga, kaj vključuje prehranski pregled:

**- zdravstveno, prehransko in socialno anamnezo, kjer ugotavljamo spremembo telesne mase ter pristotnost/ odsotnost apetita, prehranskih navad, delovanja prebavil, prehranskih težav, funkcionalno sposobnost bolnika in ali ima bolnik še spremljajoče bolezni in kakšen“ je socialni status bolnika,**

**- glavni cilj telesnega pregleda je poiskati znake in simptome prehranskih primanjkljajev,**

**- vsakega bolnika stehamo in zmerimo višino ter mu**

naredimo meritev telesne sestave,

- pri funkcionalnih testih imamo možnost uporabe ročne dinamometrije, ki nam da podatek o moči stiska rok,

- oceno energijsko-hranilnega vnosa določimo s pomočjo računalniškega programa. Bolniki morajo tri dni pred pregledom v posvetovalnici beležiti prehranski dnevnik ali pa vnos ocenimo z metodo 24-urnega jedilnika. Če je bolnik hospitaliziran, vnos izračunamo glede na zabeležen vnos hrane in tekočine na

- znižana mišična masa – če je merjena z metodo bioelektrične impedance pod 15 kg/m<sup>2</sup> pri ženskah in pod 17 kg/m<sup>2</sup> pri moških.

Etiološki kriteriji so:

- zmanjšan vnos hrane za 50 ali manj odstotkov od energijskih potreb v obdobju, daljšem kot en teden, ali zmanjšan vnos hrane v obdobju, ki traja več kot dva tedna, ali kronična gastrointestinalna malabsorbcija,  
- akutno obolenje/poškodba ali kronična vnetna bolezen.

Nato se določi še stopnjo

podhranjenosti glede na fenotipski kriterij. Le ta je lahko zmerna ali huda.

### 3. korak: Prehranska intervencija

Po pregledu in diagnozi sledi prehranska intervencija, ki je prilagojena posameznemu bolniku. "Natančno moramo opredeliti cilje in ukrepe, ki jih bomo izvedli. Pomembno je, da prehranski načrt upošteva bolnikove prehranske potrebe, prehransko stanje, način zdravljenja, prehranske težave, socialni status itd. Prehransko svetovanje je opredeljeno kot metoda, ki ima pomemben vpliv

*»Indeks telesne mase (ITM) pri bolniku z rakom ni pokazatelj dejanskega prehranskega stanja, saj so ti bolniki ravno tako lahko izgubili na telesni masi in imajo nezadosten energijsko hranilni vnos.«*

temperaturnem listu. Dejanski vnos primerjamo s potrebami posameznika,

- zdravnik enote po potrebi naroči tudi odvzem krvi ali/in urina.

### 2. korak: Prehranska diagnoza

Po pridobljenih podatkih sledi prehranska diagnoza. Pri postavljanju le-te si strokovnjaki pomagajo s tako imenovanimi kriteriji GLIM; bolnik je podhranjen, če izpolnjuje en fenotipski in en etiološki kriterij.

Fenotipski kriteriji so:

- izguba telesne mase: več kot pet odstotkov v zadnjih 6 mesecih ali več kot deset odstotkov v obdobju, daljšem od 6 mesecev,

- nizek indeks telesne mase (ITM = kg/m<sup>2</sup>); manj kot 20, če je bolnik star manj kot 70 let ali manj kot 22, če je bolnik starejši od 70 let,

*Po raziskavah je kar okoli 40 odstotkov bolnikov z rakom podhranjenih. Posledice podhranjenosti so povečano tveganje za nastanek zapletov, zmanjšan odziv na zdravljenje, slabše prenašanje zdravljenja, slabša kakovost življenja, krajše preživetje in večji stroški zdravljenja. Poleg tega pa bolniki, ki izgubljajo mišično maso, težje prenašajo neželene stranske učinke onkološkega zdravljenja. Preprečevanje in zdravljenje podhranjenosti so zato pomembni cilji pri onkoloških bolnikih, saj na ta način omogočamo vzdrževanje fizične moči in kakovosti življenja bolnikov z rakom.*

na izid bolezn. Najprej se poskuša izboljšati prehranski status z običajno prehrano. Le to pa lahko po potrebi modificiramo oziroma jo obogatimo.

Energijske potrebe bolnika za ustalitev telesne mase pri aktivnih bolnikih so od 20 do 30 kcal na kilogram telesne mase na dan.

"Ko bolnik z običajno prehrano in prilagoditvami prehrane ne more zadostiti energijsko hranilnim potrebam ali predvidevamo nezadosten vnos hrane (pod 60 odstotki pričakovane porabe energije za obdobje, daljše od 10 dni) oziroma če imamo pred sabo podhranjenega bolnika, moramo pričeti z medicinsko prehransko terapijo. Medicinska prehrana obsega prehranske dodatke, ki jih bolnik zaužije, enteralno prehrano (prehrana preko sond) in parenteralno prehrano. Kakšno medicinsko prehrano bomo izbrali, je odvisno od prehranskega stanja bolnika, njegove bolezni in zdravljenja. Dodatek 1,4-2 g eikozapentanojske maščobne kisline (EPA) v obliki prehranskih dodatkov, ki jih bolnik zaužije,

## ***Koliko potrebujem na dan?***

### ***1. Koliko kcal potrebujem na dan?***

Od 30 do 35 kcal na kilogram telesne mase na dan. Hrana naj bo razdeljena v vsaj 5 obrokov, ki naj bodo sestavljeni iz kakovostnih živil.

### ***2. Koliko beljakovin potrebujem na dan?***

Potrebe po beljakovinah so povečane in so med 1,2 – 2 g beljakovin na kilogram telesne mase na dan. Beljakovine so ključne pri preprečevanju razgradnje telesnih beljakovin, nastajanju novih telesnih celic in so nujne za učinkovito delovanje imunskega sistema. Potrebno je izbirati kakovostne vire beljakovin, kot so ribe, mleko, mlečni izdelki, pusto meso, perutnina in jajca.

### ***3. Poskrbeti moramo tudi za zadosten vnos ogljikovih hidratov,***

ki so glavni vir energije za naše telo, ki jo celice potrebujejo za svoje delo in za proizvodnjo toplote. Glavni viri so žitarice in izdelki iz žit (kruh, testenine, kosmiči), stročnice, sadje in med.

***4. Maščobe so vir energije,*** gradniki celičnih membran in ključne za proizvodnjo nekaterih hormonov in topilo za vitamine A, D, E in K. Kot vir maščob se priporoča rastlinska olja, maslo, oreščke, ribe.

izboljša zdravljenje bolnikov z rakom, saj znižuje vnetni odgovor organizma in je pomembna sestavina prehranske intervencije pri bolnikih, pri katerih je prišlo do rakaste kaheksije (podhranjenosti),” razlaga sogovornica in doda, da morajo prehransko intervencijo nujno spremljati in jo po potrebi prilagoditi. Pri tem jim je v veliko pomoč meritev sestave telesa, saj lahko spremljajo bodisi izboljšanje ali poslabšanje telesne sestave

ter posledično izboljšanje ali poslabšanje prehranskega stanja. Prav na podlagi teh podatkov lahko še izboljšajo prehransko intervencijo.

## ***Problem je že pet odstotkov izgubljene telesne mase***

Ohranjanje dobre oziroma ustrezne telesne prehranjenosti je zelo pomembno, saj se zapleti med zdravljenjem lahko pojavijo, če bolnik izgubi samo pet odstotkov telesne mase. Kot pojasnjuje asist. Peklaj, po raziskavah ljudje, ki zbolijo za rakom in izgubijo deset ali več odstotkov telesne mase, ne živijo enako dolgo kot tisti z enakimi raki in v podobnem stadiju, ki ostanejo dobro prehranjeni. »Pravočasna strokovna prehranska podpora je še zlasti pomembna, saj danes vemo, da je pri tistih rakastih boleznih, pri katerih je hujšanje pogostejše, prognozično učinkovit že prehranski ukrep, s katerim bolnik pridobi kilogram ali dva oziroma že samo v primeru, ko samo preprečimo nadaljnje hujšanje.»

ITM ni vedno najboljši kazalnik ustrezne prehranjenosti

Indeks telesne mase (ITM) pogosto uporabljamo kot kazalnik primernosti telesne teže. A če je ta primeren za zdravega človeka, pa pri bolniku z rakom ni pokazatelj dejanskega prehranskega stanja. Kot pojasnjuje sogovornica, so tudi ti bolniki ob trenutno sicer normalnem ITM ravno tako lahko že izgubili na telesni masi in imajo nezadosten energijsko hranilni vnos, kar jih glede na GLIM kriterije uvršča med podhranjene. Poleg tega je možno, da telesna masa ni realna, denimo v primeru, ko ima bolnik otekline. Obenem se pri teh bolnikih lahko zmanjša mišična masa. Prisotnost rakave bolezni namreč pomeni presnovne spremembe v smeri kahektične presnove. Za to poskrbijo povišane vrednosti proznetnih citokinov in drugih faktorjev v krvnem obtoku, ki že brez nezadostnega vnosa ali povečanih izgub, ki so posledica prehranskih težav, vodijo v telesni propad zaradi pospešitve razgraditvenih

presnovnih procesov. Izgube beljakovin se povečajo. Zaradi tega pride lahko do sarkopenične debelosti, ko ima bolnik povečane maščobne zaloge in znižano mišično maso.

## ***Kako pomagati ob izgubi apetita***

Na kakšen način lahko v ambulanti za klinično prehrano pomagajo bolniku, ki nima apetita ali bolniku, ki ima apetit, a vseeno izgublja težo? Pri obeh je potreben individualen pristop, pove asist. Peklaj. “Izguba apetita je posledica presnovnih sprememb zaradi bolezni in načina zdravljenja. Bolnike brez apetita spodbujamo, da se zavestno trudijo jesti, da poskušajo uživati hrano, ki je energijsko gostejša in da si hrano obogatijo. Če pa je vnos hrane kljub vsemu nezadosten ali če so podhranjeni, se odločimo za uvedbo prehranskih dodatkov, ki jih zaužijejo. Pri bolniku, ki ima apetit in še vedno hujša, je potrebno ugotoviti razlog za izgubo telesne mase in glede na to individualno prilagoditi prehransko intervencijo.” Prehranska obravnava se mora začeti ob postavitvi diagnoze in mora trajati tekom celotnega

## ***Kako do obravnave v ambulanti za klinično prehrano?***

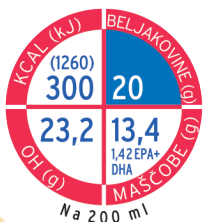
***Za obravnavo je potrebna konziliarna napotnica, ki jo izda lečeči onkolog ali napotnico, ki jo izda osebni zdravnik.***

zdravljenja, vse dokler ni več tveganja za razvoj podhranjenosti. Zgodnje prepoznavanje podhranjenih bolnikov je ključno za uspešno prehransko podporo, s tem pa tudi pomembno pri celotnem poteku zdravljenja katerega koli raka.



## Supportan DRINK

Prehranska podpora med onkološkim zdravljenjem.



Visokobeljakovinsko (27 % energije) in visokoenergijsko (1,5 kcal/ml) živilo za posebne zdravstvene namene, za prehransko podporo bolnikov z obstoječo ali grozečo podhranjenostjo, predvsem onkoloških bolnikov, bolnikov s kroničnimi katabolnimi boleznimi in/ali kaheksijo.

Z visoko vsebnostjo eikozapentaenojske kisline (EPA) iz ribjega olja.

**Na voljo v štirih izvrstnih okusih v 200 ml plastenki EasyBottle**



**FRESENIUS  
KABI**

caring for life

## NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EuropaColon SLOVENIJE

Raki prebavi so velik javno-zdravstven problem, saj za eno od oblik te bolezni vsako leto na novo zboli več kot 3100 ljudi. Njihovo 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 teh bolezni.

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