

KOLOSKOP



EuropaColon
Slovenija

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

julij 2020 • št. 18 • letnik IX

Intervju: dr. Željko Čurić

KOMUNIKACIJA JE POMEMBNA. CELO USODNA.

Osebna zgodba: Mija Naglič

BOLEZEN NAS JE ŠOKIRALA

Zdravljenje med korono

SO TEŽJE STVARI OD KARANTENE

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

Zdrav nasmeh brez doplačil.

Zobje
Zobje+

Za zdravje, za zmage.

Zdravje vaših zob pomembno vpliva na zdravje in počutje. Zagotovite si nadstandardne zobozdravstvene storitve, zobnoprostetično rehabilitacijo v primeru nezgode ter druge storitve, ki jih obvezno zdravstveno zavarovanje ne krije.



Vaš partner za zdravje.

triglavzdravje

www.triglavzdravje.si

PO KORONI S KORONO

Dragi bralke in bralci!

Življenje se nam je začelo vračati v normalne tirnice, en droben dokaz za to je nenazadnje tudi dejstvo, da držite v rokah novo številko Koloskopa,



ki bi ga morali prejeti že pred tremi meseci ob zaključku mednarodnega meseca ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke. Epidemija oziroma pandemija je vse takratne načrte v temeljih spremenila vsem in morali smo se prilagoditi, vsi. Za nas je to pomenilo, da smo morali ustaviti organizacijo vsakoletnega strokovno-izobraževalnega dogodka o rakah prebavil, ki ga namenjamo zdravnikom družinske medicine, odpadla je organizacija izobraževalnih delavnic za patronažne sestre, odpovedati smo morali vsa predavanja za javnost,

onemogočena so bila osebna svetovanja. Delovali smo lahko le preko telefona in elektronske pošte. V trenutkih, ko ni bilo nikomur prav dobro jasno, kaj se bo zgodilo, kako dolgo bo vse trajalo in kako bo videti naše življenje v prihodnje, so se v bolnišnicah morali - in so tudi se - zelo hitro znajti. Bolnišnice so vpeljale posebne protokole vstopa in gibanja, da bi čim bolj zmanjšale možnost širjenja okužb. Odpovedani so bili vsi nenujni posegi in ambulantne specialistične preiskave, ustavili so se presejalni programi. Ker je pri raku eno temeljnih načel zgodnje odkrivanje, se je pojavila utemeljena skrb, kaj bo to dolgoročno pomenilo za vse ljudi, ki so imeli naročene preglede, a jih niso mogli opraviti. Dobra novica je, da se zdaj, ko je epidemija uradno preklicana, zamujeni datumi že nadomeščajo in upajmo, da izpad diagnostičnih preiskav ne bo poslabšal epidemiološke slike raka za to leto. Kako ambulantna dejavnost deluje v novih razmerah, nam je pojasnila strokovna direktorica SB Slovenj Gradec dr. Jana Makuc.

Bolniki, ki so že imeli diagnozo, so se zdravili (skoraj) nemoteno naprej. Zanje se je spremenil način prihajanja na terapije. Kakšen je bil, je v svoji osebni izkušnji opisala bolnica, ki je na kemoterapiji, ob njej pa boste lahko prebrali tudi dve osebni izpovedi

svojcev obolelih z rakom. Iz obeh se lahko naučimo (vedno znova), da je eden temeljev dobre obravnave raka tudi (in marsikdaj predvsem) komunikacija, in sicer v vseh treh smereh naveze bolnik – zdravnik – svojci. Kako usodna je celo lahko, tako v dobro kot v slabo, je na sebi lastni način, neposredno, iskreno in slikovito spregovoril v intervjuju tudi dr. Željko Čurić, priznani in priljubljeni psihoterapevt.

Vrat za korono še nismo zaprli. Morda bodo še dolgo ostala vsaj priprta, kar pomeni, da se bomo morali še dolgo vesti (samo)odgovorno in (samo) zaščitno. Priporočila o tem, kaj to pomeni, smo v preteklih tednih in mesecih lahko prebrali ničkolikokrat, zato jih na tem mestu ne bomo ponavljali. Naj vam za konec v imenu EuropaColon zaželim mirno in sproščeno poletje, v katerem naj bodo v ospredju predvsem lepe stvari.

Maja Južnič Sotlar

P.S. Dovolite, da se v imenu EuropaColon Slovenija zahvalim še vsem, ki so prispevali svoje osebne izkušnje. Obenem izrekamo tudi zahvalo celotnemu zdravstvenemu osebju, ki je ves čas epidemije požrtvovalno delalo, da zdravljenje bolnikov z rakom ni zastalo. Hvala vsem!

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

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

POST-EPIDEMIČNI UKREPI V SPLOŠNI BOLNIŠNICI SLOVENJ GRADEC

V vseh zdravstvenih ustanovah vse od začetka epidemije korona virusa vladajo spremenjeni režimi in protokoli delovanja. Kako je to videti v praksi, smo vprašali v SB Slovenj Gradec, kjer so v lanskem letu s širšega področja gastroenterološke dejavnosti obravnavali 7.638 pacientov. O novih razmerah je spregovorila dr. Jana Makuc, dr. med., strokovna direktorica bolnišnice.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar

Kako je epidemija spremenila vaše vsakdanje delo v bolnišničnih ambulantah na gastroenterološkem oddelku?

Spremenilo se je zelo veliko: način naročanja, postopek sprejema pacientov, obravnava v čakalnicah in sami pregledi. Tako pacienti kot zaposleni imajo nameščeno zaščitno opremo (kakšno, je odvisno od narave dela). Bistveno bolj smo pozorni na svoje zdravstveno stanje in tudi na zdravstveno stanje svojih sodelavcev.

Kako ste organizirali delo po novem?

Zelo pomemben del obravnave je po novem anketni vprašalnik, s katerim poskušamo pridobiti podatke o simptomih/znakah ter epidemiološki anamnezi v povezavi s COVID-19. Naša organizacija dela omogoča zahtevano dvakratno kontrolo zdravstvenega stanja pacientov, ki vstopajo v našo ustanovo. Sprva smo prvi kontakt vzpostavili telefonsko, zdaj pacientom vprašalnik pošiljamo skupaj s pisnim vabilom na storitev pri nas. Pri tem dobijo tudi natančna navodila za izpolnjevanje. Drugo kontrolo izvedemo ob prihodu v bolnišnico, ko ponovno preverimo zdravstveno stanje in pacientom tudi izmerimo telesno temperaturo. Vzpostavljen imamo urnik z ustreznimi

razmaki, da lahko vmes poskrbimo za ambulantne prostore. Pacienti pa se morajo prav tako držati urnika, v prostore bolnišnice vstopajo kratek čas pred storitvijo (15 min), da se lahko omogoči ustrezen razmak med čakajočimi. V bolnišnici so na več vidnih mestih stalno dostopna razkužila, pacienti in zaposleni ves čas nosijo zaščitne maske. Nadgrajen je tudi režim dela v endoskopiji, predvsem se je spremenila zahtevana zaščitna oprema za osebje.

Koliko bolnikov boste lahko obravnavali ambulantno na gastroenterološkem oddelku na mesec/na leto zdaj?

Ob razglasu epidemije in s tem povezanim okrnjenim izvajanjem storitev se je število obravnav zmanjšalo na 25 % v primerjavi z izhodiščem, s postopnim sproščanjem ukrepov in ponovnim zagonom elektivnih (naročenih) storitev smo zadnji teden aprila to povečali na 50 % izhodiščne vrednosti, v maju pa je program stekel na 75 %. Veliko je odvisno od nadaljnega razvoja dogodkov.

Kako se bo to odražalo na vašem vsakodnevem delu?

Ob zagotavljanju vseh zahtevanih pogojev bo število pacientov, ki jih bomo lahko v neki časovni enoti oskrbeli,

zagotovo manjše. Da bomo lahko oskrbeli enako število ljudi, bodo gotovo potrebne organizacijske prilagoditve.

Kako se boste odzivali na morebitne nove izbruhe okužb s korona virusom?

O bolezni COVID-19 je vedno več podatkov, za katere menim, da bodo v prihodnje vplivali na naše delo. Za trenutno organizacijo dela bi nam največ pomenila možnost čimprejšnjega testiranja v naši bolnišnici, saj bi se tako izognili potrebi po zagotavljanju prostorov za paciente s »sumom na COVID-19«, prav tako bi se s tem sprostilo precej kadra. Opremo za testiranje imamo, naši zaposleni so ustrezno izobraženi za izvedbo testov; vendar testov ne dobimo. Tako smo še vedno omejeni na testiranje v drugih institucijah, kar je časovno izredno zamudno.

Kako boste lahko zagotovili, če sploh, da bodo na preglede v vaše ambulante prihajali samo neokuženi ljudje?

Pri tem ima veliko vlogo anketni vprašalnik. Bris predstavlja zgolj dopolnitev - strokovno stališče je, da v naših epidemioloških razmerah COVID-19 z večjo verjetnostjo izključimo z natančno anamnezo in merjenjem temperature.

Kdaj boste lahko ponudili nove termine vsem tistim ljudem, ki so že imeli datum pregleda, a je bil odpovedan zaradi korone?

Z vabljenjem teh pacientov smo že pričeli. V osnovi se ves čas držimo čakalnih vrst.

Kako se na nov režim delovanja v bolnišnici odzivajo pacienti?

Pacienti večinoma dobro sodelujejo, upoštevajo navodila. Nekaj težav z zagotavljanjem ustrezne medsebojne

razdalje smo imeli tam, kjer je v čakalnicah že v osnovi manj prostora, na primer pred laboratorijem.

Ali lahko paciente spremljajo svojci?

Svojci lahko paciente spremljajo v primeru, da pacienti niso samostojni (npr. slabše vidijo ali slišijo, so dementni ipd.).

Kako dolgo lahko pričakujemo nove ukrepe?

Glede na dogajanje lahko o trajanju ukrepov zgolj ugibam. »Koronačas« je

zagotovo pokazal nove možnosti na več področjih, tudi kar se zdravstva tiče.

Vsem sodelavkam in sodelavcem v bolnišnici bi se želela zahvaliti za zelo dobro opravljeno delo in zgledno sodelovanje v teh kriznih časih, čeprav je bilo potrebno nekaj potrpežljivosti in prilagajanja. Pohvala gre tudi vsem sodelujočim na nivoju regije: regijskim koordinatorjem, epidemiologinji NIJZ, vsem zaposlenim v primarnem zdravstvu in v socialno-varstvenih ustanovah, pa tudi vsem ostalim, ki so takšno sodelovanje omogočili.

POKLIČITE NAS, ČE POTREBUJETE NASVET ...

Epidemija je za nekaj časa ustavila naše običajne aktivnosti, a se zdaj počasi vračamo v stare tirnice. Če se srečujete z diagnozo raka prebavil in se želite pogovoriti v miru in brez časovne naglice z zdravnikom, če potrebujete podrobnejšo razlago izvidov in preiskav, ki so za vami ali vas še čakajo, nas pokličite. Na vse dileme in vprašanja vam bo odgovoril upokojeni, a še vedno aktivni zdravnik, prof. dr. Franc Jelenc, abdominalni kirurg, ki je 42 let delal na UKC Ljubljana.

Pogovor je brezplačen, zanj ne potrebujete napotnice ne zdravstvene kartice. Za termin se naročite na telefonskih številkah 031 313 258 ali 041 574 560.

Podpora in svetovanje bolnikom in njihovim svojcem

Že tretje leto v prostorih Združenja EuropaColon Slovenija in na Oddelku za onkologijo UKC Maribor omogočamo svetovanje za bolnike, obolele za rakom, in njihove svojce o tem, kako se soočiti z boleznijo in kako premagovati stiske, ki se pojavljajo v procesu zdravljenja pri bolniku kot tudi v družini.

Svetovanje je anonimno in brezplačno. Zaradi lažje organizacije vas prosimo le, da se predhodno najavite na telefonskih številkah: 031 313 258 ali 041 574 560. Pomoč bodo ponudile tri izkušene terapevtke.

Življenje z boleznijo v času epidemije!

Predstavljamo vam tri ženske, ki so se v času epidemije vsaka na svoj način soočile in spoprijemale na eni strani z epidemijo virusa in na drugi strani z boleznijo, ki jo bodisi doživljajo same bodisi v vlogi svojca.

Zbrali: Marta Satler in Maja Južnič Sotlar

Pojavil se je strah, kot ga še nismo poznali

Silva, soproga bolnika z rakom glave in vratu in mama odraslega invalidnega sina: »Imam dva bolnika in moja razpetost med obema je stalna že leta. Zato imam tedenski urnik temu prilagojen že nekaj let. Še moje druge dejavnosti in obiski OI so mi v veliko pomoč tako glede samozavesti kot energije in počutja. Ko so nas popolnoma osamili, zaprli ter odvzeli prevoze in druženje, se je pojavil tudi strah, ki ga prej niti ni bilo tako čutiti. Napetost in nezadovoljstvo sta rastla vzporedno s strašenjem na televiziji. Počutila sem se kot majhen otrok, ki mu žugajo in grozijo, kaj vse še lahko sledi. Tesnoba sta bila tudi mož in sin, še najbolj seveda moj mož. Po ponovnem izbruhu raka, ki mu je sledila najprej operacija in nato še odvzet govor, se je njegova osebnost že pred epidemijo zelo spremenila. Njegova razdražljivost in agresija sta naraščali. Pripravila sem se nanju, a je bilo vseeno težko in počutila sem se kot nezaželena, postajala sem nervozna in prestrašena oseba, kot že leta ne. Nič ni bilo dobro. V trgovino sem hodila kot oseba, ki jo je najmanj škoda, če se malo pohecam. Pa kljub temu in vsemu trudu, da bi mu ustregla, naredila kot je treba, bila potrpežljivo tiho in se prilagodila, ni šlo gladko. Pogrešal je svoj ritem in urnik, ki ga je imel pred tem, in prijatelja na jutranji kavici v lokalu. Vso jezo in nezadovoljstvo je bilo najpreprosteje stresiti na tistega, ki

je bil ob tebi. Najbolje je bilo, da sem se umaknila in čakala, da mine dan. Obiski že prej niso bili pogosti, a občutek, da ne smeš nikamor in da bodo sankcije, je bil neznosen. Ampak pomoč smo si med seboj vseeno nudili kot vselej. Samo pazili smo in upali, da ne bomo potrebovali nujne zdravniške oskrbe. Da bo minilo in



bomo spet mirneje zadihali. Tako sem šla tudi v Ljubljano do sina in najtežje je bilo, ker se nismo objemali, kot smo navajeni. Čez nekaj časa nisem več redno spremljala televizijskih poročil, ker bi zagotovo izgubila pamet. Res dobro, da sedaj spet lažje dihajo, da sem spet mobilna in se stvari normalizirajo. Zadnjih 14 dni smo opravili vse predvidene zdravstvene kontrole in preiskave, tako da bo zdaj lažje. Upam in verjamem.«

V karanteni sem že dve leti

Anita Hrestak, bolnica z rakom trebušne slinavke: »Med epidemijo sem se zdravila na Onkološkem inštitutu in kar se zdravljenja tiče, se zame ni prav nič spremenilo. Spremenil pa se je režim prihodov in gibanja po Inštitutu. Zelo mi

je bilo všeč, da so odgovorni že pred uradnim vladnim odlokom o korona ukrepih Inštitut zaprli za vse zunanje obiskovalce in nanj dovolili samo bolnikom na rednem zdravljenju. Vstopali smo posamično in le na enem vhodu. Dan pred predvidenim pregledom oziroma kemoterapijo me je poklicala medicinska sestra in me vprašala, če imam temperaturo, če kašljam oziroma če sem bila v stiku z okuženo osebo. Ob prihodu

na kontrolni pregled so se vprašanja ponovila, izmerili so nam temperaturo in nato smo vstopili, seveda z masko na obrazu in razkuženimi rokami. Na hodniku smo sedeli tako, da je bil med nami en stol prost oziroma razdalja 1,5 m. Kot rečeno, smo bili brez spremstva, a zame to ni bilo nič novega, saj sem že prej prihajala na vse preglede in terapije sama. Verjamem, da je bilo marsikomu ob teh pravih težje, zlasti

karantene nisem sprejemala, zdaj pa se podružim s prijateljci na terasi, v manjšem številu in ob varni razdalji. Vem, da je bilo med karanteno marsikomu zelo težko in je prisilno izolacijo komaj prenašal; sama k sreči nisem imela teh težav. Konec koncev je že skoraj dve leti od moje prve kemoterapije in od takrat naprej sem bila dve zimi, ko je čas virusov na vrhuncu, v karanteni, saj se nisem

primerjavi s počutjem po kemoterapiji. Karantena med epidemijo me je učila dodatne potrpežljivosti. In hvaležnosti. Tudi zato bi se rada zahvalila zdravnikom in medicinskim sestram, ki so ves čas epidemije delali in se trudili za nas. Njihova večna prijaznost in skrb za nas, bolnike, je navdihujoča. Ko čakam, da mi steče kemoterapija, jih imam veliko časa opazovati pri delu. Ves čas hitijo od enega bolnika k drugemu, vidim, kako spretno in strokovne so, veliko nam svetujejo ob težavah, ki nam jih povzročajo zdravila. Zares so vsega občudovanja vredne!»



starejšim, a so imeli na voljo pomoč in spremstvo prostovoljcev ali pa smo jim pomagali tisti bolniki, ki imamo na OIL že daljši staž. Meni je bil tak sistem res zelo všeč, saj je pomenilo manj gneče po hodnikih.

Umivanje, umivanje

Med epidemijo sem si na trenutke že prav obsedeno umivala roke, kar sem sicer počela že prej, a zdaj sem to želela tudi od domačih. Če sem bila zdoma, sem vrata odpirala s komolci in jih pridržala z nogami. Dom sem zapuščala zelo redko in z obvezno masko na obrazu. Obiskov do konca

želela okužiti ne z navadno virozo ne z gripo. Letos sem se zelo veselila konca zime in s tem znova priložnosti, da obiščem gledališče, galerijo, kino ali koncert, a je prišla epidemija. Čas sem si krajšala z branjem, gledanjem filmov, odkrivanjem nove muzike, brskanjem po internetu, sprehodi. Dnevi so bili še prekratki za vse, kar sem želela prebrati ali narediti. Seveda sem imela tudi slabe dneve, a sem se zavedala, da so še hujše stvari na svetu od karantene. Recimo dejstvo, da moram vsakih štiringajst dni na novo kemoterapijo, ki me popolnoma oslabi za naslednjih pet, šest dni, a vem, da jo moram prejeti. Maska na obrazu ni nič v

Menjava zdravnika je spremenila vse

Gospa Breda Krašna, soproga bolnika z rakom trebušne slinavke: Ravno ko so svet začele preplavljati informacije o širjenju novega virusa korona, se je v življenje gospe Brede in njene družine zarezalo spoznanje, da je njihov mož, oče in nono zbolel za rakom trebušne slinavke. »Prvi znaki – precej močne bolečine v predelu žličke – so se pojavili že pol leta pred diagnozo, mož pa je do decembra tudi že izgubil kar nekaj kilogramov. Od junija lani je opravil veliko preiskav, ki so bile vse brez posebnosti. Zadnje diagnostične preiskave je opravil januarja. Ko smo dobili izvide tumorskih markerjev, je bilo jasno, da je nekaj narobe, po opravljenem CT pa smo v zelo kratkem času prišli do kirurga. Žal kljub njegovim prizadevanjem operacija ni bila možna, saj se je po vseh preiskavah izkazalo, da je tumor na takem mestu, da ga ni več možno odstraniti in je v poštev prišlo edino sistemsko zdravljenje s kemoterapijo. Po tistem smo zelo hitro prišli na Onkološki inštitut, kjer pa smo doživeli hud šok in pravi hladen tuš, saj nama je z možem zdravnica povsem neprizadeto rekla, da se ne da narediti

ničesar več in da zdravljenja ne bo, saj ga mož ne bi preživel ter naju odslovila. Nisva se mogla, ne želela, preprosto sprijazniti z njenimi besedami, meni pa je bilo tudi povsem nerazumljivo, da so me kot možu najbližjo osebo, ki zanj skrbi, poslali domov brez kakršne koli pomoči in navodil o tem, kako ravnati, ko bo bolezen začela povzročati različne težave. Doma sva rabila kar nekaj časa, da sva prišla k sebi, a sva ukrepala in pridobila dve dodatni mnenji iz tujine, v katerih so sicer potrdili izvid in mnenje naših zdravnikov, da je bolezen neozdravljiva, a so obenem tudi priporočili podporno zdravljenje, s katerim bi možu lahko podaljšali življenje ter predvsem poskrbeli, da bo dovolj kakovostno. Ker mož ni hotel niti slišati o tem, da bi šel nazaj k isti zdravnici, sva prosila, da mu dodelijo drugega zdravnika. Pri tem nama je pomagala predsednica društva Europacoln Slovenije. Tako so naju kmalu poklicali z oddelka za paliativno medicino in oskrbo, kjer sva bila deležna povsem drugačnega odnosa. Zdravnik se je zelo temeljito pogovoril z njim, mu razložil vse glede zdravil ter ga zelo pomiril, obenem pa mu tudi razložil, kaj naj naredi glede bolečin, ki jih je že čutil. Po tistem sva zelo hitro dobila vabilo na pregled. To je bilo ravno v času, ko je bila že razglašena epidemija, zato je na prvi osebni pogovor odšel mož sam, saj je bil inštitut za spremljevalce zaprt. Mož je imel zelo dolg razgovor z zdravnikom in od takrat imamo redne preglede v ambulanti, s katerimi sva oba, tako mož kot jaz, zelo zadovoljna, zlasti pa me pomirja dejstvo, da so vedno tam in pripravljeni pomagati. Če je kar koli narobe, jih pokličemo in se pogovorimo. Ta sistem zelo dobro teče, vsi so zelo prijazni, vselej si vzamejo čas, bodisi po telefonu bodisi osebno; obisk v ambulanti traja vsaj pol ure ali še več. Občutek je na tem oddelku povsem drugačen in to v našem položaju zelo veliko pomeni!



Ko smo začeli živeti realnost z virusom korona, smo imeli kar srečo. Živimo v hiši, ki si jo deliva s sinom in njegovo ženo, tako da smo veliko časa preživel na vrtu in na svežem zraku. Malo težje je bilo le dejstvo, da je hči z vnukinjo ostala doma sto kilometrov stran od nas in ker je bila vnukinja tik pred epidemijo bolna, se nismo videli več tednov. Povsem smo omejili tudi stike z drugimi ljudmi, sosedi in prijatelji, s katerimi smo se sicer veliko slišali po telefonu, obiskov pa nismo imeli in tudi hodili nismo nikamor. V trgovino in v lekarno je hodil sin. Doma smo si sicer razkuževali roke, izdelali smo si tudi maske. Prvi mesec ni bil tako stresen, potem pa je bilo vse težje za hčerko in vnukinjo, ki sta si zelo želeli priti na obisk. Obiskali sta nas in smo se videli na daleč, na vrtu smo si mahali. Malo nas je skrbelo, ko je moral sin nazaj v

službo, a so imeli tam vso zaščito in tudi nihče ni zbolel, tako da smo bili mirnejši tudi doma. Zdaj resda nimamo več tako strogih ukrepov, a še vedno se vidimo samo z najožjimi in še vedno večinoma zunaj na vrtu.

Ta hip nam veliko težav povzroča dejstvo, da je najina osebna zdravnica na večmesečni odsotnosti, zato je vsakič, ko potrebujeva napotnico ali recept, potrebno vedno znova iskati nadomestnega zdravnika in mu razlagati, kakšno je stanje in kaj potrebujem, pri čemer je najbolj moteče, da se ti pogovori odvijajo v pričo drugih ljudi, ki čakajo na vstop v zdravstveni dom kar na ulici. Razumem, da so ukrepi, ki jih moramo spoštovati, a vendar bi morala biti neka razumna meja in zdrava pamet, zlasti če gre za onkološkega bolnika.«

DRŽI SE MEDICINE IN NAREDI VSE, KAR MISLIŠ, DA TI BO POMAGALO

»Drži se medicine in naredi vse drugo, kar misliš, da ti bo pomagalo, je moj nasvet za vsakogar, ki se sreča z diagnozo raka,« začne pogovor dr. Željko Ćurić, spec. psihiater in psihoterapevt, strokovnjak za komunikacijo, ki verjame v njeno moč in pri tem zelo neposredno tudi pove, da zdravniki v njej niso najbolj spretni in veščji, a bi bilo dobro, da bi se izmojstrili. Kajti, pravi, »beseda, izrečena pri šoku, ki nujno spremlja diagnozo rak, zna biti usodna za bolnika.«

Sprašuje: Maja južnič Sotlar, fotografija: osebni arhiv



dr. Željko Ćurić, spec. psihiater in psihoterapevt, strokovnjak za komunikacijo

Znano je namreč, nadaljuje dr. Ćurić, da po diagnozi »bolnik z rakom pade v depresijo, kar lahko povzroči padec imunskega odgovora, kar se izraža tako, da zelo slabo reagira na kemoterapijo. Zadnjič sva se pogovarjala s kolegom onkologom in me je vprašal, kako naj začne prvi pogovor, v katerem mora bolniku sporočiti, da ima raka. Rekel sem mu, naj mu zaželi dobrodošlico v svet raka. Seveda je mislil, da sem se zatekel v črni humor, a ni res, mislil sem povsem resno. Bolnik vstopa v zanj povsem nov svet in zagotoviti mu moramo, da bo ves čas čutil, da v njem ne bo sam, da bo imel za sabo zdravnike, znanje, zdravila. Dati mu moramo občutek, da je vstopil v neke vrste klub. Zdravnik v tistem trenutku

ve vse, ve ali vsaj zelo dobro lahko predvideva, kaj bo sledilo, medtem ko bolnik v tistem trenutku vidi samo eno – smrt. K sreči rak že dolgo ne pomeni več smrti in nekatere oblike raka so postale povsem obvladane kronične bolezni in to je treba bolniku zelo jasno in večkrat povedati. Žal kolegi ta vidik pogosto spregledajo in bolnike zasujejo s podatki in protokoli, ki jih bolniki na začetku sploh ne razumejo in s takih pogovorov pogosto odidejo dodatno zmedeni in šokirani. Žal tudi travmatizirani.«

Ali je kdaj bolje bolniku ne povedati resnice?

Sem absolutni zagovornik resnice, vendar obstajajo bolniki, za katere je bolje, da jim je ne povemo neposredno oziroma je treba paziti, kako in komu boš kaj povedal. Naj pojasnim s primerom. Če tradicionalno vzgojeni starejši gospe poveš, da ima raka, si bo ona to prevedla, da bo kmalu umrla, saj je v njeni miselnosti rak enako kot smrt in ta novica jo bo psihološko popolnoma uničila. Tej gospe je bolje reči: »Gospa, stanje je resno, ampak ga bomo reševali.« »Kako pa, kaj boste počeli?« »Malo bomo ogrevali.« – s čimer nadomestimo besedo obsevanje – »in v žilo vam bomo dali infuzijo.« s čimer nadomestimo besedo kemoterapija. V Ameriki velja, da je bolniku treba v prvih minutah pogovora povedati vse: diagnozo, prognozo in

terapijo. To je poslovno korektno, z vidika psihiatrije pa nadvse vprašljivo. V psihiatriji obstaja princip primo non nocere (ne povzročiti obupa), torej ne naredi ničesar, s čimer bi bolnika spravil v stanje, ko bi lahko obupal. Ohraniti bolniku upanje je prvi pogoj za možnost uspešne terapije in sprožitev procesa samozdravljenja.

Kako sporočiti slabo novico?

Moj občutek je, da se mlajši kolegi bolj osredotočajo na somatski del bolezni. Zelo jih zanimajo mikromoli, mikrogrami, mililitri, metabolizem, medtem ko je moja generacija bolj osredotočena na psiho in smo se bolj ukvarjali s tem, kako nekomu sporočiti slabo novico. Včasih opažam, da se nekateri kolegi izogibajo komunikaciji in jim je celo odveč. Tak odnos seveda nikakor ni na mestu. Bolnik ob diagnozi praviloma o svoji bolezni ne ve nič, saj ga je presenetila sredi običajnega življenja in o njej do takrat najverjetneje sploh ni razmišljal, zato mu je treba razložiti vse. Pomislimo, kako se počutimo, ko pridemo k avtomehaniku, ki nam razlaga stvari o motoroznanstvu, mi pa o tem ne vemo prav nič. Komunikacija je res zelo pomembna, a imam občutek, da izgublja vrednost. Starejša bolnica mi je nekoč rekla, da je veliko zdravnikov, a malo med njimi je gospodov in gospa.

Manjkata mehkoba, prijaznost. Mladi se takoj lotijo obravnave bolezni, radi pa pozabijo na bolnika, na človeka, manjkajo toplina, nasmeh, pogled. To, kar vedno ponudijo alternativni zdravniki, ki so zelo kmalu ugotovili moč komunikacije in negovanje upanja, kar ponuja veliko olajšanje. Moje stanovske kolege to izredno moti in včasih se mi pritožijo, češ da so za bolnika naredili vse, kar je medicinsko možno, a bolnik ni zadovoljen, potem pa nekdo predlaga nek čaj, ki naj bi odpravil vse težave in ga taisti bolnik kuje v zvezde. Moji kolegi pri tem pozabljajo na bistveno, in sicer da je bil ta »čajček« pravilno skomuniciran.

Po raziskavah si bolniki na prvem pogovoru o raku zapomnijo zelo malo informacij.

V psiho-onkologiji obstaja pravilo, ki pravi, da bolnik pozabi več kot polovico stvari, ki jih je slišal na prvem pogovoru o svoji bolezni, nikoli pa ne bo pozabil, kako se je med tem pogovorom počutil. Zato je še kako pomembno, kako se zdravnik pogovarja z bolnikom, saj ga lahko z neustreznim načinom in pogovorom dobresedno sesuje ali pa mu na drugi strani zbudi upanje, ga motivira, da sodeluje in se počuti kot pomemben partner v procesu obravnave in ne le kot številka.

Kaj pa svojci, na katere pogosto pozabljamo?

Svojci, zlasti tisti, ki imajo bolnika radi, po navadi reagirajo bistveno bolj dramatično kot bolnik sam. Imam prijatelja, zdravnika, ki mu je za rakom zbolela žena. Vsako noč se z njim pogovarjam več ur, saj je trenutno v bistveno slabšem psihičnem stanju kot njegova žena. Tega, kar preživlja,

ne bi privoščil najhujšemu sovražniku človeštva. Skrb za svojce, ki postanejo ob bolezni sekundarni pacienti, je pogosto zelo velik in zanimiv izziv za medicino.

Svojci pogosto ne upajo izpostaviti svoje stiske, da ne bi prizadeli in dodatno obremenili pacienta, in trpijo v senci.

Krčanska kultura je kultura krivde in zelo pogosto se v družinah ob diagnozi rak začnejo prerekat, kdo je kriv za bolezen. Krivdo potem začnejo iskati v sebi, bogu, naravi, usodi, genih ... Ugotoviti, da nihče ni kriv, ampak da je človek bolan, to je pomembno. Beseda pacient izhaja iz besede patientia, ki pomeni trpljenje. V naši družbi smo navajeni osebo, ki je trenutno bolna, definirati kot osebo, ki trpi in je pripravljena potrpeti, kar je po moji oceni napačna definicija pacienta. V psihoterapiji že dolgo uporabljamo izraz klient, ne pacient. K meni nisi prišel trpeti, ampak zato, da bova skupaj pogledala, kaj lahko narediva zate. S klientom tudi uporabljamo drugačne oblike komunikacije. Ko imamo pred sabo bolnika z rakom, bi ga morali gledati kot na nekoga, ki je prišel reševati problem, zdravnik pa bi moral predlagati, da vsak s svoje strani pogledata, kako se bosta lotila reševanja problema raka. Opažam, da ta pristop zlasti mlajše bolnike bolj motivira kot pristop »brez skrbi, bomo že mi poskrbeli za vas.« Mlajši so tudi bolj proaktivni, sprašujejo, zanima jih, kako se bodo zdravili, katero kemoterapijo bodo prejeli, kdo je proizvajalec.

Starejši bolniki pogosto ne želijo, da bi okolica izvedela za njihovo bolezen, jo skrivajo, pogosto ne želijo, da bi sosodje videli v poštnem nabiralniku ovojnico z logotipom

bolnišnice.

S perspektive tega bolnika je takšno ravnanje koristno, saj s tem ohranja ugled in status. V njegovih očeh je bolezen dokaz, da ni več enakovreden drugim, da mu je, povedano po domače, padla konkurenčna vrednost. Spomnim se zgodbe, ki sta jih pravila oče in ded. Moški, ki ni bil sposoben za vojsko, se ni mogel poročiti, ker je to bil dokaz, da ni sposoben kot moški. Enkrat mi je nek gospod rekel, da neha dihati, ko gre mimo onkološkega inštituta, da se ne bi našel raka. Do konca življenja ga lahko prepričujem v nasprotno, ampak on ima v glavi tako prepričanje in ga ne bo spremenil. Ob takih zgodbah potem ne preseneča, da ljudje ne želijo povedati, da so zboleli za rakom, saj jih skrbi, da se jim lahko zgodi najhujše, da ga izobčijo in bo izgubil vso socialno mrežo in podporo ter ostane sam. Ta strah je lahko zelo globoko ukoreninjen.

S tem še naprej hranimo tabuje in stigmo, a bolezen ne izbira.

Res je, ampak okolje, religija, rasizem in podobno lahko povzročijo človeku resne težave, če javno pove, da je bolan. Samo spomnite se začetkov HIV-a! Kaj vse so doživljali ti bolniki. Na urgenci so jih zavračali, medicinske sestre jim niso želele dajati injekcijskih terapij, zobozdravniki jih niso želeli zdraviti. Pri raku k sreči ni takšnih ekstremov, a je v naši družbi še vedno stigmatiziran.

Zdravi ljudje pogosto ne vedo, kako naj se vedejo ob bolniku z rakom. Kaj vi svetujete?

Samo poslušajmo naj. Veliko bolnikov na onkologiji po poskusih bodrenja prepove obiske. Večkrat mi je kateri bolnik rekel, da so se obiski prišli norčevati.

Ko pride zdrav človek k zelo bolnemu, je njegova prva želja, da ga zaščiti, in takrat ljudje praviloma začnejo pretiravati s tolažbo in bodrenjem. Sem že doživel, da so obiskovalci, ki so prišli k bolniku v terminalni fazi, temu bolniku rekli, kako dobro je videti in ali gre ven na nogomet, ob tem pa vidiš, da je tisti, ki govori, v globoki zadregi, da je na smrt šokiran, ko vidi prijatelja, ki je kot okostnjak. Ljudje to počnemo zaradi kompenzacije lastnega stanja, ampak učinek je seveda povsem nasproten, saj bolnik misli, da se obiskovalec odkrito norčuje iz njega in njegovega stanja. Moj nasvet v taki situaciji je, da prideš na obisk in si samo tiho. Sam sem bil lahko ure in ure zraven umirajočega in nisem povedal ničesar, znal sem dati roko in sem poslušal marsikaj, spomine, strahove ... V psihologiji obstaja metoda, kako pomagati umirajočemu, pri čemer je empatično razumevanje in aktivno poslušanje spominov najvažnejše.

Slišala sem že ljudi z rakom reči, da se sploh ne želijo pogovarjati z zdravimi ljudmi, ker jim ne dovolijo biti žalostni, vedno jih bodrijo, ne jokaj, ne bodi žalosten ...

Čustva so dobra in človek, ki jih doživlja, ima neko logično podlago, zakaj tako doživlja. Kdo sem jaz, da mu prepovem čustva? To je isto, kot da mu prepovem živeti. Prepovedati čustvovanje, še posebej nekemu, ki žaluje, je zame huda strokovna napaka. In veliko onkoloških bolnikov žaluje, saj se morajo posloviti od zdravja, sprijazniti se morajo z dejstvom, da so postali kronični bolniki, eni pa imajo srečo in postanejo terminalno zdravi. Onkološki bolnik gre skozi tri faze žalovanja. Naprej se mora posloviti od zdravja in če to upočasnjujemo ali celo nasilno ustavimo, se to slovo ne bo zgodilo kakovostno, zato se ne bo aktivno lotil svojega zdravljenja bolezni. Eni bolniki

se morajo posloviti od življenja in kdo ima pravico, da mu upočasnjuje njegovo pot umiranja in mu pasivno ne pomaga, da se kvalitetno poslovi od življenja. Sam kot terapevt znam biti zelo pasiven, znam dolge ure čakati in reči absolutno nič. To je zelo pomemben proces in če ga na silo ustavljaš, ga zelo motiš in narediš veliko škode. To vidimo tako s strani stroke kot svojcev.

Zelo poudarjate bolnikovo posvajanje ...

Ker je pomembno. Ne pozabite, nekateri umrejo, ne da bi se poslovili. Borijo se za vsako zadnjo mikrosekundo življenja v upanju, da bodo doživeli to, kar čakajo celo življenje: nagrado, izpolnjeno obljubo, Miklavža ... Težko je, ko vidiš človeka, ki ga je po njegovem prepričanju življenje izigralo. Spomnim se nekega očeta, kako je naglas preklinjal sina in snaho in jima rekel, da bi raje videl, da umre ta namesto njega. Seveda se vsak vpraša, kako je kaj takega sploh možno. A potem ugotoviš, da je tega očeta življenje prineslo naokoli. Da nobena od obljub, ki jih je dobil kdo ve kje in kdaj, ni držala, on pa je vse življenje pasivno sedel in čakal, da pride Miklavž, čeprav smo mu povedali pravočasno, da ta sploh ne obstaja. Žalostno je, ko vidiš, koliko ljudi umira tako. In s takimi ljudmi sedeti in jim pomagati, da odidejo, je zelo težko. Poslušaj jih v njihovih obtožbah, pritoževanju, poslušaj izgovore, zakaj niso naredili drugače.

Vam to vzame veliko energije?

Ne, hudo je, ker vem, da nikamor ne pelje. V vseh ljudeh se pred smrtjo odvrti film. Tisti, ki umrejo nenadno, ta film odvrtijo zelo hitro, nekateri umirajo več tednov ali mesecev in pri njih se tudi film vrti več mesecev. To je velika sreča in

privilegij! A so tudi ljudje, ki se nimajo česa spomniti, pa niso dementni. Vse življenje so preživeli v upanju, da Miklavž obstaja in pasivno čakali nanj in v tem hrepenenju vztrajajo, v agoniji, do zadnje minute svojega življenja. To je zelo težko gledati, saj veš, da ne bo prišel Miklavž, prišla bo samo smrt. To so težke situacije in takrat je ključno, da takega človeka razumeš.

Kako pa nadzirati strah in anksioznost?

Strah je zdravo čustvo. Strah človeka spodbudi, da gre k zdravniku, da reagira, kar je pozitivno. Anksioznost pa je povsem nekaj drugega, je bolezensko stanje. Če mi onkolog reče, gospod, imate karcinom pljuč, bom prestrašen. Verjetno ne bom paničen, upam, da ne bom zgrožen. Zgroženi ljudje po navadi padejo v nezavest, panični začnejo brezglavo iskati izhod, prestrašeni pa vprašajo okej, kaj pa zdaj? Ko dobijo odgovor, se pomirijo, niso več prestrašeni, kot so bili prvo sekundo pogovora. Anksioznost je stanje, ki je povezano s prihodnostjo, in pacienti so pogosto anksiozni. Ko to zaznam, poskušam anksioznost takoj spremeniti v zaskrbljenost in vprašam klienta, kaj ga skrbi. Njegovo anksioznost skušam pretvoriti v realno zaskrbljenost za zdravje, za varnost, rutino, gotovost.

Kakšen je vaš pogled na moč pozitivne misli?

Poznam ljudi, ki vztrajajo na pozitivnem mišljenju do tolikšne mere, da so sposobni okriviti bolne, da so si bolezen priklicali z negativnim razmišljanjem. Osebo verjamem v moč realnega mišljenja. Sprejemanje realnosti takšne, kot je in ugotavljanje možnosti, kaj lahko naredim v danem trenutku, v to verjamem. Ali je pri tem vključena magija, ali bomo naredili amulete ali kaj podobnega, ni pomembno, ampak vztrajam, da se je še vedno treba držati medicine.

NA SREČO JE ZELO REDEK

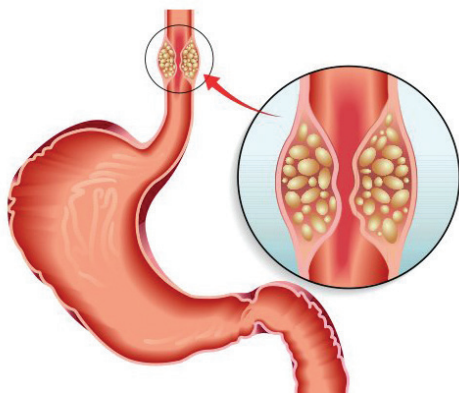
Rak požiralnika spada med redkejše rake prebavne cevi, saj na leto zboli manj kot sto ljudi (v letu 2016 je po podatkih Registra raka za Slovenijo zbolelo 64 ljudi), kar predstavlja manj kot odstotek vseh novo odkritih bolnikov z rakom. Kot še kaže statistika, je to rak, za katerim pogosteje zbolijo moški (v letu 2016 je bilo razmerje 50 proti 14). Najpogosteje zbolijo moški po 50. letu.

Dejavniki tveganja za nastanek

Najizrazitejši dejavniki tveganja za nastanek raka požiralnika so poleg spola in starosti še:

- neustrezna prehrana in previsoka telesna teža,
- kajenje in alkohol,
- gastroezofagealna refluksna bolezen (GERB),
- motnja gibljivosti požiralnika (ahalazija),
- kila požiralnika (hiatalna hernija) in
- nekatere dedne bolezni.

Pri GERB pride do predrakavih sprememb na sluznici požiralnika, ki jih imenujemo Barretov požiralnik, in iz



Zdravljenje

Zdravljenje raka požiralnika je odvisno od stadija bolezni. Bolniki so lahko zdravljeni kirurško, z obsevanjem in s kemoterapijo ali s kombinacijo navedenih metod. Pri omejeni bolezni je predvideno samo kirurško zdravljenje. Pri področno napredovalem raku požiralnika bolniki prejmejo tudi dodatno radiokemoterapijo bodisi pred operacijo ali po njej.

Kadar tumorja ni možno operirati, bolniki prejmejo z radiokemoterapijo, ki ji nato lahko sledi operacija, ali z radiokemoterapijo brez operacije. Pri paliativnem zdravljenju pridejo v poštev: paliativna operacija, tele- ali brahiradioterapija, vstavev žične opornice (stent) ali laserska rekanalizacija na mestu zožitve, vstavev hranilne gastro- ali jejunostome, vstavev nazogastrične sonde ali ustrezno simptomatsko zdravljenje.

Prvi dve leti po zdravljenju bolniki prihajajo na kontrolne preglede na tri mesece. Na teh pregledih zdravnik opravi klinični pregled in osnovne krvne preiskave, enkrat letno tudi UZ ali CT trebuha, RTG pljuč in endoskopski pregled zgornjih prebavil. Po dveh letih bolniki prihajajo na pregled na šest mesecev, po petih letih pa spremljanje bolnika prevzame splošni zdravnik.

Vir: onko-i.si

Diagnoza in stadiji bolezni

Osnovna diagnostična preiskava je gastroskopija, to je endoskopski pregled zgornjih prebavnih poti, s katero gastroenterolog pregleda sluznico požiralnika, želodca ter dvanajstnika in med to preiskavo lahko tudi odvzame vzorce tkiva za patohistološko preiskavo.

Po diagnozi bolnik opravi nadaljnje preiskave, s katerimi se določi stadij bolezni:

- endoskopski UZ požiralnika,
- RTG požiralnika s kontrastom,
- CT-preiskave prsnega koša in trebuha,
- UZ trebuha ter
- v nekaterih primerih tudi bronhoskopija.

Bolezniški znaki

Pri raku požiralnika moramo biti pozorni predvsem na:

- motnje požiranja hrane, sprva trše, nato tudi tekoče hrane,
- bolečine pri požiranju hrane,
- hujšanje,
- hripavost in kašelj in
- povečane področne bezgavke.

Ob tem se lahko pojavi tudi bruhanje krvi iz želodca ali požiralnika, izkašljevanje krvi, črno oziroma smolasto blato ter pri sistemsko napredovali bolezni kaheksija (podhranjenost).

ŽELEL SEM POMAGATI!

April je mesec, ko si našo pozornost zasluži rak požiralnika, eden bolj redkih rakov prebavil (pri nas zboli manj kot 1% bolnikov), ki ga v Evropi zastopa organizacija DiCE, katere članica je tudi EuropaColon Slovenija.

Piše: Marta Satler



Dave Chuter

EuropaColon je pred leti začela z izobraževanjem zagovornikov pacientov, članov združenj za podporo pacientom in svojcem s področja raka črevesa in danke. Pred dvema letoma so svoje delovanje razširili na vse rake prebavil in se preimenovali v DiCE (Digestive cancers Europe), ki zdaj zastopa preko 800.000 pacientov. Izobraževanje Masterclass organizirajo konec junija v Barceloni, kjer nam strokovnjaki predavajo o novostih s tega področja. Letos bodo zaradi koronavirusa predavanja organizirana preko interneta kot webinar. Verjamem, da bodo predavanja prav tako zanimiva, žal pa ne bo medsebojnih pogovorov in izmenjav izkušenj, ki so na teh srečanjih bili izredni, saj smo kot ena družina predstavnikov 43 držav članic.

Zaradi koronavirusa in vseh omejitev, ki nam jih prinaša, je tudi delo našega združenja EuropaColon, kot zagovornikov pacientov, zelo okrnjeno. Ne moremo več delovati na Info točki in zato tudi nimamo stikov s pacienti, ki se običajno obračajo na nas s svojimi stiskami in nam posredujejo svojo zgodbo. Zato je bilo za

tokratno zgodbo treba malo pobrsirati po spominu.

Gospod Dave Chuter je prvič prišel na Masterclass pred dvema letoma. Ker se je njegova organizacija pridružila na novo, je želel vzpostaviti čim več stikov z drugimi udeleženci. Tako ga je moja dolgoletna kolegica, Angležinja Barbara Moss, v odmoru za kavo predstavila tudi meni. Dave je iz Anglije in je zelo aktiven predstavnik pacientov z rakom požiralnika. Priznati moram, da za angleško ime za rak požiralnika (Oesophagel cancer) do takrat še slišala nisem, saj nimam medicinske izobrazbe in EuropaColon Slovenija smo se do takrat ukvarjali le z rakom črevesa in danke. Bila sem v precejšnji zadregi in trajalo je kar nekaj časa, da sem ugotovila o čem mi pripoveduje. Ko sem mu z roko od grla do želodca pokazala »a je to to?« je smeje se pokimal in led je bil prebit.

Rak požiralnika je eden redkih rakov prebavil, zato po postavljeni diagnozi leta 2006 tudi on ni veliko vedel o njem. Bil je v veliki zadregi, saj ni poznal nikogar s to izkušnjo, da bi se lahko z njim posvetoval. Zato se je že 3 mesece po operaciji odločil, da bo sam ustanovil svetovalno skupino OPA (Oesophagel Patients Association) in od takrat nesebično pomaga vsakemu, ki se obrne nanj. Rak požiralnika je zelo specifičen in mora bolnik reševati zelo veliko problemov v času zdravljenja in po njem. OPA še danes pod njegovim vodstvom nudi podporo bolnikom in povečuje ozaveščenost javnosti o tej vrsti raka. Zelo pomembno se mu zdi, da bolnik z refluxom TAKOJ opozori na to svojega zdravnika, da ga pregleda na sum za raka požiralnika. Dave je dolgo bolehal za zelo nadležnim

refluksom in se zdravil z zaviralci protonske črpalke, vse dokler ni začel zelo težko požirati. Takrat je obiskal svojega zdravnika, ki ga je takoj poslal na endoskopijo. Diagnosticirali so mu Barrettov požiralnik in rakavo tvorbo v obliki tumorja na stičišču požiralnika in želodca, kar je najpogostejša lokacija tega raka.

Zdravljenje se je začelo z zelo zapleteno operacijo, ki je trajala 10 ur. Odstranili so mu požiralnik in $\frac{3}{4}$ želodca. Tudi okrevanje po operaciji je bilo zelo naporno, daj je imel radikalno spremenjen prebavni sistem in izredno oteženo prehranjevanje. Po operaciji namreč hrana prehaja direktno v črevesje. Težko se je bilo navaditi, kaj, koliko in kako jesti in piti. Počasi je ugotovil, kaj mu povzroča najmanj težav – trajalo je celih 5 let! Zdaj poje šest majhnih obrokov dnevno s triurnimi presledki in tudi pitje obravnava kot poseben obrok, ker mu je pitje med obrokom povzročalo težave. Pri tem pa mora paziti, da ne pride do podhranjenosti - da ne shujša. Tri leta po operaciji se mu je reflux ponovil, sledila je ponovna operacija, ki je pri teh bolnikih pogosta in je na srečo dobro uspela. Od takrat se mu je življenje uredilo in se dobro počuti.

Ker je sam leta in leta testiral, kaj lahko je, kako in kdaj, je do novih bolnikov zelo pozoren, da bi jim ne bilo treba skozi vse te muke, ki jih je pretrpel sam. Z vztrajnostjo je zmožeg in verjamem, da bodo njegovi napotki pomagali tudi marsikaterem našemu bolniku s to diagnozo, predvsem pa, da bo marsikoga, ki ga muči reflux, spodbudil, da bo šel pravočasno k specialistu in bo med tistimi redkimi, ki pridejo na obravnavo pravočasno in zato preživijo.

ZA MOJEGA MOŽA JE BILA BOLEZEN POPOLN ŠOK

Ko imaš preskrbljene otroke in izpolnjuješ pogoje za upokožitev, zaradi dobrega zdravja pričakuješ, da je pred teboj veliko brezskrbnih, srečnih dni. Ko je bil mlajši, je Janez rad kolesaril; ob nedeljah je pred kosilom pogosto naredil tudi 70 km. Kasneje je kolesarjenje opustil in bolj užival v pohodništvu. Sicer se je zdravil zaradi zvišanega krvnega pritiska in sladkorne bolezni tipa 2. V mladosti so mu na menedžerskem pregledu odkrili kamenček v žolčniku, a operacija ni bila potrebna, ker ni imel težav, zato se s tem ni obremenjeval. Dobro se je počutil in bil je prepričan, da je kar zdrav. Ko se je konec leta 2010 upokojil, sva začela načrtovati svoja potovanja. Maja 2011 sva najela avtodom in se za tri tedne odpravila po Skandinaviji. Vseh 7.000 km je brez težav vozil sam, se spominja gospa Mija Naglič, soproga pokojnega gospoda Janeza Nagliča.

Piše: Marta Satler

Foto: Osebni arhiv Mije Naglič

Janez je bil vesel človek, prijazen, sočuten, vedno pripravljen pomagati. Sodelavci so ga imeli radi. Njegovo delo je bilo v določenem obdobju zelo stresno, saj so v njegovem oddelku najprej začeli odpuščati zaposlene, na koncu pa oddelek zaprli, zato je zamenjal službo in bil v njej do upokožitve zelo zadovoljen. Tudi v družini so se vedno dobro razumeli, težave je imel le s psihično labilno mamo. Bil je edinec, oče mu je zgodaj umrl, mama pa je bila preveč navezana nanj.

Nekaj dni pred 1. majem 2013 je prvič začutil nenavadno bolečino v predelu hrbta, ki se je pomikala okrog pasu. Pred tem ga je že večkrat bolel hrbet, ker je pred leti s prijateljem z gliserjem vozil po razburkanem morju in si je na velikem valu malo poškodoval hrbtenico. Ob takih priložnostih je vzel analgetik in bolečina se je umirila. Tokrat pa je bolečina trajala cel mesec, zato je obiskal svojo zdravnico. Ta ga je poleg osnovnih pregledov poslala še na ultrazvok. Medtem ko je čakal na

Ne spreglejte simptomov raka žolčnika in žolčevodov

- občutek nelagodja v zgornjem delu trebuha,
- hude bolečine v zgornjem delu trebuha,
- izguba apetita,
- slabost in bruhanje,
- spahovanje,
- hujšanje,
- srbenje kože,
- zlatenica.

pregled, sta šla z ženo na morje. Tam pa je doživel napad z močno bolečino in bruhanjem. Vzel je protibolečinsko tableto in se nemudoma vrnil v Slovenijo na urgenco.

Kamni in cista

Gospa Mija se tistega dne spominja tako: »Ultrazvok je pokazal poln žolčnik kamnov in devetcentimetrsko cisto, ki je oklepala jetra in se širila proti ledvicam. Zdravnica ga je poslala

še na CT, naslednji dan pa na UKC Ljubljana na abdominalno kirurgijo. Ves čas je imel neznosne bolečine, ki so po končanih pregledih popustile, zato sem imela občutek, da je bilo vse zelo povezano s psiho, saj je bil zelo prestrašen. Na Gastroenterološki kliniki so mu vzeli kri za pregled in zdravnik, ki je pogledal izvide, ki jih je mož prinesel s seboj, ga je potolažil, da ima srečo, ker je trebušna slinavka videti zdrava. Obljubili so mu, da ga bodo poklicali po telefonu, kdaj ga bodo lahko sprejeli v bolnišnico. Doma je v neznosnih bolečinah čakal skoraj 14 dni, nato smo poklicali sami in napovedali, da ga bomo pripeljali v bolnišnico in čakali toliko časa, da bodo nekaj ukrenili. Ko so ga končno sprejeli, so mu naredili biopsijo ciste in 26. julija je bil z diagnozo rak žolčnika odpuščen domov. Povedali so mu, da je za operacijo že prepozno, zato bo dobival le kemoterapijo. Nekaj dni po odpustu je dobil napotnico za štiri cikle kemoterapije, ki bi jo dobival enkrat tedensko ves avgust.

Povsem oslabljen na kemoterapijo

Prišel je na kemoterapijo, kljub temu, da je že zelo težko hodil, pa tudi psihično je bil povsem sesut. Sestra ga je morala dolgo miriti, da mu je sploh lahko zabodla iglo v roko. Po



Janez Naglič na izletu - Slap Peričnik

kemoterapiji se mi je zdel občutno boljši, naslednji dan pa malo zbežan. Imela sem občutek, da se na trenutke izgublja - ni se mogel zbrati, da bi vzela tablete, ki jih je običajno jemal. Poklicala sem njegovo zdravnico, saj nisem vedela, ali je to morda posledica kemoterapije. Prišel je reševalec in dejal, da bodo v ambulanti preverili stanje.

Čez eno uro so me klicali z Internistične prve pomoči ljubljanske urgence, da so ga nujno morali prepeljati k njim, ker so mu pričele odpovedovati ledvice. Kolikor se spomnim, so bile močno spremenjene vrednosti kalija. Ko sem prišla v Ljubljano, mi je zdravnik dejal, da bo Janeza priključil na dializo, saj iz prakse ve, da včasih pomaga, ni pa bil prepričan, ali jo bo preživel. K

sreči jo je preživel in naslednje jutro so ga poslali na intenzivni oddelek Gastroenterološke klinike. Tam je bil en teden in ledvice so spet pričele delovati, zato je bil premeščen na oddelek. Ko smo hodili na obiske, je bil dobro razpoložen in brez bolečin. Obljubljali so mu, da bo šel v domačo

oskrbo, le odpraviti mu morajo bakterijo, ki jo ima v krvi. Ko sem zdravnika vprašala, koliko časa naj bi to trajalo, mi je dejal, da preizkušajo različne antibiotike, vendar v nedogled ne bo šlo.

Naglo poslabšanje

Stanje se je spremenilo 24. avgusta. Ko sem prišla na obisk, je imel vročino, treslo ga je in nisem vedela, kaj naj naredim. Poklicala sem sestro, da mu je izmerila sladkor - bala sem se, da mu je padel, ker je premalo jedel. Zahtevala sem še zdravnika, ampak ker je bila sobota, ni bilo nikogar. Obljubili so mi, da ga bo prišel pogledat. Naslednji dan, v nedeljo, ko smo prišli na obisk vsi, tudi hči in sin, nas je zdravnik poklical k sebi v sobo in nam prvič

omenil, da Janez umira in nas vprašal, če mu bomo sami to povedali. Tega nismo želeli in njegova izjava nas je zelo šokirala. Ker je vprašal, če ga bomo vzeli domov, smo prosili le, naj mu te zadnje dni pomagajo v bolnišnici. Mož je bil tisti dan zelo odsoten in imela sem občutek, da nas ne prepozna več. Na obrazu je imel kisikovo masko.

Naslednji dan sem v strahu čakala pri telefonu, ko me je poklical mož sam in mi povedal, da je bila ravnokar vizita in če bo izvid krvi dober, naj se zmenim z zdravnikom, da bi šel domov. Vprašala sem sestro, ki je bila takrat pri njem in povedala je, da je v dobrem stanju in gre res lahko domov. Dogovorila sem se za prevoz z rešilcem in potem hotela sporočiti možu, da je vse dogovorjeno. Ni se mi več oglasil. Čez približno deset minut je znova pozvonilo. Bil je sobni zdravnik, ki mi je sporočil, da je moj mož umrl. Star je bil 64 let in za našo družino je bila izguba šokantna. Nikogar ni bilo, ki bi nam povedal, kaj se dogaja in zakaj nas je naš Janez moral tako na hitro zapustiti.«

lepega, zlasti ob dnevih, ko se počutim dobro,« za konec pove Anita, ki se ji v Združenju EuropaColon zahvaljujemo tudi za vso energijo in čas, ki ju je vložila v kampanjo ozaveščanja o raku trebušne slinavke Skupaj smo v tem!

To je še ena zelo žalostna izkušnja, ki jo je napisal eden od sicer zelo redkih, a neizprosnih rakov. Raka žolčnika in žolčevodov je težko odkriti pravočasno, ker zanjo ni tipičnih znakov in ni presejalnega programa. V EuropaColon Slovenija se trudimo, da bi ljudje čim prej prepoznali bolezen, da bi njihovi zdravniki bolnike pravočasno poslali na prave preiskave in da bi ob neizbežnem koncu tisti, ki komunicirajo s sorodniki, imeli več časa in empatije, da bi jim lahko povedali, kaj se dogaja in kako se pripraviti.



Odkrivamo za prihodnost.

Pri svojem delu se posvečamo zdravstvenim težavam, ki danes predstavljajo največje izzive znanosti - kot so rakava obolenja, nalezljive bolezni in virusne okužbe, protimikrobna odpornost, kot tudi sladkorna bolezen ter kardiometabolična obolenja. Aktivno vlagamo v raziskave in razvoj, zaradi česar se uvrščamo med vodilne razvojno-raziskovalne družbe na svetu.

Odkrivamo za bolj zdravo prihodnost.