

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

marec 2018 • št. 12 • letnik VII

#TIME4CHANGE



MEDNARODNI
MESEC OZAVEŠČANJA O
RAKU DEBELEGA ČREVEŠA
IN DANKE

MAREC 2018

EuropaColon praznuje
USPEŠNIH 14 LET

Gastroenterološka klinika v Ljubljani
NEUSTREZNI POGOJI ZA DELO IN BIVANJE

prof. dr. Eldar Gadžijev:
"BIL SEM PREZGODNJI PETELIN"

Osebne zgodbe zmagovalcev nad
rakom

Okrogla miza ONKO NET
DOSTOPNOST DO ZDRAVLJENJA V
PRIHODNJE





Kožne spremembe pri zdravljenju raka

Nad težave s kožo s podporno nego

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

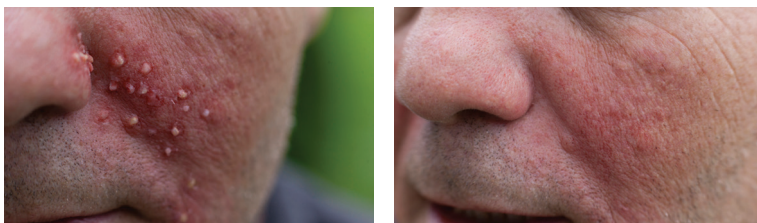
Nekatera tarčna zdravila kakor tudi zdravljenje z obsevanjem pa povzročajo izrazite spremembe na koži rok in nog, čemur pravimo sindrom roka-noga, ko koža na dlaneh in stopalih pordi, peče in včasih se na njej naredijo tudi mehurji, ki počijo, koža pa se tudi lušči.

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

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

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

reconval® k1



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

reconval® b6



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



Kremi sta na voljo v lekarnah.

<u>KAZALO</u>	3
<u>UVODNIK</u>	4
<u>EUROPACOLON PRAZNUJE 14 LET</u>	5
<u>NOVICE</u>	6
<u>ZAKAJ SODELUJEM V INFO TOČKI NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU</u>	8
<u>EUROPACOLON V MEDIJIH</u>	9
<u>INTERVJU: PROF. DR. ELДАР GADŽIJEV</u>	10
<u>SKRB ZA BOLNIKE Z RAKOM V PRIHODNJE</u>	14
<u>ESMO 2017: BOLNIK V SREDIŠČU</u>	16
<u>PROF. DR. BORUT ŠTABUC: POTREBUJEMO VEČ PROSTORA</u>	18
<u>ALI STUNT PREMIKA MEJE</u>	20
<u>PRIČEVANJE: ALI STUNT</u>	22
<u>NOVI DPOR</u>	24
<u>PRIČEVANJE: ALEKSANDER MEŽEK</u>	26
<u>PRIČEVANJE: LOJZE VALHER</u>	28
<u>PRIČEVANJE: GREGA PIRC</u>	29
<u>PRESEJALNI PROGRAM SVIT</u>	30



STRAN: 10 - 13

Intervju: prof. dr. Eldar Gadžijev specialist abdominalne kirurgije, je nedvomno največji slovenski specialist za kirurgijo jeter, žolčnega sistema in trebušne slinavke. V svoji poklicni karieri je nesebično prenašal svoje znanje na številne kirurge na obeh Univerzitetnih kliničnih centrih in na Onkološkem inštitutu, kot redni profesor na ljubljanski in mariborski medicinski fakulteti, pa predaval mnogim generacijam študentov. Zdaj je v pokoju, njegovo neprecenljivo znanje pa uporabljajo in nadgrajujejo njegovi mlajši kolegi-kirurgi.



STRAN: 22 - 23

Rak trebušne slinavke

Ali Stunt je pred enajstimi leti dobila diagnozo rak trebušne slinavke in se kljub slabim napovedim pogumno spoprijela z boleznijo. Ko je ozdravela, je v Veliki Britanji ustanovila Združenje za raka trebušne slinavke (Pancreatic Cancer Action) z namenom izboljšati statistiko preživetja pacientov s tem rakom.



STRAN: 26 - 27

Osebna zgodba Aleksandra Mežka:

»Zdravnik mi je dal le še šest mesecev življenja. V svojem življenju sem do takrat dosegel že veliko in bil sem pripravljen tudi oditi. Pogovor z mladim dekletom, ki je prav tako imelo raka, mi je povsem spremenil pogled na bolezen in življenje. Zdaj vem, da je obupati sebično.«



Foto: Mateja Jordovič Potočnik

ČAS ZA SPREMEMBO

Začel se je mednarodni mesec ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke. Geslo letošnjih aktivnosti je »Čas za spremembo«. Rak debelega črevesa in danke je eden najpogostejših rakov povsod v razvitem svetu in vsako leto je več novih bolnikov. Število bolnikov raste iz dveh razlogov: po eni strani je vse več novih, po drugi strani pa zaradi vedno boljših diagnostičnih metod in vseh oblik zdravljenja, kirurškega, obsevalnega in sistemskega z zdravili, vse več bolnikov živi dlje. To slednje je seveda zelo dobra novica. Vedno boljša preživetja so posledica še enega zelo pomembnega dejavnika, in sicer organiziranega presejalnega programa za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb, ki ga za raka debelega črevesa in danke imamo tudi v Sloveniji. Svit se je že dodobra ukoreninil v Sloveniji in je že dokazal svojo vrednost. Slovenija ima zelo dober register raka, ki velja za enega najboljših v evropskem in svetovnem merilu in ki zelo natančno meri število zbolelih za vsemi vrstami raka, kakor tudi preživetje po posameznih rakih. V lanskem letu smo tako prvič v zgodovini rednega spremljanja pojavnosti raka zabeležili padec v številu novozbolelih za rakom debelega črevesa in danke, vse to po zaslugi Svita! Z nekdanjih dobrih 1.700 novih primerov na leto je to število zdaj padlo na približno 1.500 novih bolnikov na leto. To je res velik uspeh. Še toliko bolj smo lahko veseli, ker presejalni

program, ta, ki se nam zdi že povsem samoumeven in se še vedno vsi ne zavedajo, da rešuje življenje, v marsikateri evropski državi, tudi razvitejših od Slovenije, še vedno ostaja samo želja in načrt vseh, ki se ukvarjajo z obravnavo raka. EuropaColon si je zato za moto letošnjega mednarodnega meseca ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke izbrala slogan "Čas je za spremembo." Z njim pozivajo vse članice, ki s(m)o zdaj že v 32 državah, da naredimo vse za čim prejšnjo uvedbo nacionalnega presejalnega programa za tega raka. Slovenci smo, kot rečeno, med tistimi srečnicami, ki to že imamo. V tem pogledu smo torej lahko več kot zadovoljni, ne pa še povsem. Dejstvo namreč je, da prag odzivnosti (vsaj 70 odstotkov ali več) še vedno ni dosežen; ženske smo ga presegle, pri moških pa je žal druga zgodba. V program se jih še vedno odzove zgolj polovica. In prav to, spodbuda moških, da vabila v Svit ne bodo več zavračali in udeleževanja vanj ne bodo razumeli kot napad na svojo moškost, ostaja ena glavnih nalog ne le letošnjega marca, temveč celega leta tudi v EuropaColon Slovenija. Verjamemo, da bo naše delo zdaj še lažje; pred nekaj meseci se je skupina zagnanih moških odločila in ustanovila društvo OnkoMan, ki bo, kot pove tudi njihovo ime, skrbelo za ozaveščanje moških na področju raka, tudi raka debelega črevesa in danke.

Maja Južnič Sotlar



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 Europacolom 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, Povšetova 37, 1000 Ljubljana

EuropaColon praznuje 14 let



MEDNARODNI MESEC OZAVEŠČANJA O RAKU DEBELEGA ČREVEŠA IN DANKE MAREC 2018

Združenje EuropaColon Slovenija je del velike družine EuropaColon

EuropaColon je skupnost več kot 40 organizacij iz 32 držav, ki se med seboj poznamo, sodelujemo in izmenjujemo izkušnje pri ozaveščanju splošne javnosti z inovativnimi pristopi.

Leta 2008 smo določili marec kot mesec ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke. V desetih letih smo ustvarili vznemirljivo in inovativno pot zavedanja o pomembnosti preventive in zgodnje diagnoze tega raka. To je rak, ki ga je možno preprečiti in ozdraviti, če je



pravočasno diagnosticiran. V letu 2017 smo pripravili veliko anketo o nezadovoljenih potrebah bolnikov, ki imajo

metastatskega raka debelega črevesa in danke. Cilj je zajeti najmanj 1000 bolnikov v 12 izbranih državah (Avstrija, Belgija, Ciper, Madžarska, Italija, Nizozemska, Poljska, Portugalska, Srbija, Španija, Turčija in Velika Britanija). Trenutno je bilo anketiranih že 600 anketirancev, kar bi ne bilo možno, če ne bi sodelovali zdravniki, medicinske sestre, člani organizacij EuropaColon in seveda bolniki z napredovalim rakom iz vseh teh držav.

Vemo, da je rak debelega črevesa in danke v glavnem bolezen ljudi po 50. letu (čeprav žal narašča tudi število mlajših). Podatki kažejo, da vsak dan v Evropi umre za to boleznijo za 12 polnih avtobusov ljudi, čeprav vemo, da je bolezen možno preprečiti in zdraviti!

Ali smo torej storili dovolj? Dovolj za dvig zavedanja, dovolj lobiranja za učinkovite programe odkrivanja tega raka in za enake možnosti zdravljenja po vsej Evropi? Očitno lahko še marsikaj storimo. Verjamemo, da je še vedno čas za spremembe!

Rezultati ankete o nezadovoljenih potrebah bolnikov z napredovalim rakom črevesa in danke v državah članicah bodo pokazali, katere spremembe so potrebne v posameznih evropskih državah. Že zdaj vemo, da potrebujemo prodorne ministre za zdravstvo, da bodo dosegli uvedbo presejalnih programov, kjer jih še nimajo, saj je to dokazano zanesljiva pot za reševanje

človeških življenj. Prizadevali si bomo tudi za minimalne standarde nege, dostopne vsem pacientom z rakom na črevesu in danki, ne glede na to, kdo so in kje živijo.

Leto 2017 je bilo zelo pomembno za EuropaColon, saj se je njen sedež preselil v nove pisarne v Belgiji. Začele so se tudi priprave na aktivnosti ozaveščanja o raku



požiralnika in želodca, ki sta zdaj zelo slabo zastopana. Prva večja pobuda na tem področju bo raziskava Neizpolnjene potrebe bolnikov z rakom želodca. Če bo dovolj finančnih sredstev, pa bodo vzpostavljene tudi skupine za bolnike, svojce in skrbnike.

Dogodki v marcu in aprilu

Združenje EuropaColon Slovenija v naslednjih tednih organizira naslednje dogodke:

Predavanja za laično javnost:

- 6. marec ob 19:30, knjižnica Medvode
- 12. marec ob 19.00, knjižnica Domžale
- 11. april ob 19.00, knjižnica Kranj

Redna letna skupščina:

20. marec ob 16.00, velika sejna dvorana Onkološkega inštituta Ljubljana, stavba C




INFO TOČKA
 EuropaColon Slovenija

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

Psihoonkološka pomoč bolnikom z rakom v prostorih EuropaColon Slovenija

Prav na začetku mednarodnega meseca ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke smo v Združenju EuropaColon Slovenija dobili nove prostore, v katerih bomo lahko uresničili tudi kar nekaj programov. Predvsem smo veseli, da bomo lahko v njih ponudili redno psihološko pomoč vsem bolnikom z rakom in njihovim svojcem.

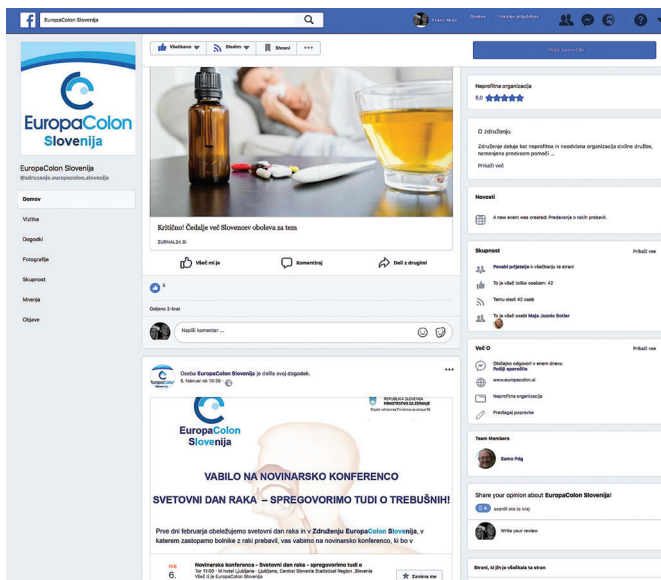
Pomoč bodo ponudile klinična psihologinja in dve psihoterapevki. Psihološka in pomoč je brezplačna, brez napotnice ali zdravstvene izkaznice, potrebna pa je predhodna najava po telefonu: 041 574 560.

Ustanovljeno Društvo OnkoMan

Lanskega novembra je bilo v Ljubljani ustanovljeno novo društvo bolnikov z rakom, Društvo OnkoMan. Kot pravi njegov predsednik Grega Pirc, bodo vse društvene dejavnosti usmerjene v ozaveščanje moških na področju rakov, ki moške prizadevajo v največji meri. V mislih imajo tako zlasti rak mod in prostate, seveda pa bodo pozornost namenjali tudi raku debelega črevesa in danke, pljuč ter glave in vratu, torej rakom, kjer moški zbolevalo v največjem številu. Ker so v društvu zbrani moški, ki so raka izkusili na svoji koži, še toliko bolje vedo, kaj takrat moški potrebuje in s katerimi pristopi se jim je potrebno približati. Usmerili se bodo predvsem na družbena omrežja, preko katerih bodo skušali doseči mlajše moške, ter na televizijo, preko katere bodo nagovarjali starejše generacije, še pravi Grega Pirc, ki tudi sam dobro ve, kakšni so občutki ob diagnozi, kaj pomeni, ko te je strah in kako pomembno je, da imaš v takih trenutkih ob sebi ljudi, ki te razumejo in ti želijo ter predvsem znajo pomagati.

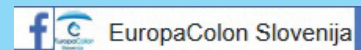
Več o delovanju Društva OnkoMan ter vse kontakte dobite na:
www.onkoman.si





Združenje EuropaColon Slovenija tudi na Facebooku

Vabljeni, da obiščete prenovljeno Facebook stran Združenja EuropaColon Slovenija. Berite in se pridružite tudi vi. Všečkajte, delite, napišite. Postanite aktiven član ali članica vse večje družine EuropaColon v prizadevanjih za ozaveščanje o rakah prebavil in drugih rakah. Na FB nas najdete pod imenom EuropaColon Slovenija



Program DORA odslej za vse slovenske ženske

Decembra lani je program DORA za zgodnje odkrivanje raka dojk postal nacionalni presejalni program, saj je pokrita cela Slovenija. 18. decembra so ga namreč slovesno odprli tudi v Splošni bolnišnici Celje. Postopoma bodo na mamografijo v SB Celje povabljene vse ženske med 50. in 69. letom, ki imajo stalno prebivališče v občinah Celje, Kozje, Laško, Podčetrtek, Radeče, Rogaška Slatina, Rogatec, Slovenske Konjice, Šentjur, Šmarje pri Jelšah, Štore, Vitanje, Vojnik, Zreče, Bistrica ob Sotli, Braslovče, Dobje, Dobrna, Polzela, Prebold, Tabor, Vransko, Žalec. Ob otvoritvi je direktor SB Celje mag. Marjan Ferjanc poudaril, da sta z otvoritvijo presejalnega centra DORA v SB Celje poplačana trud in investicije v zagotovitev ustreznih kadrov, aparature ter prostorov. »S programom DORA bomo ženskam naše regije omogočili enako dostopnost do teh preventivnih storitev, kot jih imajo ostale Slovenke. Kot direktor bolnišnice bi bil zelo zadovoljen, če bi tak nivo obravnave, kot ga imajo ženske, vključene v program DORA, zagotovili tudi v ostalih programih, ki jih izvajamo v bolnišnici.«

Nekaj dni pred tem, 12. decembra, je tudi Splošna bolnišnica Slovenj Gradec izpolnila vse strokovne zahteve za program DORA. V prihodnjih dveh letih bodo na presejalno mamografijo v SB Slovenj Gradec povabljene vse ženske med 50. in 69. letom s stalnim prebivališčem v občinah: Črna na Koroškem, Dravograd, Gornji Grad, Ljubno, Luče, Mežica, Mislinja, Mozirje, Muta, Nazarje, Podvelka, Radlje ob Dravi, Ravne na Koroškem, Slovenj Gradec, Šmartno ob Paki, Šoštanj, Velenje, Vuzenica, Prevalje, Rečica ob Savinji, Ribnica na Pohorju in Solčava. Otvoritev v slovenjgraški bolnišnici sta z navzočnostjo počastila tudi mag. Maksimilijan Kadivec, vodja programa DORA, ter ministrica za zdravje Milojka Kolar Celarc, ki je ob tem poudarila: »Skupaj moramo storiti vse, da bo odzivnost v presejalne programe kar največja, saj presejalni programi rešujejo življenja. Zato pozivam ženske, pridite na mamografijo v DORO, sodelujte v programu ZORA in odzovite se na Svitova vabila.«

ZAKAJ SODELUJEM V INFO TOČKI NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU

Svoje razmišljanje začnem s vprašanjem, čeprav je odgovor preprost. Samo tisti, ki je doživel lastno stisko, lahko razume nekoga, ki je soočen z diagnozo rak. Če si še tako močna osebnost in se ne sesuješ ob vsaki težavi, te ta bolezen vedno dobi nepripravljenega. Tudi sama sem verjela, da se meni ne more nič zgoditi. Vedno sem zdravo živela, se rekreirala, hodila v hribe in osvojila kar nekaj visokogorja. Edina moja razvada je bila jutranja kava, če jo sploh lahko imenujem razvada.

Piše: Nada Lomovšek

Pa se je vseeno zgodilo. Pred dvanajstim leti so se mi dobesedno spodmaknila tla pod nogami. Res sem se nekaj časa zelo slabo počutila, ampak sem to svoje stanje pripisovala napornemu delu, vsakodnevni vožnji v službo in nenazadnje, nisem bila več rosno mlada.

Kako sem se spopadala s kruto realnostjo? Večinoma sama, ker nisem želela obremenjevati nikogar od svojcev. Zelo hitro sem ugotovila, da so vsi po vrsti še bolj preplašeni, kot sem bila sama. Še vedno se spominjam, da sem se zaprla v spalnico in jokala ves vikend. Pred operacijo sem zaprosila lečečega zdravnika za pogovor. Odkrit pogovor z njim me je potolažil in pomiril. Življenje ali nekdo nad nami, sta mi dala še eno priložnost, ki je ne bom zapravila. Zato sem se odločila, da po svojih najboljših močeh pomagam bolnikom in svojcem, ki občutijo enako stisko, kot sem jo nekoč sama. V nekaj mesecih, odkar tudi EuropaColon sodeluje v INFO točki, sem srečala bolnike, katerih zgodbe so se me še posebej dotaknile.



EuropaColon Slovenija INFO TOČKA

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

- ⋈ Vstopila je mlada ženska, tudi sama zdravnica, ki je bila pravkar operirana. Rak dojke. Poslušala sem njeno zgodbo in jo kar spontano prijala za roke. Ni jih odmaknila, čeprav sem se bala, da sem preveč posegla v njeno bližino.
 - ⋈ Moški v najlepših letih, z masko na obrazu. Limfom. Povedal je, da ne ve, kam naj se obrne za dodatne informacije o svoji bolezni. Ponudila sem mu vse brošure in kontakte. Zahvalil se je in dejal, da sem mu zelo pomagala.
 - ⋈ Moški srednjih let, zelo jezen. Povedal mi je, da mu v sosednji stavbi umira žena. Rak rodil. Da samo čaka, kdaj ga bodo poklicali, da je konec, in se mora z nekom pogovarjat. Doma s žirovskega konca, kjer ima veliko kmetijo, na kateri z dvema najstnikoma ostaja sam.
 - ⋈ Osemdesetletna gospa, ki so jo pošiljali od zdravnika do zdravnika, preden so ugotovili, kaj ji je. Rak pljuč. Samska, zanjo skrbi nečakinja. Dolgo je govorila o sebi in svojem življenju.
 - ⋈ Ženska, poznih srednjih let, ki je prišla na kontrolo. Rak dojke. Sedla je in povedala, da želi govoriti s psihologom, ker je obupana in ji domači ne morejo ponuditi tega, kar res potrebuje. Pospremila sem jo do prostorov psihoonkologije. Čez čas je prišla nazaj s kartončkom in datumom posveta. Se zahvalila, me objela in nasmejana odšla.
 - ⋈ Spet mlada ženska. Pripravlja se na preventivno odstranitev obeh dojk zaradi hude družinske obremenjenosti z boleznijo. Želela je vedeti, kam naj se obrne po nasvete in pomoč. Ponudila sem ji vse brošure, ki so na razpolago. Zahvalila se je in pomirjena odšla.
 - ⋈ Ženska, stara petdeset let. Pred letom dni so ji odkrili raka na trebušni slinavki. Bila je operirana, vendar se je bolezen ponovila. Povedala je, da si želi pogovor s psihologom.
- Navedla sem le nekaj zgodb. Vsaka zase je edinstvena in težka, vse pa imajo skupni imenovalec, stisko in potrebo, da se nekomu zaupaš. Saj ni potrebno ničesar velikega storiti, le poslušati moraš, morda koga, ki joka, objeti, ga pobožati. Mu ponuditi brošuro ali zloženko, v kateri bo lahko dobil dodatne informacije in podporo.
- Upam in želim si, da sem v ta mozaik bolečine in stiske dodala kakšen svetel kamenček.

Ob svetovnem dnevu raka

RAKOV PREBAVIL VSE VEČ

4. februarja smo obeležili svetovni dan raka in ob tej priložnosti je EuropaColon Slovenija znova pripravila novinarsko konferenco, tokrat v Ljubljani. Nanjo smo pred novinarje povabili dva pomembna strokovnjaka, ki se ukvarjata z odkrivanjem in zdravljenjem rakov prebavil, prof. dr. Janjo Ocvirk, specialistko internistične onkologije, vodjo odseka za internistično onkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, ter vodjo strokovne sekcije EuropaColon Slovenija, ter prof. dr. Boruta Štabuca, specialista gastroenterologa ter predstojnika Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana. Zbranim novinarjem sta spregovorila o problematiki obravnave rakov prebavil v Sloveniji. Novinarjem pa sta delo združenja predstavila tudi Ivka Glas, predsednica EuropaColon Slovenija, ter Samo Podgornik, ki je tudi ambasador Svita.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: Nada Lomovšek

Ivka Glas je v začetku pojasnila, kako se je slika pojavnosti (incidence) raka debelega črevesa in danke spreminjala in kolikšno vlogo je pri tem imel presejalni program Svita. Če je bilo najvišje število novoodkritih bolnikov leta 2011 čez 1700, pa se je lansko leto to število prvič znižalo, in sicer za okoli 200 primerov, kar je resnično velik uspeh, poleg tega pa tudi samo še okoli polovico bolnikov ob diagnozi odkrijejo v napredovalih stadijih (pred desetimi leti je bil ta odstotek več kot 85). Obenem je tudi pojasnila, zakaj smo se v združenju lansko leto odločili, da svoje delovanje razširimo na vse rake prebavil.

Program Svita odkriva rake v zgodnjih fazah, kar pomeni, da je zdravljenje bistveno krajše, lažje in cenejše. O svoji izkušnji s tem programom, ki mu je rešil življenje, je spregovoril Samo Podgornik, ki so mu raka na debelem črevesu in danki diagnosticirali pred petimi leti, takrat v metastatski obliki. Takojšnja operacija, med katero so mu poleg tumorja na debelem črevesu odstranili tudi del jeter, v katerem so bile metastaze, in kasnejše zdravljenje s kemoterapijo in tarčnimi zdravili so mu povrnilo zdravje. »Čutim globoko hvaležnost za vse, kar sem prejel od programa Svita, zato sem se z največjim veseljem pred tremi leti odzval povabilu, da postanem ambasador Svita in povrnem vsaj nekaj tega, kar sem prejel. Sem aktiven in danes mi je ozaveščanje o tem raku postalo poslanstvo. Delam v večinsko moškem kolektivu in začutil sem potrebo, da prepričam sodelavce z različnimi akcijami,



da se udeležujejo Svita. Podatki namreč kažejo, da se moški v Svit slabše odzivajo, zato jih je potrebno ozavestiti in spodbuditi k višji udeležbi.»

Kako privabiti moške?

O nujnosti prepričati čim več moških, da se bodo odzvali ne le v Svit, temveč tudi sicer prej prišli k zdravniku, ko bodo začutili težave, je govoril tudi prof. dr. Borut Štabuc. Ob tem je povedal tudi, da se za raka trebušne slinavke ne moremo nadejati podobnega presejalnega programa še nekaj časa. Ob tem je izrazil zaskrbljenost, saj pojavnost iz leta v leto narašča in po zadnjih podatkih je v Sloveniji za tem rakom zbolelo 407 ljudi, kar je podobno kot za rakom želodca. »Čez deset let bo ta rak eden najpogostejših vzrokov smrti in več ljudi bo umrlo zaradi tega raka kot zaradi raka debelega črevesa ali dojke. Vemo, da zboleva več moških kot žensk, povezan je tudi s prekomernim pitjem, debelostjo, kajenjem, a to velja za vse rake. Zato je še

zlasti potrebno biti pozoren na sicer dokaj neznačilne znake: depresivnost, hujšanje, bolečino v žlički ali hrbtu, zlatenico, slabost, bruhanje, spremenjeno prebavo, temen urin, zelo svetlo blato.«

Ozdravljiv v zgodnjih stadijih

Prof. Janja Ocvirk je ob tem dodala, da je rak slinavke ozdravljiv, če ga odkrijemo dovolj zgodaj, to je, ko je manjši od 2 cm in ga je možno kirurško odstraniti ter bolniku uvesti dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo. »V zadnjih 20 letih smo dosegli določen napredek v sistemskem zdravljenju. Včasih so bolniki živeli le 6 mesecev po diagnozi, zdaj pa mnogi živijo tudi dve leti, kar je v veliki meri zasluga tudi vse boljše paliativne podpore,« je povedala prof. Ocvirk in dodala, da je še vedno težavno odkrivanje. Tega raka v zgodnjih stadijih bolj kot ne odkrijejo naključno oziroma pri bolj ogroženih skupinah, ki so v programu sledenja (ljudje, ki imajo tega raka v družini).

prof. dr. Eldar Gadžijev

BIL SEM PREUDAREN KIRURG

Profesor dr. Eldar Magomedovič Gadžijev je nedvomno največji slovenski specialist za kirurgijo jeter, žolčnega sistema in trebušne slinavke. V svoji poklicni karieri je nesebično prenašal svoje znanje na številne kirurge na obeh Univerzitetnih kliničnih centrih in na Onkološkem inštitutu, kot redni profesor na ljubljanski in mariborski medicinski fakulteti pa predaval mnogim generacijam študentov. Zdaj je v pokoju, njegovo neprecenljivo znanje pa uporabljajo in nadgrajujejo njegovi mlajši kolegi kirurgi.

Piše: Marta Satler

Foto: Franc Mišo Sotlar

Tega pogovora sem se zelo bala; zdelo se mi je, da moja vprašanja niso dovolj dobra za tako uglednega sogovornika. A potem sva se veliko smejala in še enkrat se je izkazalo, da so veliki strokovnjaki skromni ljudje.

Čprav je že nekaj časa bolan, izraža veliko mero veselja do življenja, zavzeto posluša in njegovi odgovori so vedno zanimivi ter pogosto humorni.

Spoštovani profesor, v veliko zadovoljstvo nam je, da lahko vas in vaše poglede predstavimo v Koloskopu. Lahko bi se reklo, da ste svojo poklicno kariero posvetili abdominalni kirurgiji. Je bila medicina že zgodaj vaša izbira?

Ja, že kot otrok sem čutil, da bi bil rad zdravnik. Mati je bila kronični pljučni bolnik, veliko je bila bolna, jaz pa sem bil edini otrok in sem po svojih močeh skrbel zanjo. Na koncu gimnazije sem še razmišljal o študiju arhitekture, kamor se je usmeril moj prijatelj Damijan Gale, po maturi sem se pa vseeno odločil za medicino, ki je v naši družini tradicija.

Kakšne so bile možnosti za specializacijo takrat, ko ste se vi odločali, v primerjavi z današnjimi?

Takrat je bilo nedvomno lažje. Sprejet sem bil na travmatologijo, kjer je bil predstojnik prof. Bogo Skrget. Travmatologija je bila zelo posebna, tisti veliki, prenatrpani prostori in precej nereda. Enkrat mi je ušlo in sem profesorju rekel, »da je tam kot v bordelu« - malo je manjkalo, da me ni počil! Prof. Bogo Skrget je bil dober človek, trudil se je, da je v tistih pogojih naredil



»Lahko rečem, da sem imel neverjetno srečo, da sem »padel v to luknjo«, na jetrno kirurgijo, na področje, ki je bilo novo. Tako sem se potem tudi sam lahko ogromno naučil in bil sem zadovoljen, da sem se tako odločil. Nikoli nisem bil kaj posebno spreten ali izredno hiter, a sem bil vedno premišljen in dojemljiv za novosti.«

kar največ. Tam sem ostal praktično do konca specializacije in želel sem si, da bi se ukvarjal s kirurgijo roke. A potem me je prof. Mitja Kovič pregovoril, češ da je »abdominalna kraljica kirurgije«. Presedlal sem na abdominalno kirurgijo, kjer sem mu potem veliko asistiral. Običajno je proti koncu operacije prof. Mitja Kovič enostavno odšel od mize rekoč »zdaj pa ti nadaljuj!« Lahko rečem, da sem imel neverjetno srečo, da sem »padel v to luknjo«, na jetrno kirurgijo, na področje, ki je bilo novo. Tako sem se potem tudi sam lahko ogromno naučil in bil sem zadovoljen, da sem se tako odločil. Nikoli nisem bil kaj posebno spreten ali izredno hiter, a sem bil vedno premišljen in dojemljiv za novosti. Veliko kolegov se je učilo od mene, ne le iz Slovenije, ampak iz cele bivše države in celo iz Avstrije. Področje jetrne kirurgije pa smo razvijali skupaj s specialisti drugih strok in najuspešnejše je bilo sodelovanje s hepatologinjo prof. Sašo Markovič. Tako sva skupaj šest let zaporedoma organizirala odmevno mednarodno jetrno šolo, ki je bila nadaljevanje priznane šole v Lundu in jo je prof. Stig Bengmark predal meni. Potem smo načrtovali organizacijo multidisciplinarnega centra v okviru kliničnega centra, v katerem bi se na najvišji ravni ukvarjali z jetri, trebušno slinavko in žolčnim sistemom. Pod okrilje centra smo nameravali vzeti tudi transplantacije jeter. Pa se vodilni v kliničnem centru in tudi nekateri na abdominalnem oddelku s tem načrtom niso strinjali in nam celo očitali, da želimo organizirati poseben "centre of excellence". Žal je stvar propadla. Očitno je bilo še prezgodaj.

Znani ste kot največji specialist za kirurgijo jeter, žolčnega sistema in trebušne slinavke.

Kirurgija jeter je bila neverjetno zanimivo področje. Ker je prof. Mitja Kovič umrl, me je novi predstojnik, prof. Vladislav Pegan, vprašal, če bi hotel prevzeti to kirurgijo. Seveda sem jo in se potem poglobil ne le v samo kirurgijo jeter, ampak tudi v notranjo anatomijo jeter, kar je bilo zelo novo področje, ki pa ga je bilo nujno obvladati za varno in manj krvavo operiranje. In operiral sem veliko bolnikov s patologijo jeter, žolčnih vodov in tudi trebušne slinavke. Bili so ne le iz naših krajev, ampak iz mnogih krajev naše bivše države. Tako smo dobili veliko izkušenj in pogosto operirali tudi zapletene primere rakavih in nerakavih bolezni žolčnih vodov. Ob tem sem izvedel in objavil tudi novo operacijo na glavi trebušne slinavke in jo poimenoval »razširjena ekscizija papile Vateri«.

Ste vi izbirali službe ali so potrebe po vašem znanju bile vzrok za selitve od Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana do Univerzitetnega kliničnega centra Maribor in nazadnje na Onkološki inštitut Ljubljana?

Ko je projekt za multidisciplinarni jetrni center padel v vodo, se nisem več dobro počutil v kliničnem centru in sem se odločil za odhod v Maribor, kamor so me že dalj časa vabili.

Zaznal sem, da je bilo ob tem zadovoljno tudi vodstvo kliničnega centra in kirurgije, znebili so se pač enega zgodnjega petelina. V Mariboru sem ostal devet let in pomagal ustanoviti Univerzitetni klinični center ter sodeloval pri nastajanju Medicinske fakultete v Mariboru. Postal sem prvi predstojnik kirurške katedre na



»Empatija je zelo pomembna za dober odnos z bolnikom. Dejstvo je, da je dober zdravnik le tisti, ki je dober človek. Pa tudi če je tak, se zgodi, da je preobremenjen in težko opravi pravočasno vse, kar mu je naloženo.«

tamkajšnji medicinski fakulteti. Potem sem prišel na Onkološki inštitut Ljubljana, kamor so me najprej vabili za strokovnega direktorja, potem pa so me vzeli na kirurgijo za svetnika oziroma bolje svetovalca in učitelja.

Tam sem uvedel jetrno kirurgijo, nato začel na pobudo prof. Marka Hočevarja s citoredukcijsko terapijo karcinoze peritoneja z uporabo hipertermične intraabdominalne kemoterapije (HIPEC) in nazadnje z elektrokemoterapijo jetrnih zasevkov, ki je bil izvedba odličnega projekta prof. Gregorja Serše. Dva kirurga, dr. Erika

Breclja in dr. Ibrahima Edhemovića, sem naučil jetrne kirurgije. Tako sedaj našega najboljšega kirurga za debelo črevo in danko, dr. Edhemovića, bolj vlečejo jetrne operacije kot črevesne.

Kako se je abdominalna kirurgija spremenila od takrat, ko ste začeli delati kot kirurg? Predvsem se je spremenila na področju obvladovanja raka. Rak debelega črevesa in danke postaja kronična bolezen, medtem ko se zdravljenje raka trebušne slinavke nikamor ne premakne že 40 let, število obolelih pa ves čas narašča.

Veliki premiki so se zgodili pri zdravljenju raka debelega črevesa. Veliko je novih operativnih metod in zdravil, dobri rezultati pa so tudi posledica programa Svit.

Uporabljajo več linij kemoterapije, so pa stranski učinki včasih zelo hudi. Pri raku danke je prišlo do velikega napredka, ko so začeli z radiokemoterapijo, ki je tako uspešna, da marsikdaj operacija sploh ni več potrebna. Zasevke na jetrih se zdaj lahko operira že laparoskopsko, na razpolago pa je poleg klasičnih resekcij v izbranih primerih tudi elektrokemoterapija. Sicer smo še za časa mojega delovanja v kliničnem centru začeli s presaditvami jeter, ki sta jih potem uspešno izvajala dr. Dragan Stanislavjevič in dr. Valentin Sojar, ki sta kasneje v to delo uvedla še



»Pri raku danke je prišlo do velikega napredka, ko so začeli z radiokemoterapijo, ki je tako uspešna, da marsikdaj operacija sploh ni več potrebna. Zasevke na jetrih se zdaj lahko operira že laparoskopsko, na razpolago pa je poleg klasičnih resekcij v izbranih primerih tudi elektrokemoterapija.«

druge mlajše kolege. Ustanovljen je bil tudi Eurotransplant Slovenija, za katerega je zaslužna prim. Jasna Vončina in ga že vrsto let uspešno vodi prim. Danica Avsec. Presajanje jeter je postalo rutina. Še vedno pa obstaja pomanjkanje organov za presaditve, ker se ljudje ne zavedajo, koliko nekomu lahko pomeni po smrti odvzet njihov organ. Oddelek za jetra, kjer sicer tudi presajajo jetra, sedaj uspešno vodi doc. dr. Blaž Trotovsšek.

Problemi s trebušno slinavko so znani in ne le rak, celo akutno vnetje lahko poteka sila nepredvidljivo slabo. Trebušna slinavka je mehka žleza, problem je že zaradi njene anatomske lege na zadnji steni trebuha, kjer na svoji zadnji strani ni pokrita s peritonejem in se lahko hitro in nemoteno širi ali prerašča v okoliško tkivo. Seveda so pri raku trebušne slinavke možni in izvedljivi radikalni posegi, sedaj tudi že laparoskopsko. Odstrani se lahko del ali pa celo žlezo z okoliškim limfatičnim tkivom in organi, ki jih je potrebno zaradi skupne prekrvavitve nujno odstraniti skupaj z žlezo. Možno jo je tudi presaditi pri izbranih primerih sladkorne

bolezni, združene z ledvično odpovedjo, pri raku pa presaditve ne delajo.

Obiskala sem vašega pacienta, ki po operaciji slinavke živi že 25 let. Zelo vam je hvaležen.

Ja, spomnim se tega primera, gospod mi vsako leto pošlje tudi voščilnico za novo leto. Da živi tako dolgo, je v veliki meri njegova zasluga. Pri njem je bilo nekaj srečnih naključij. Bil je v dobri kondiciji, je izredno pozitivna osebnost, tumor je bil lokaliziran in gospod ima najbrž močan imunski sistem.

Še pred nekaj leti ste sodelovali v pomembnih raziskavah novih metod – bili ste v skupini, ki je prva uporabila elektrokemoterapijo za zdravljenje globoko ležečih tumorjev v jetrih. Lahko poveste kaj več tudi o tem?

Skupina je bila oblikovana, vse je bilo pripravljeno za elektrokemoterapijo, rabili so le še nekoga, ki bi bil dovolj hraber in samozavesten, da bo to naredil. Strinjal

sem se in začeli smo z elektrokemoterapijo v klinični študiji na skrbno izbranih primerih. Predvsem je šlo za zasevke, ležeče globoko v jetrih na jetrnih žilah ali na spodnji srčni dovodnici v predelu jeter. Prvi na svetu smo napravili elektrokemoterapijo na jetrnih metastazah. Študija je bila objavljena v ameriški medicinski reviji *Journal of Surgical Oncology*.

Vse do upokojitve ste predavali na obeh medicinskih fakultetah, zato najbolje veste, kakšni so bili študentje medicine včasih in kakšni so danes.

Danes so študentje veliko bolj sproščeni. Menim, da je bila storjena velika napaka, ko je izbor študentov postal prepuščen računalniku in so edino ocene oziroma pridobljene točke merilo za vpis. Res je škoda, da ni pogovora s kandidati. Fantje imajo slabše ocene, pa so lahko zelo sposobni, zavzeti, spretni ter empatično naravnani in bi bili dobri zdravniki – žal pa številne take računalnik izključi. Mnogi študentje in študentke nimajo dovolj občutka za paciente, so veliki individualisti, pomembna sta jim status in denar, so bili pogosto "piflarji" in so nabrali veliko točk. Spomnim se, ko sta dva študenta, očitno par, med mojim predavanjem iz abdominalne kirurgije enostavno malicala in se smejala. Hotel sem temu narediti konec, pa sem ju povabil, da prideta in pokažeta, kako se opravi pregled trebuha. On je legel na mizo, ona pa je z rokami pregledovala njegov trebuh. Rekel sem jima, »to pa ne gre tako, pri pregledu trebuha je potrebno potegniti hlače do kolen, razkriti trebuh, pregledati tudi zunanje genitalije in napraviti rektalni pregled.« Njuni kolegi so se glasno smejali, njima je bilo pa nerodno, tako da sem predstavo končno prekinil. Dal sem jim vedeti, da so predavanja resna stvar, a se tudi jaz lahko hecam.

Včasih imajo ljudje občutek, da se je empatija do bolnika kar nekako izgubila, da je mnogim zdravnikom pomemben le zaslužek. Kaj vi menite, kdo je lahko dober zdravnik in kirurg?

Empatija je zelo pomembna za dober odnos z bolnikom. Dejstvo je, da je dober zdravnik le tisti, ki je dober človek. Pa tudi, če je tak, se zgodi, da je preobremenjen in težko opravi pravočasno vse, kar mu je naloženo. Bolniki ne razumejo, da včasih ne gre vse tako, kot bi si želeli, ker je zdravnikov enostavno premalo in so razpeti med veliko različnih dolžnosti. Tako se zgodi, da pacient, ki bi moral biti odpuščen ob 10h, čaka na odpustnico še tri ure, ker ima zdravnik operacijo, pa je nanj pozabil.



Najbrž je prijaznost osebna lastnost, težko se jo naučiti, takrat ko si prestrašen zaradi diagnoze, pa največ pomeni. O Onkološkem inštitutu se je pisalo veliko slabega, zato pacienti pridejo tja s strahom. Potem mi pa velikokrat rečejo, da so najbolj presenečeni nad hitro obravnavo in prijaznostjo vsega osebja.

Sam sem bil zdravnik in sem bolnik, tako da poznam obe plati in vem, da se včasih enostavno ne da urediti drugače. Je pa to za bolnike slabo in verjamem, da ne morejo razumeti.

Internet je vnesel čisto novo dimenzijo v odnos bolnik – zdravnik. Včasih je bila zdravnikova beseda sveta, zdaj pa vsakemu pacientu prvo informacijo posreduje Google. Najbrž to zdravnike moti?

Medicina tako hitro napreduje, da zdravnik ne more slediti vsemu, kar lahko bolnik prebere na internetu. Zdravnik pa vendarle ima široko znanje in potrebne teoretične osnove, kar mu pomaga, ko se strokovno pravilno odloča, medtem ko bolnik prebere nekaj, pa neredko niti ne razume, za kaj gre.

Tudi neverjeten razvoj na področju zdravil je premešal štrene v medicini, farmacevtska industrija služi kot še nikoli, ljudje pa so kljub množici zdravil in prehranskih dopolnil vedno bolj bolni. Menite, da res potrebujemo vsa ta zdravila?

Marsikje bi se lahko vrnil k zeliščem, ki so prav tako učinkovita, imajo pa veliko manj stranskih učinkov. Samo v tem poslu ni profita, zato se to ne bo spremenilo, dokler ne bomo postali bolj zdrava družba, ki ne bo

temeljila na profitu.

Še vedno premalo iščemo vzroke bolezni, ampak zdravimo le posledice. Poudarja se zdrav življenjski slog – a je življenje vse bolj stresno, ni časa za rekreacijo, hrana je dvomljive kakovosti, nizka cena vedno bolj odloča o nakupu, povsod so avtomati s hitro hrano, še otrokom ne smejo v šoli več sami narezati kruha. Kam to pelje?

Hrana je res velik problem in žal bomo imeli vse več slabe hrane. Žal! Pri bolnikih, tudi rakavih, je prava hrana skoraj tako pomembna kot sama terapija, a se tega premalo zavedajo ne le bolniki, ampak neredko tudi zdravniki, predvsem pa vodstva bolnišnic. Koliko je slaba hrana kriva za vse slabšo imunsko odpornost ljudi, še ni raziskano, je pa zagotovo z njo pomembno povezana.

Dostopnost do zdravnika ni več samoumevna, zobozdravnika si marsikdo ne more privoščiti, pa vendar so urejeni zobje osnova za dobro prebavo – kaj ni tako?

Prav imate. To in še marsikaj v zvezi z zdravstvom in zdravjem ljudi bi bilo možno rešiti, če bi se proizvajalci zdravil in opreme odrekli delu profita. Tega pa v družbi, kakršno imamo, ne moremo pričakovati.

Tudi k nam prihaja vedno več alternativnih metod zdravljenja, pa se javno o tem bolj malo govori, čeprav ne poznam bolnika, ki nikoli ni uporabil teh uslug. Zakaj se to področje tako počasi ureja, namesto da bi šlo v korak z uradno medicino?

Ureditev tega področja ni tako enostavna.

Komplementarna medicina bi vsekakor lahko sodelovala z uradno medicino kot podpora bolnikom in tudi marsikdaj že je tako. Alternativne metode zdravljenja, ki bi lahko zamenjale uradno medicino, se pa do zdaj niso izkazale in se tudi nikoli ne bodo.

Zadnja leta so popularni pripravki iz konoplje. Zelo me je presenetilo, koliko onkoloških bolnikov jih uporablja, čeprav so velikokrat popolnoma neugotovljivega izvora in brez navodil za jemanje. Ne vem, če je dobro, da lečeči zdravnik tega noče vedeti?

Vsekakor bi bilo bolje, če bi se bili zdravniki pripravljani pogovarjati o tem, žal pa tudi nimajo potrebnega znanja.

Paliativna oskrba je v vseh državah postala problem. Pri nas bolniki ne trpijo več takih bolečin kot nekoč in presenetljivo dobro je urejena oskrba po odpustu iz bolnice v primerjavi z drugimi evropskimi državami.

Patronažna služba je pri nas tradicionalno zelo dobro urejena. Sedaj tudi paliativna oskrba odlično opravlja svoje poslanstvo in predstavlja neprecenljivo pomoč hudo in terminalno bolnim.

S starostjo se vedno več pogovarjamo tudi o evtanaziji kot pravici, da hudo bolan človek, ki mu medicina ne more več pomagati, dobi možnost, da se sam odloči, če bi rad dostojno umrl. Na eni strani medicina v nedogled podaljšuje življenje, na drugi pa je za mnoge stare in neozdravljivo bolne zelo slabo poskrbljeno. Kdo bi se moral lotiti teh vprašanj?

Mislím, da bi bilo to možno urediti kot možnost za tiste, ki bi si tega želeli. Ne zdi se mi tako nevarno, da bi prihajalo do zlorab – končno do zlorabe tudi zdaj lahko pride.

Za konec pa še nekaj lepšega: Altaj, slikanje?

Ja, slikanje z oljem je moje veselje, žal sem pa zdaj v obdobju terapije in že štiri mesece nimam volje, da bi se lotil slikanja, čeprav je moj atelje poln skic, ki čakajo na realizacijo. Na Altaj pa letos prvič načrtujem potovanje z avtom. To so tako lepi kraji in tako preprosti ter skromni ljudje so tam. Tam je neonesnažen zrak, čiste vode, čudovita narava, polno cvetja in zelišč. Se mi zdi, da se mi zdravje kar povrne, ko pridem tja.

Hvala za pogovor, želim vam uspešno zdravljenje in lepo potovanje na Altaj.

Zdravljenje v prihodnje

VSE VEČ BOLNIKOV, KAJ PA USTREZNO ZDRAVLJENJE?

Konec lanskega leta je bila v ljubljanskem Muzeju novejše zgodovine okrogla miza z naslovom **Ali bo slovenska onkologija tudi v bodoče lahko ustrezno poskrbela za vse bolnike z rakom?**, ki jo je organiziralo Zdrženje slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET. V omizju, ki je združilo predstavnike najpomembnejših deležnikov obravnave raka v Slovenji, so govorniki opozorili na nekatere najbolj pereče probleme ter tudi iskali in nakazali možne rešitve zanje.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: Mateja Jordovič Potočnik

V Sloveniji vsako leto zboli okoli 14 tisoč ljudi, skoraj 6 tisoč jih umre. Z diagnozo raka pri nas danes živi skoraj sto tisoč ljudi. Po diagnozi preživi pet let ali več do 60 odstotkov zbolelih. Najpogostejši so raki kože (brez melanoma), dojk, prostate, pljuč in raka debelega črevesa in danke. Kot je poudarila **prof. dr. Vesna Zadnik** z Registra raka RS, sta »dve tretjini obolelih ob diagnozi starejši od 60 let, do leta 2025 se bo ta delež zvišal na tri četrtine. Leta 2025 bo na novo zbolelo okoli 17 tisoč ljudi, večinoma na račun vse starejše populacije. Preživetje se je povečalo pri obeh spolih, a je pri moških slabše, tudi od evropskega povprečja. Staranje populacije terja drugačne pristope in na novo organizirane obravnave raka.«

Moški in rak

Zaskrbljujoče je, da so slovenski moški po umrljivosti zaradi raka šesti v EU. Na visoko umrljivost predvsem vplivata vrsta raka in stadij ob diagnozi; višji kot je, višja je umrljivost. Moški zbolejajo predvsem za raki prostate, pljuč in debelega črevesa in danke. Na novo zbolelih moških za rakom pljuč je manj, prav tako se znižuje umrljivost zaradi tega raka, žal pa je prav obratno pri ženskah. Velik problem pri moških je zelo nizka odzivnost v presejalni program SVIT, saj se ga udeležuje samo polovica vabljenih moških.

Stadij ob diagnozi

»Stadij ob diagnozi vpliva na izid zdravljenja, zato je pomembno zgodnje odkrivanje. Pomembno vlogo pri tem imajo presejalni programi. Žal je odzivnost v program SVIT še vedno

nizka, okoli 60-odstotna, pri moških celo okoli 50-odstotna,« je izpostavil **doc. dr. Viljem Kovač**, strokovni direktor **Onkološkega inštituta Ljubljana**. Zatika se pri dvojem, in sicer prvič, da ljudje ne gredo k zdravniku ob težavah, in drugič, problem so tudi čakalne dobe oziroma otežena dostopnost do zdravnika.« **Prof. dr. Branko Zakotnik**, nacionalni koordinator **Državnega programa**

temveč tudi s številom medicinskih sester. Kot je povedala **Gordana Lokajner**, glavna **medicinska sestra na Onkološkem inštitutu Ljubljana**, se »medicinske sestre odločajo za poklic, ki je slabo plačan in zahteva prisotnost vse dni v letu. Sestra je ves čas z bolnikom in pozabljamo, kakšen stres je to ob vseh novih in vse zahtevnejših oblikah zdravljenja, ob čemer medicinske sestre izvajajo tudi druge aktivnosti, ki



za obvladovanje raka, je povedal, da se »čakalne dobe ustvarjajo predvsem zaradi dveh dejavnikov: premalo kadra in nedostopnosti oziroma neizkoriščenosti opreme v bolnišnicah. V Sloveniji imamo 2,8 zdravnikov na tisoč prebivalcev (Avstrija jih ima 5,1). Največ bolnikov (62%) z rakom potrebuje kirurško zdravljenje, ki poteka v 16 bolnišnicah. Sistemsko terapijo, kamor spada zdravljenje s kemoterapijo, tarčnimi zdravili in imunoterapijo, in jo prejema okoli 30% bolnikov, izvaja 36 specialistov in 24 specializantov, poteka pa v 7 bolnišnicah. Obsevanje je možno v dveh centrih, potrebuje ga 23% bolnikov, zagotavlja ga 36 specialistov in 16 specializantov. Težave niso le s številom onkologov,

prispevajo k boljši kakovosti zdravljenja. Problem manka kadrov je zelo velik.« »Analiza potreb in ustrezno načrtovanje sta pomembna, kajti bolnikov je vedno več, kadrov pa malo. Čakalne dobe so trenutno najdaljše za urološke rake. Optimalna čakalna doba za raka je štiri tedne od diagnoze do zdravljenja,« je med drugim povedala **Jožica Maučec Zakotnik**, državna sekretarka na **Ministrstvu za zdravje**. Po besedah **Marjana Sušlja**, direktorja **ZZZS**, se čakalne dobe ustvarjajo zaradi pomanjkanja kadrov ter pomanjkanja ali slabe izkoriščenosti opreme. Po podatkih **ZZZS** je letna zmogljivost naprav za magnetno resonanco 8.300 preiskav, državno povprečje je

5.200 preiskav na aparaturu, na nekaterih napravah pa se izvede letno le 250 preiskav. Podobno je tudi s CT napravami (zmožljivost 12.000, na nekaterih manj kot 2.000 opravljenih preiskav na leto).«

Problemi, ki jih zaznavajo bolniki

Kristina Modic, predsednica Združenja ONKO NET, je v imenu bolnikov kot najbolj pereče izpostavila, da je »pot od suma na bolezen do diagnoze in prve obravnave predolga. Bolniki nimajo celostne obravnave, pri čemer zlasti izstopa slab dostop do psihosocialne pomoči in prehranske podpore, ki nista sistemsko urejeni in dostopni vsem bolnikom z rakom. Zato bolniki iščejo tovrstno pomoč v društvih. Bolnikom tudi ni dostopna celostna rehabilitacija, ki bi morala biti del obravnave že od diagnoze naprej, saj ima dobro rehabilitiran bolnik boljše kakovost življenja, krajše ležalne dobe in se hitreje vrne v običajno življenje in delovno okolje. Pereč problem pa je tudi nepopolna celostna obravnava bolnikov z metastatsko boleznijo.« Ob zagovorništvo bolnikov je potrebno tudi ozaveščanje določenih skupin, denimo delodajalcev, je poudaril **doc. dr. Tit Albreht z NIJZ**. Ti bi se morali »zavedati, da rak ni več nujno smrtna bolezen, da je petletno preživetje pri večini rakov več deset odstotkov boljše kot še pred 20 leti. Če je zaposleni dobil diagnozo, ne pomeni, da bo umrl, zato naj ga ne odpišejo. Zaradi vse boljšega zdravljenja bodo tudi ljudje z metastatsko obliko raka lahko delali še več let, zato naj bo cilj čim več obolelih vrniti v delovni proces in podaljševati njihova produktivna leta. Izziv je kakovost življenja, ne le njegovo podaljševanje.«

Zagotavljanje dostopnosti do zdravil

Slovenija za bolnike zagotavlja dostopnost do vseh inovativnih zdravil, a se po besedah **Marjana Sušlja** sooča z velikimi izzivi. »ZZZS bo težko še naprej zagotavljal obstoječi nivo dostopnosti do zdravil – letos bo zanje na voljo 6% več sredstev, kar na dolgi rok ne bo zadoščalo. Glavni problem je visoka cena novih, inovativnih zdravil. Zavod je z uvedbo terapevtskih skupin zdravil v preteklih letih uspel zmanjšati stroške »klasičnih« zdravil za okoli 30 milijonov evrov, prihranke pa namenja za uvajanje novih zdravil. Kot pravi **Marko Kušar, predstavnik Foruma znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb v Sloveniji** »obstaja pravilnik o določanju cen in zdravila na recept so pod strogim nadzorom. Zdravilom ceno določa njihova vrednost. Slovenija po podatkih OECD letno namenja približno 230 evrov na prebivalca za zdravila na recept, medtem ko ta znesek na primer v Nemčiji

znaša 470, v Belgiji in Franciji okrog 430 v Skandinaviji pa okoli 340 evrov. Ker imamo v Sloveniji na voljo približno enak nabor zdravil kot na zahodu in severu Evrope, ti podatki kažejo, da so zdravila na recept v Sloveniji v povprečju cenejša kot v drugih evropskih državah.« Stališče ZZZS je, da so inovativna zdravila predraga v evropskem in ne le slovenskem merilu. **Marjan Sušelj** pravi, da dobički farmacevtske industrije na letnem nivoju znašajo 20 odstotnih točk, kar farmacevtsko industrijo uvršča med najdonosnejše panoge. Dobički so visoki, zlasti ker se zdravila financirajo pretežno iz javnih virov. Posledično se iz javnega denarja



financira tudi razvoj novih zdravil, zato bi država morala imeti možnost vpogleda in vpliva na stroške razvoja. **Kristina Modic** je poudarila, da so v Združenju ONKO NET zaskrbljeni nad prihodnostjo pravočasnega uvajanja novih terapij v zdravljenje, saj na trg prihaja vedno več novih dragih zdravil za zdravljenje raka, višina sredstev za

potrdile njihovo učinkovitost. V razpravi je bilo omenjeno, da bolniki neupravičeno odklanjajo zdravljenje z generičnimi zdravili. Stališče društev bolnikov je, tako **Kristina Modic**, da je »vseeno, ali so bolniki zdravljeni z inovativnimi ali generičnimi zdravili, pomembno pa je, da je zdravljenje varno in učinkovito.

Prim. Mojca Senčar, častna predsednica Združenja EuropaDonna Slovenija, pa je opozorila, da je zagotavljanje inovativnih zdravil za bolnike nujno, četudi so zelo draga, saj »mnoge bolnike vključno z mano, v metastatski bolezni ohranjajo pri življenju.«

Večina govorcev je izpostavila potrebe po paliativni oskrbi, saj nimamo mreže paliativne oskrbe. Kirurško zdravljenje raka naj bi se izvajalo le v tistih bolnišnicah, ki bi zadostile kriterijem in smernicam zdravljenja posameznih rakov. V Sloveniji imamo 26 bolnišnic, ki izvajajo vse zdravstvene storitve, nimamo pa akreditacij za bolnišnice. ZZZS



financiranje zdravil pa, kot kaže, ostaja enaka. Izpostavila je tudi, da si bodo tudi v bodoče prizadevali, da bodo nove terapije uvedene v zdravljenje pravočasno in bodo na voljo vsem bolnikom, ki jih potrebujejo. Po vzoru Anglije predlagajo tudi ustanovitev fonda, iz katerega bi se črpala sredstva za zdravila, ki še čakajo na razvrstitev na pozitivno listo, a so klinične raziskave

se zavzema za specializacijo posameznih bolnišnic, kar je ena ključnih nalog pri optimizaciji in razvoju zdravstvene mreže. Pobuda NVO je, da bi Vlada RS znotraj DPOR uredila področje akreditacij in naredila seznam bolnišnic, v katerih bi lahko zdravili določene oblike raka. Združenje ONKO NET bo s tovrstnimi okroglimi mizami nadaljevala tudi v letošnjem letu.

BOLNIKA NA PRVO MESTO!

Na septemberskem kongresu evropskega združenja za medicinsko onkologijo ESMO 2017 v Madridu je bila rdeča nit vseh predavanj misel »Bolnika na prvo mesto«. Zbralo se je več kot 22.000 udeležencev, strokovnjakov različnih strok, in glavni cilj kongresa je bila vključitev drugih vej znanosti v onkologijo, da bi izboljšali življenje bolnikov z rakom. Vsi so poudarjali, da je poleg podaljšanja preživetja pozornost potrebno nameniti tudi ali predvsem kakovosti življenja med zdravljenjem in po njem.

Piše: Marta Satler



Veliko pozornosti so namenili psihosocialni pomoči, da bi po zdravljenju bolniki lahko čim prej spet normalno zaživel. Na srečanju predstavnikov bolnikov nas je psiholog Carlos Hue iz Katalonije, tudi sam ozdravljen bolnik z rakom, navdušil s svojim nagovorom: »Najprej smo ljudje, ljudje, ki smo se zdravili ali se zdravimo zaradi raka, zato smo ali pa smo bili bolniki. Vendar to ni naša življenjska vloga; še vedno smo mož/žena, oče/mama), delavec/-ka uslužbenec/-ka, inženir/-ka, doktor/-ica, učitelj/-ica. To smo v svoji biti. To in ne bolezen nas opredeljuje kot ljudi.«

Če izhajamo iz človeka, je razmišljanje drugačno in tudi vrnitev v običajno življenje je po zdravljenju lažja, saj pomeni zdravljenje samo epizodo v našem življenju, epizodo, ki jo je bilo potrebno preživeti, ne glede na to, kako dolgo je trajala.

Napredek v obravnavi rakov prebavil

Raki prebavil spadajo med zelo težavne rake. Operativni poseg omogoča ozdravitev, če je diagnoza postavljena v zgodnjem stadiju, a ker so pogoste ponovitve, je

poleg operacije potrebno še dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo in tarčnimi zdravili, pri nekaterih rakih tudi obsevanje.

je zelo težko prepoznati v najzgodnejših stadijih. Dodatna težava je, ker zanj še ni primerne in širše dostopnega



Žal imajo mnogi bolniki ob diagnozi prisotne metastaze ali pa tumorja ni možno operirati, zato v teh primerih ozdravitev ni možna, preživetje pa omejeno, odvisno predvsem od lokacije tumorja in bolnikovega odziva na zdravljenje. Farmacevtska industrija nenehno razvija nova zdravila. Najbolj zahtevno je rak trebušne slinavke, ki ga

presejalnega programa, je pa bilo v tej smeri na kongresu več objav. Predvsem mladi raziskovalci so na posterjih predstavljali svoje dosežke pri uporabi terapij. Najbolj zanimive so nato izbrali, da so nam jih predstavili tudi v dvorani. Veliko raziskav je bilo posvečenih tudi odmerjanju zdravil, saj ugotavljajo, da bi

marsikatero zdravilo lahko dajali v nižjih odmerkih, zaradi česar bi bolniki imeli manj hude neželene učinke.

Pri metastatskih rakah prebavil je prišlo do velike spremembe zaradi razvoja **tarčnih zdravil**, ki so še vedno predmet mnogih raziskav. Potencialni napredek je prikazan pri minimalno invazivni operaciji raka požiralnika, kar zelo zmanjša zaplete na pljučih. Do nadaljnega napredka pri zdravljenju napredovalega raka prebavil je prišlo zaradi boljšega razumevanja molekularne biologije, novih tarč in razvoja novih zdravil.

Optimalna terapija pri lokaliziranem raku danke

10 do 20 odstotkov bolnikov ima žal tumor, ki ga je treba popolnoma odstraniti, da se izognemo ostankom bolezni. Obsevanje pri njih ne pride v poštev. Običajno prejmejo predoperativno kemoterapijo, mnogi viri pa svetujejo kratkotrajno predoperativno obsevanje in nato kemoterapijo, kar je prav tako učinkovito. Odločitev o tem je odvisna od tega, v katerem stadiju je rak, od ocene



primerna oskrba.

Dolgoživost po zaključenem zdravljenju ali zazdravljenju zahtevajo bolj kompleksno skrb. Bolniki in njihovi svojci se srečujejo z mnogimi problemi, ki imajo za posledico slabšo kakovost življenja. Taka podpora lahko olajša simptome in dolgoročno izboljša dobro počutje.

Počasi se bodo razvili zdravstveni centri

kar bi njihovo življenje naredilo boljše, da bi lahko v času, ko se počutijo dobro, tudi dobro živeli, bi bili vsekakor cenejši, kot če te naloge, kakor zdaj, opravlja onkološki oddelek bolnišnic.

Preživetje

Preživetje je bila naslednja pomembna tema, ki je opredeljevala vse nezadovoljene potrebe oseb po zaključenem zdravljenju. V Sloveniji je v primerjavi z drugimi državami EU dobro poskrbljeno za potrebe, ki jih imajo ljudje potem, ko so uspešno zaključili zdravljenje.

Preživeli po rakah prebavil se lahko pridružijo Zdrženju EuropaColon Slovenija, ki deluje na info točki Onkološkega inštituta vsak ponedeljek od 9.00 do 16.00. Tam se lahko pogovorijo o vseh težavah, ki jih imajo, njihova vprašanja in stiske pa dežurna prostovoljka lahko posreduje tudi zdravniku. Po potrebi lahko ponudijo tudi psihosocialno podporo za bolnike in njihove svojce, ki lahko pridejo tudi samo na pogovor, če trenutno nimajo nikogar, s komer bi se lahko pogovorili. Pogovor vedno pomaga!

Vključijo se lahko tudi v Društvo onkoloških bolnikov, ki ima razvejano mrežo skupin za samopomoč po vsej Sloveniji. Tam se srečujejo ljudje, ki imajo podobne probleme in skupaj je vedno lažje!



tveganja in bolnikove odločitve. Tudi imunoterapija bo v bodoče imela vedno pomembnejšo vlogo.

Posebno mesto pa je imela na kongresu paliativna in podpora oskrba. Ker so nekatere oblike raka že kronične bolezni, je potrebno dolgotrajno zdravljenje in temu

za potrebe paliativne in podporne oskrbe, zaenkrat pa je povsod po Evropi največji problem pomanjkanje izobraženih kadrov, kulturna stigma, slabe evidence potreb za podporno nego ter neurejeno in nezadostno financiranje takih programov. Centri, kjer bi pacienti dobili podporno nego, občasno protibolečinsko terapijo in vse,

Težave na gastroenterološki kliniki v Ljubljani

NUJNO BI POTREBOVALI VEČ PROSTORA

Ena največjih klinik, na kateri se zdravijo bolniki z raki prebavil, je gastroenterološka klinika v Ljubljani, ki je del tamkajšnjega univerzitetnega kliničnega centra. Klinika, v kateri na leto pregledajo čez trideset tisoč ljudi in jih sprejmejo v bolnišnico več kot 3.500, klinika, ki je osrednji center za pripravo bolnikov na transplantacijo jeter, klinika, v kateri se zdravijo tudi najtežji bolniki z raki jeter, žolčevodov in trebušne slinavke, pa deluje v stavbi nekdanje ubožnice in je tudi njena zunanja in notranja podoba naravnost – ubožna. Pogoji za delo in zdravljenje v več kot 120 let stari stavbi so na meji vzdržnega in kot pravi njen predstojnik, prof. dr. Borut Štabuc, je pravi čudež, da ne le skrbijo, ampak celo dobro poskrbijo za vse svoje paciente in vzdržujejo nivo bolnišničnih okužb na minimumu.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: arhiv revije Viva

In katere so tiste stvari, ki so ta hip najbolj nevrvalgične in bi jih bilo potrebno najprej spremeniti? Kot pravi prof. Štabuc, so to predvsem:

1. Oddelek za presaditev jeter, na katerem ni ustreznih pravih pogojev za pripravo bolnikov na operacijo in kasnejšo pooperativno skrb zanje.
2. Oddelek za onkologijo, na katerem bi nujno potrebovali več prostora za dejavnosti dnevne bolnišnice in več ambulant.
3. Oddelek za pripravo in aplikacijo bioloških zdravil za bolnike s kroničnimi vnetnimi črevesnimi boleznimi, kjer se zdravi okoli 700 ljudi, kjer bi potrebovali prostore za dnevno bolnišnico.
4. Endoskopska dejavnost na najvišjem, terciarnem nivoju, kjer izvajajo radiooperativne posege. Tu bi zlasti potrebovali intervencijski endoskopski ultrazvok, s katerim vstavljajo opornice pri bolnikih z zapleti akutnega ali kroničnega vnetja trebušne slinavke. Ta poseg je zelo pomemben, ker se po njem zmanjšajo stroški zdravljenja in število operativnih posegov, zvišata pa se kakovost življenja in preživetje bolnikov.
5. Ambulantna dejavnost: pregledov v ambulantah imajo vedno več. Da bi



prof. dr. Borut Štabuc, spec. gastroenterolog, predstojnik Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana: "Dolgoročno si vsi na kliniki želimo, da bi zasnovali center za zdravljenje bolezni prebavil, v katerem bi skupaj delali internisti gastroenterologi, kirurgi in radiologi. To bi v vseh pogledih močno olajšalo naše delo zlasti v logističnem smislu."

bolnikom omogočili čim hitrejšo obravnavo, vse bolnike z napotnico nujno in hitro namesto na urgenci obravnavajo kar na kliniki. To je zelo pomembno, ker na ta način razbremenjujejo urgenco in naredijo selekcijo med bolniki in tiste, ki potrebujejo sprejem v bolnišnico, takoj sprejmejo. Žal je ta prostor, klinična urgenca, v prostoru, ki je sicer povsem neprimeren za to dejavnost.

6. Bolnišnični del: z urgence vsak dan sprejmejo okoli pet novih bolnikov, ki jih morajo razporediti na 74 posteljah, a bi jih potrebovali še vsaj 30. V trenutnih razmerah so kar se da prožni in pogosto bolnike, ki so stabilni in čakajo na preiskave, za dan ali dva odpustijo domov in v tistem času sprejmejo druge. Če pride do zapletov pri odpuščenih bolnikih ali če ni prostora, morajo nekateri bolniki ležati tudi na hodnikih. Sprejeti in oskrbeti morajo vse, ki pridejo k njim po pomoč, če se izkaže, da jo potrebujejo. Težava je, ker se v takih razmerah zelo hitro lahko širijo najrazličnejše okužbe. Zaznavajo vedno več bakterijskih okužb, ki so odporne na zdravljenje, in v takih primerih bi morali okužene ljudi dati v posebne prostore, v katerih bi bili povsem osamljeni in ločeni od drugih bolnikov, kar pa je v sedanjih prostorskih pogojih bolj ali manj nemogoče.

Možne rešitve

Prof. Štabuc predlaga tudi rešitve, od katerih so nekatere prej in lažje izvedljive kot druge. In kako jih vidi sam? »S povečanjem števila ambulant na polikliniki (zdaj sta tam dve, ki delata vsak dan do treh) bi zmanjšali pritisk bolnikov, saj bi marsikaj lahko naredili ambulantno. Seveda pa morajo biti za to izpolnjeni določeni pogoji. Že pred enim letom smo vložili vlogo vodstvu, da bi delali dvakrat na teden tudi popoldne, kjer bi mladi zdravniki delali pod nadzorom starejših kolegov, vendar je to na UKC Ljubljana ta hip logistično nemogoče, ker se takoj zaplete že pri odvzemu krvi. Centralni laboratorij namreč dela le do treh.«

Ob tem sogovornik navede tudi nujnost adaptacije prostora za opravljanje endoskopske dejavnosti (kolonoskopija, gastroskopija), s čimer sicer ne bi povečali zmogljivosti, a bi izboljšali pogoje. V prostoru za endoskopijo morajo biti

podobni pogoji kot v operacijski dvorani, torej najvišja možna stopnja čistosti in sterilnosti, zelo pa je potrebno paziti, da ne pride do križanja umazanih in čistih instrumentov. »V pogojih, v katerih delamo zdaj, se lahko zahvalimo samo neverjetni skrbnosti vseh sester, ki delajo tam, da ne pride do težav in neljubih zapletov. V istem prostoru tudi shranjujemo endoskope. Tudi sledenje pri uporabi instrumentarija je zelo pomembno. Zdaj ga vodimo v papirnati obliki, a bi bilo veliko bolje, če bi bilo avtomatsko, da lahko v vsakem trenutku vemo, kdaj je bil instrument očiščen, kako in kdo ga je očistil. Za to smo že pridobili sredstva Ministrstva za zdravje.«

Onkološki bolniki ločeni od bolnikov s KVČB

Sogovornik tudi pove, da nameravajo v kratkem v dnevni bolnišnici ločiti bolnike z rakom in bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo, kar bo v praksi pomenilo, da bodo onkološke bolnike obravnavali šest dni na teden; zdaj jih

posegih niso nobena redkost pooperativni zapleti, ki jih je potrebno reševati bodisi z endoskopskimi posegi bodisi kirurško. Neverjetno je, da imamo v sedanjih pogojih dela rezultate desetletnega preživetja boljše od mnogih drugih držav, članic Eurotransplanta. Rešitev tega bi bil celostni oddelek za transplantacijo, to bi nam bilo v veliko pomoč.«

Premalo medicinskih sester

Kot pravi prof. Štabuc, je gastroenterologov na njihovi kliniki dovolj, saj so ves čas pazili na redno nadomeščanje zdravnikov, ki so odhajali v pokoj. Težava je drugje. »Imamo absolutno premalo srednjih in diplomiranih medicinskih sester. Po normativih za interno kliniko in ambulantno delo bi jih ta hip nujno potrebovali še vsaj šest, sedem. Če bi želeli dejansko vpeljati popoldansko delo v ambulantah, ga tudi zaradi pomanjkanja sester ne moremo. Zaradi centralnega naročanja bolnikov, ki je bil zdaj vpeljan, smo izgubili štiri medicinske sestre, ki ne delajo več

Gastroenterološka klinika v številkah

Vsako leto ...

**... sprejmejo v bolnišnico okoli 3500 bolnikov, od tega 2000 novih.
... v ambulantah na polikliniki in na gastroenterološki kliniki pregledajo okoli 12.000 ljudi.
... opravijo okoli 12.000 endoskopskih preiskav ambulantno ter okoli 4 do 5 tisoč hospitalnih.**

samo trikrat, ker se v istih prostorih zdravijo tudi bolniki s KVČB, ki dobivajo biološka zdravila. »S tem bomo močno razbremenili sestre ter obema skupinama bolnikov, onkološkim in tistim s KVČB, omogočili boljše pogoje za zdravljenje.«

Nov oddelek za transplantacijo jeter

Tudi za oddelek za presaditev jeter bi nujno potrebovali nov sodoben oddelek, v katerem bi lahko v boljših pogojih delali tako gastroenterologi, abdominalni kirurgi in radiologi. »Pri transplantacijah jeter zelo tesno sodelujemo vsi skupaj. Na naši kliniki bolnike pripravimo, na abdominalni kirurgiji jih operirajo, nato pa se znova vrnejo v našo oskrbo, kjer jim vodimo zdravljenje z imunosupresivnimi zdravili (proti zavrnitvi organa, op. a.). Ves čas smo v kontaktu z abdominalnimi kirurgi, saj po takih kirurških

ob bolniški postelji. Še kako občutimo ta manko! Te, ki so ostale ob postelji, so seveda pretirano obremenjene.«

Center za zdravljenje bolezni prebavil

Dolgoročno si vsi na kliniki želijo, da bi zasnovali center za zdravljenje bolezni prebavil, v katerem bi skupaj delali internisti gastroenterologi, kirurgi in radiologi. »To bi v vseh pogledih močno olajšalo delo zlasti v logističnem smislu, skrajšalo čakanje na preiskave s CT, denimo; zdaj na posamezne preiskave pogosto čakamo nerazumno dolgo. Tak center bi bil zelo smiselni, saj že zdaj delamo izredno povezano in po sistemu konziliarnega dela,« pove prof. Štabuc in doda, da imajo zdravniki z njihove klinike okoli 12 različnih konzilijev tedensko z različnimi medicinskimi strokami.

ALI STUNT PREMIIKA MEJE

»30. avgust 2007 je bil dan, ko so mi postavili diagnozo - rak trebušne slinavke. Bolezen, za katero še nisem slišala in takrat resnično nisem imela pojma, s čim se bom v prihodnje morala spopasti. Nisem vedela, da so statistični podatki o preživetju tako porazni, da se niso izboljšali zadnjih 40 let in da se bom kasneje soočila s samo 3-odstotno možnostjo, da preživim več kot pet let,« je začela svoje predavanje Angležinja Ali Stunt na lanskem EuropaColon 2nd Advocacy Masterclass v Barceloni.

Piše: Marta Satler

Videlo se je, da je močna, odločna ženska, ki se ni predala, ko so obupali zdravniki. Žena in mama dveh najstnikov niti pomisliti ni hotela, na slabo prognozo bolezni. Zato tudi ni čakala v vrsti, da se zganejo zdravniki, sama je poskrbela za izvide in tudi zato preživela. Veliko sem brala o njej, saj je pripravljena storiti vse, da dvigne zavedanje med zdravniki, bolniki in vladnimi odločevalci.

Že leta 2009 je pomagala organizirati prvi Teden ozaveščanja o raku trebušne slinavke v Veliki Britaniji, leta 2010 pa je registrirala britansko združenje Pancreatic Cancer Action (PCA), da bi izboljšali statistiko preživetja pacientov z rakom trebušne slinavke. Združenje širi zavedanje o pomembnosti zgodnjega odkrivanja tega raka pri splošni javnosti z opozarjanjem na znake in simptome bolezni, prav tako pa nanje opozarja tudi splošne zdravnike, tako na spletni strani kot v obliki zloženek.

Zdaj bolj ali manj živi normalno življenje, vendar obstaja nekaj stvari, ki so se spremenile po operaciji. Ima diabetes tipa 2, odvisna od insulina in skrbi, da se ne prehladi. Je ena od samo ENEGA odstotka tistih, ki po diagnozi rak trebušne slinavke živi že več kot deset let. Intenzivno opozarja na to, da raziskovanja na področju raka trebušne slinavke zadnjih 40 let niso sledila drugim rakom, kjer se je preživetje bistveno izboljšalo in tudi vedenje o raku trebušne slinavke je med splošno javnostjo na zelo nizkem nivoju.

Udeležuje se strokovnih konferenc po svetu, kjer predava o svoji izkušnji, govori v parlamentih, vabijo jo televizijske in radijske hiše, pogovore z njo so objavili mnogi svetovni časopisi. Je članica ali vodja mnogih organizacij, kot so Pancreatic Cancer Europe, World Pancreatic

Cancer Day, World Pancreatic Cancer Coalition in drugih. S svojim delom tako znatno pripomore k ozaveščanju vseh deležnikov, ki lahko kakor koli vplivajo, da se ta sramotni madež zdravljenja in preživetja raka trebušne slinavke počasi manjša.

Nespodbudni rezultati ankete

Z anketo so v Veliki Britaniji namreč ugotovili, da le trije odstotki splošnih

zdravnikov (od 400 anketiranih) na podlagi simptomov takoj posumijo na diagnozo raka trebušne slinavke. Pa ne zato, ker simptomi niso značilni, temveč ker jih ne poznajo! 80 odstotkov osebnih zdravnikov meni, da je rak trebušne slinavke tihi ubijalec, ki se ga ne da odkriti. Anketa še kaže, da kar 40 odstotkov pacientov obišče osebnega zdravnika štirikrat, preden ga ta pošlje naprej k specialistu, kamor pa zato žal največkrat pride prepozno. Le kakšni bi bili rezultati ankete, če bi jo opravili pri nas?

Zato se Ali Stunt javno izpostavlja, preko videa priporoča pacientom, naj hodijo nazaj v ambulanto tako dolgo, dokler zdravnik ne postavi prave diagnoze.

<https://www.youtube.com/watch?v=9DsjkGOI60E>

Njena zgodba

Imela je 41 let in bila je ena izmed desetih odstotkov bolnikov, ki so v Veliki Britaniji tisto leto prišli na zdravljenje pravočasno. To je zato, ker je bila pozorna na spremembe, ki jih je opazila in je bil zato rak trebušne slinavke diagnosticiran, ko je bilo tumor še možno odstraniti operativno, čeprav so zdravniki dvomili, da bo poseg uspešen.

»Moja operacija je bila distalna pankreatektomija in splenektomija, pri kateri so mi odstranili večino trebušne slinavke in vranico.«

Operacija je dobro uspela, je pa potrebovala nekaj tednov, da si je opomogla. Sledilo je šest mesecev kemoterapije, nato pa še nadaljnjih 5 tednov kombiniranega zdravljenja s kemoterapijo in obsevanjem. Zdravljenje je trajalo skoraj leto dni in počasi se je navadila na institucionalizirani način življenja in podpora medicinskega tima na tej poti. Šest let po operaciji izvidi niso več pokazali znakov bolezni in tudi njen onkolog je menil, da nadaljnje sledenje ni več potrebno.

Takrat je še kako začutila izgubo te opore v svojem življenju. Dobro je bilo, da se je znebila toliko stalnih pregledov in terapij, vendar je občutila praznino in stisko, kot nekakšen posttravmatski sindrom, kakršnega občutijo vojaki, ko se vrnejo z bojišča.

Vendar se je s podporo družine in prijateljev nekako soočila z vplivom diagnoze raka trebušne slinavke in se počasi znebila tudi tega občutka.

Ne spreglejte značilnih in manj znanih simptomov

Njena skupina spremlja vse objave raziskav in jih povezuje med seboj. Tukaj povzemam nekaj simptomov, ki jih navaja iz različnih virov in kažejo na sum raka trebušne slinavke. Še posebej priporoča, da splošni zdravniki in širša javnost čim večkrat slišijo

zanje in so nanje tudi pozorni.

Presenetilo jo je namreč poročilo raziskave klinike Mayo, da je 40 odstotkov pacientov z rakom trebušne slinavke dobilo leto ali dve prej diagnozo diabetes. Raziskovalci verjamejo, da je diabetes posledica tumorja, ki ga pa takrat niso zaznali. Diabetes je zelo pogosta bolezen in jo le redko povezujejo z rakom trebušne slinavke. Zato bi radi razvili metodo, ki bi jim pomagala pri odkrivanju.

V zadnjem času se omenja družinska



nagnjenost k sladkorni bolezni. Če te ni, pacientu pa naenkrat ugotovijo diabetes, Ali Stunt priporoča, naj pacient na to opozori zdravnika, da opravijo tudi testiranje za raka trebušne slinavke.

Zlatenica je prav tako precej zanesljiv znak raka trebušne slinavke, saj že zelo majhen tumor lahko zapre izvod iz žolčnika in povzroči, da koža in beločnice porumenijo. Malo je znano, da bilirubin lahko povzroči tudi rumene izpuščaje na podplatih in dlaneh.

Italjanska študija omenja, da bolniki 6 do 8 mesecev pred diagnozo izgubijo apetit in se že po majhni količini zaužite hrane počutijo siti. Navajajo tudi, da nekateri bolniki ne zaznajo več vonja in okusa (na primer za kavo, cigarete in pijačo).

Značilna je tudi bolečina v trebuhu, ki se širi proti hrbtu in izgine, če se pacient nagne naprej. Lahko pride tudi do povečanega žolčnika zaradi zapore žolčnega izvoda.

Še posebej značilen pokazatelj je sivo, plavajoče in zelo smrdljivo blato, ki je posledica nezmožnosti prebavljanja maščobnih živil. Ta simptom nastane zgodaj in je pogosto spregledan. Temno,

trdo blato pa nakazuje krvavitev v zgornjem delu črevesa. Lahko pride tudi do nenadne nepojasnjene in izrazite izgube teže, kar ne pomeni napredovalega raka, ampak se zgodi zato, ker pomanjkanje encimov trebušne slinavke povzroča, da maščobe nepredelane prehajajo skozi telo.

Postanimo ambasadorji ozaveščanja o raku trebušne slinavke vsi!

K delu v svoji organizaciji je pritegnila veliko zdravnikov in mnoge znane osebnosti, ki so nekakšni ambasadorji združenja, med njimi je igralec Hugh Grant, ki je zaradi raka slinavke izgubil mamo. Mnogi slavni ljudje, kot so Steve Jobs, Umberto Eco, Luciano Pavarotti, so umrli zaradi te bolezni.

Njeno delo v dobrodelni organizaciji je vsakodneven opomin, da njeno preživetje ni samoumevno - mnogih se je ta bolezen dotaknila veliko huje kot nje, zato čuti dolžnost zagotoviti pogoje, da bo v bodoče veliko več ljudi z rakom trebušne slinavke diagnosticiranih prej, saj samo to zagotavlja višjo možnost daljšega preživetja.

Na ESMO 2016 je bila prikazana evropska študija, ki kaže, da je rak slinavke četrti najpogostejši vzrok smrti zaradi raka pri moških, in sicer takoj za rakom pljuč, kolorektalnim rakom in rakom prostate. In tudi pri ženskah je to četrti najbolj nevaren rak, za rakom dojke, kolorektalnim in pljučnim rakom.

Združenje EuropaColon Slovenija na pobudo EuropaColon združuje vse paciente z raki prebavil, torej tudi tiste z diagnozo raka trebušne slinavke in njihove svojce.

Prav tako pripravlja akcije za ozaveščanje zdravnikov splošne medicine, da bi prepoznali netipične znake, ki spremljajo bolnike z rakom trebušne slinavke, in jih pravočasno poslali na nadaljnjo obravnavo k specialistom.

Kljub temu, da v Sloveniji letno diagnosticirajo okrog 400 rakov trebušne slinavke, se o tem raku še vedno zelo malo govori.

ZAUPALA SEM SVOJIM ZDRAVNIKOM

»Diagnozo rak trebušne slinavke sem dobila 30. avgusta 2007, stara 41 let. Še en mesec prej sem bila povsem zdrava (vsaj počutila sem se tako), brez kakršnih koli simptomov, bila sem fit, redno sem telovadila, nisem kadila in popila le občasen kozarec vina. 8. septembra 2007 sem imela obsežno operacijo, med katero so mi odstranili trebušno slinavko in vranico. Metastaz na srečo ni bilo, prizadeta pa je bila le ena bezgavka. Tako se je začel moj boj z eno najhujših bolezni. Bila sem poročena z dvema otrokoma, ki sta bila v času diagnoze stara 14 in 10 let.

Piše: Marta Satler

Bilo je sredi poletja, ko sem začutila bolečine v hrbtu, ki niso in niso prenehale. Zdravniki, ki sem jih obiskala, niso bili pretirano zaskrbljeni. Menili so, da imam zgago ali pa sindrom razdražljivega črevesa. Le dežurni zdravnik na urgenci, ki mi je moral dati morfij proti bolečinam, je edini posumil, da bi bilo lahko kaj narobe s trebušno slinavko.

Nikakor ne krivim zdravnikov, da raka niso prepoznali takoj. Bila sem mlajša od 60 let, nisem kadila, nimam družinske anamneze raka trebušne slinavke (čeprav je moj oče umrl zaradi možganskega tumorja, star 50 let) in bila sem sicer zdrava. Večkrat sem šla na urgenco po pomoč zaradi neznosnih bolečin v hrbtu, a so me vselej odslovili s sredstvi proti bolečinam. Na enem od teh pregledov pa je nekdo vendarle predlagal tudi slikanje s CT.

Bila sem vztrajna, imela pa sem tudi nekaj sreče. Po možu sem bila dodatno zavarovana pri zasebni zdravstveni zavarovalnici, zato sem prišla v nekaj dneh na preiskave, s katerimi so mi postavili diagnozo. Teden dni zatem so me tudi operirali. Ne želim razmišljati, kakšen bi bil potek moje bolezni, če bi čakala na preiskave v javni zdravstveni mreži ... Šele po operaciji sem ugotovila, da je manj kot 10 odstotkov ljudi, ki imajo diagnozo raka trebušne slinavke (zlasti v repu trebušne slinavke!), primernih za operacijo.

Po operaciji sem si zelo hitro opomogla. Imela sem srečo, da ni bilo nobenih zapletov. Štiri tedne po operaciji sem že šla s prijateljicami po nakupih, še štirinajst dni kasneje pa sem se vrnila na delovno mesto. Prvi pooperativni CT je bil normalen, prav tako tudi raven tumorskega markerja Ca 19-9.



Kmalu po odpustu iz bolnišnice sem šla na posvet k onkologu. Povedal mi je, da lahko z zdravljenjem nadaljujem ali zaključim na tisti točki. Vsekakor se mi je zdelo bolje nadaljevati in tako sem začela s šestmesečnim zdravljenjem s kemoterapijo. Zdravljenje sem razen utrujenosti presenetljivo dobro prenašala,

sem pa ves čas jemala zdravila proti slabosti. Prve resne težave sem občutila, ko se je število nevtrofilcev močno znižalo. Takrat sem dobila zdravilo za spodbujanje kostnega mozga, da bi proizvedel več belih krvničk. Injiciranje tega zdravila je povzročilo zares hude bolečine, a ni bilo druge, kot da potrjim.

Ko sem zaključila s kemoterapijo, sem mesec dni počivala. Z družino sem odšla na zaslužene počitnice. Ko smo se vrnili domov, sem imela najprej slikanje s CT. Izvid je bil v mejah normale, prav tako tudi tumorski markerji. Kljub temu mi je onkolog predlagal nadaljevanje zdravljenja, in sicer šest tednov kombiniranega zdravljenja s kemoterapijo in obsevanjem. Kar zmrzilo me je ob misli na to! Onkolog mi je povedal, da sicer po raziskavah ni bilo dokazov o dobrobiti obsevanja, a mi ga je kljub temu svetoval. Ker nisem videla nobene dokazane koristi od nadaljevalnega zdravljenja, sem se sprva odločila, da ga ne nadaljujem, a sem si kasneje premislila, predvsem zato, ker me je mož zelo spodbujal in želel, da se zdravim še naprej. To je pomenilo, da so mi vstavili vensko-arterijski pristop ali po domače vap, preko katerega sem dobivala citostatik. Sovražila sem ga, sovražila cevčice, speljane v moj prsni koš, sovražila torbico, ki sem jo ves čas vlačila s seboj, pripeto na pas (kolikor vem, jih Louis Vuitton ne dela). Ko zdaj pomislim za nazaj, sem se ves čas gibala le v prodajalnah z medicinskimi pripomočki, v katerih nikakor nisem mogla pozabiti, v kakšnem stanju sem.

Sprva sem obsevanje dobro prenašala, verjetno tudi po zaslugi izredno prijaznega osebja.

Po približno treh tednih zdravljenja pa sem zaznala neželene učinke. Najtežja je bila nepopisna izčrpanost. Spomnim se, da sem nekega večera pri večerji zaspala za mizo. Ob utrujenosti pa se je pojavil še en neprijeten sopojav, ki pa je zelo zabaval moja sinova. Vetrovi, ki so se pojavili od nikoder in ki jih nisem mogla vedno obvladovati. V zadnjem tednu zdravljenja se je pojavilo tudi nekaj blagih razjed v želodcu, zaradi katerih sem le stežka jedla. K sreči so bile prehodnega značaja in so po zaključku obsevanja kmalu izginile.

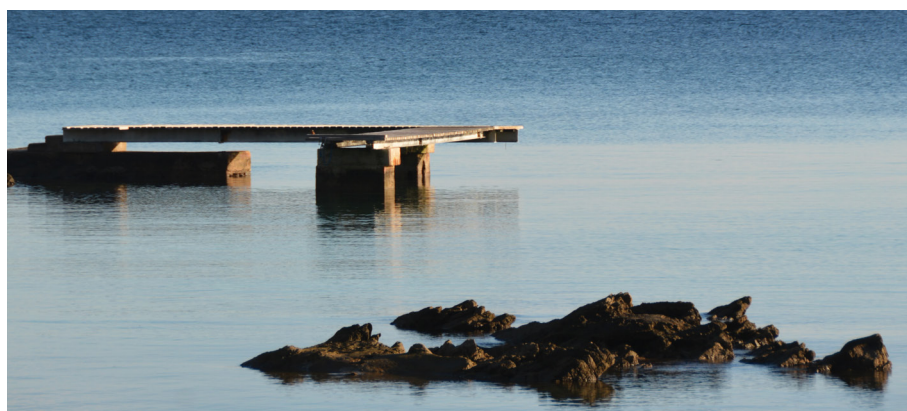
Šest tednov po zaključenem zdravljenju sem imela še en pregled s CT in več preiskav krvi – vsi izvidi so bili normalni in ni bilo več sledu o bolezni. Prevezlo me je olajšanje, pomešano z navdušenjem. Bilo je nenavadno, da se mi ni bilo več potrebno zdraviti.

Telesne brazgotine so se pozdravile in življenje se je vrnilo v stare tirnice. No, bolj ali manj, saj sem zaradi operacije postala



diabetik, odvisen od insulina, imela pa sem tudi težave s periferno nevropatijo,

in vztrajna, kar sicer ni vedno najbolje, a me je tudi to reševalo v mesecih zdravljenja.



zaradi česar so bile konice mojih prstov otrple in blede, zlasti ko je bilo mrzlo. Med zdravljenjem sem tudi opazno shujšala, a sem po zaključku teže uravnovesila in ustavila hujšanje. Jem lahko skoraj vse, le v manjših količinah. Izogibam se edino rdečemu mesu, ker ga ne prebavljam dobro, in rafiniranemu sladkorju zaradi diabetesa. Sem zelo močna oseba, trmasta

Poleg brezpogojne ljubezni in nesebične podpore mojega moža, obeh sinov in dragih prijateljev.

Med zdravljenjem se nisem zatekala k alternativni in nisem jemala antioksidantov. Zaupala sem svojim zdravnikom in medicinskim sestram, ki sem jih srečala na tej poti, stisnila zobe in se z njimi podala skozi to.«

TA DOKUMENT JE NAŠA SKUPNA ODGOVORNOST

Rak je v vsej Evropi velik javnozdravstveni problem, njegovo breme pa iz leta v leto večje. Zato si vse države prizadevajo omejiti naraščanje števila novih bolnikov ter narediti vse, da bi se vse vrste raka odkrivala v zgodnejših stadijih. Prav to (in še marsikaj) obravnava tudi Državni program obvladovanja raka (DPOR), najpomembnejši dokument, ki ga ima katera koli država za optimizacijo celotne obravnave raka. Slovenija je v družbi teh držav od leta 2010; k izboljšanju obravnave te bolezni se je zavezala v času predsednikovanja EU in DPOR je rezultat te zaveze.

Zdaj teče že drugo obdobje DPOR (2017 – 2021), zato preberite, kako o njegovem pomenu in razvoju razmišlja nacionalni koordinator prof. dr. Branko Zakotnik, spec. internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: arhiv revije Viva



dr. Branko Zakotnik, nacionalni koordinator DPOR, specialist internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana.

Rad bi poudaril, da obvladovanje raka ni samo zdravljenje, kot bi si morda kdo lahko predstavljal, ampak je mnogo več; zajema vse od epidemiološke slike, preventive, zgodnjega odkrivanja, presejanja, diagnostike, zdravljenja, pa do celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe. Rak je epidemija sodobnega sveta, s katero se soočamo in s katero se lahko dokaj uspešno spoprijemamo.

Slovenija je ena tistih držav, ki DPOR že imajo. Kako pomemben je ta dokument za državo?

Večina evropskih držav ima svoj državni program za obvladovanje raka, iz česar lahko zaključimo, da je to pomemben dokument. Rad bi poudaril, da obvladovanje raka ni samo zdravljenje, kot bi si morda kdo lahko predstavljal, ampak je mnogo več; zajema vse od epidemiološke slike, preventive, zgodnjega odkrivanja, presejanja, diagnostike, zdravljenja, pa do celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe. Rak je epidemija sodobnega sveta, s katero se soočamo in s katero se lahko dokaj uspešno spoprijemamo. To pa moramo narediti družba kot celota, ne le zdravniki in medicinske sestre, sicer izvedbe tega programa ne bomo zmogli ne fizično ne finančno.

Kateri so najpomembnejši cilji tega dokumenta?

Prvi cilj je vsekakor omejiti naraščanje in pojavnost (incidenca) raka. To ni brezupna bitka, nikakor ne. S programom smo začeli 2010 in na določenih rakah smo že kar opazno znižali incidenca raka, tako s primarno preventivo, ki je pomemben del DPOR, kot s sekundarno, torej s presejalnimi programi. Tu velja zlasti izpostaviti rak debelega črevesa in danke, rak materničnega vratu ter pljučnega pri moških. Številke so zelo spodbudne. Po drugi strani pa imamo problem pri tistih rakah, za katere ni presejalnih programov

in za katere ni nekih znanih preventivnih ukrepov. A tudi za tiste rake lahko naredimo vsaj nekaj, že če se držimo 12 priporočil proti raku, ki so združena v Evropskem kodeksu proti raku. Pomembno je, da se tudi ti raki čim prej odkrijejo in začnejo tudi zdraviti v najkrajšem možem roku.

Veliko govorite tudi o nadzoru kakovosti ...

Zelo je pomemben, zato je tudi vključen v DPOR. Z nadzorom kakovosti našega dela bomo skušali ciljano spremljati tudi to, kje in zakaj je čas od suma na bolezen do diagnoze in začetka zdravljenja predolg. Zdaj se pogosto o »nedopustno« dolгих čakalnih dobah govori malo na pamet, kar ne koristi nikomur. Potrebujemo točne številke in podatke o šibkih točkah, da bomo lahko tudi smiselno ukrepali. To je zelo pomemben cilj, a ga bomo lahko dosegli samo s podporo dobrega informacijskega sistema. Glavni cilji so torej zmanjševanje bremena raka in z zgodnejšo diagnostiko in primernim zdravljenjem izboljšamo izhod zdravljenja, torej preživetje.

Pri raku ni pomembna samo dolžina preživetja, temveč tudi njegova kakovost.

Vsekakor! Prevalenca (skupno število bolnikov) v Sloveniji je danes blizu sto tisoč. Za vse te ljudi je primerna kakovost življenja še kako pomembna. Na tem

področju smo naredili zelo malo, vsekakor premalo. Žal je tako pri vseh kroničnih boleznih, ne le pri raku. Eden od vzrokov za to je tudi pomanjkanje ustrezno izšolanih in usposobljenih specifičnih profilov strokovnjakov. Druga težava pa je v tem, ker celostne rehabilitacije še nismo niti definirali v celoti in ni širšega soglasja, kaj vse sodi vanjo. Šele takrat bomo lahko tudi naredili dejanske kadrovske potrebe. Ta cilj bo verjetno tudi najtežje dosegljiv. Še en cilj bi rad omenil, in sicer paliativna oskrba, ki je zdaj še slabo razvita. A še enkrat naj poudarim; če hočemo nekaj doseči, moramo najprej določiti, kaj potrebujemo, da to lahko na koncu tudi merimo. To so glavni cilji DPOR in z malimi koraki jih bomo poskušali doseči.

Slovenija svojim bolnikom lahko veliko ponudi: poleg DPOR imamo tudi vse tri presejalne programe, zelo dober register raka, smernice zdravljenja, multidisciplinarni pristop k zdravljenju, na voljo imamo vsa registrirana zdravila, ki jih poznajo tudi v svetu. Rezultati zdravljenja pa so še vedno na sredji evropske lestvice preživetja. Zakaj?

Ko govorimo o preživetju, imamo v mislih čas od diagnoze do smrti in to potem primerjamo relativno med državami. Na dolžino preživetja najbolj vplivajo naslednji dejavniki: da je rak ob diagnozi čim bolj omejen, da je dostopnost do pravičnega zdravljenja čim boljša in da imamo na voljo dovolj kadra. Po ravno objavljenih podatkih CONCORD-3, ki primerjajo preživetje po vseh državah, lahko vidimo, da se Slovenija v primerjavi z drugimi evropskimi državami kar lepo vzpenja navzgor. Če pogledamo tri najpogostejše rake (dojka, pljuča in rak debelega črevesa in danke), smo kar primerljivi s sosednjimi državami in smo v zadnjih letih veliko naredili. Zdravljenje za te rake je zelo dostopno in posledično se je močno popravilo tudi preživetje. Glede na učinkovite presejalne programe, ki uspešno potekajo (SVIT, DORA, ZORA) pa pričakujemo v bodoče še boljše rezultate, če bo seveda udeležba primerna.

Kaj pa umrljivost? Tu nismo najboljši ...

Res je. Po zadnjih podatkih OECD smo

po umrljivosti zaradi rakaprecej visoko pri moških, medtem ko za ženske to ne velja. Tu moramo pogledati širše. Nekateri raki imajo danes že zelo dobra preživetja (denimo dojka, debelo črevo in danka, prostata), pri nekaterih pa je preživetje kratko in nizko ne glede na to, kje na svetu se zdravimo (denimo pljuča ali trebušna slinavka). Če zelo veliko ljudi zboleva za temi raki, bo posledično tudi umrljivost visoka. Vidimo, da naši moški zelo visoko obolevajo za rakom pljuč, zato je umrljivost za tem rakom pri njih na prvem mestu, čeprav se stanje na tem področju izboljšuje. Po umrljivosti mu sledi rak debelega črevesa in danke zaradi katerega naši moški obolevajo pogosteje kot ženske. Za rakom debelega črevesa in danke umirajo predvsem tisti, pri katerih je bil rak odkrit v napredovalem stadiju in udeležba v programu SVIT je poleg zdrave prehrane in gibanja rešitev, da bo umrljivost zaradi tega raka upadla, saj jih bo zbolelo manj, ker se odstranjujejo predrakave spremembe in tudi raki, ki so odkriti so v začetnem stadiju in so praktično ozdravljivi. Na tretjem mestu je rak prostate, ki je najpogostejši moški rak, vendar pa moški s tem rakom umirajo v visoki starosti. Če hočemo, da se bo znižala umrljivost, moramo znižati incidenco in najprej izboljšati preživetje. Mislim, da smo lahko na tem področju optimistični, vendar le, če bomo ravnali v skladu s priporočili DPOR.

Zdravljenje je pri nas dostopno vsem bolnikom z rakom, tudi na najvišjem, terciarnem nivoju in z vsemi oblikami (kirurškim obsevalnim in sistemskim). Je pa dokaj razpršeno. Je to dobro?

V tem obdobju DPOR smo si zastavili za cilj, da vseh rakov ne bomo zdravili samo v enem ali dveh centrih, saj je bolnikov preprosto preveč. Prvi cilj je, da so vsi bolniki pred prvim zdravljenjem predstavljeni na multidisciplinarnem konziliju, ki predlaga najprimernejše zdravljenje za vsakega posameznika. Kje bolniki začnajo svoje prvo zdravljenje in pri kom, bomo spremljali, kar bo zelo olajšalo vzpostavitev ustrezne mreže zdravljenja. Kar se tiče dostopnosti, naj povem, da so trenutno čakalne dobe predvsem na nekatere kirurške posege in obsevanje, na področju systemskega zdravljenja bolj čakanje na

vstop novih dragih zdravil v naš sistem zdravstvene oskrbe, vendar se tudi druge države soočajo s to problematiko. Ne smemo pa pozabiti na čakalne dobe za diagnostične preiskave pred postavitvijo diagnoze. Nikakor ni vse idealno, je pa še vedno dovolj dobro glede dostopnosti. Velik problem je tudi glede kadrov, zlasti pri internistih, onkologih. Ravno na tem področju se pojavlja največ novih zdravljenj, ki zahtevajo seveda vedno večje kadrovske obremenitve. Radi bi postavili transparenten sistem, kjer bi vsak hip lahko videli, kje so ozka grla in zakaj.

Za to je potrebna tudi dobra informacijska podpora.

Ja, in to je tudi ena od prioritet DPOR. Le z uvedbo dobre informacijske tehnologije bo sledljivost možna, prav slednja pa je zelo pomemben del obravnave raka. Če bomo hoteli še večji kakovostni preskok, bomo nujno potrebovali nadzor kakovosti, da bomo videli, kje so naše šibke točke in jih ciljno izboljševali. Naj tu omenim tudi problem teleradiologije, ki seveda ni samo problem onkologije. To so veliki izzivi, kot jih vidim sam, je pa ob njih še veliko majhnih.

Kako obvezujoč je DPOR?

Ta dokument je napisan bolj kot organizacija in optimizacija zdravljenja in obravnave raka, ne navodila za zdravljenje. Kar se tiče tega, kako obvezujoč je, pa naj povem, da ni zakonske podlage, ki bi kogar koli pravno zavezoval k izvajanju. Na nas je, da poskrbimo, da bo čim več ljudi v državi za ta dokument vedelo in da jih spodbudimo k čim boljšemu izvajanju. Dokument bo moral prodreti v zavest tako strokovne kot laične javnosti. Bi pa na osnovi nekaterih dobrih ali slabih izhodov ter novih strokovnih spoznanj dokument morali stalno dopolnjevati, zato je tudi predviden za pet letno obdobje. 2010, ko smo ga prvič predstavili javnosti, se o njem še nič ni govorilo, zdaj je drugače, čeprav še ni vsem zlezel v zavest. Potrdila ga je vlada, vključeni so vsi deležniki (plačnik, ministrstvo, vodstva vseh javnih zavodov, nevladne organizacije). A na koncu je vedno tako, da vse izvajamo(jo) ljudje, zato s(m)o tudi vsi odgovorni zanj, tudi uporabniki.

OBUPATI JE SEBIČNO!

»V dnevni ambulanti, kamor so me poslali, da bom videl, kje mi bodo v naslednjih mesecih dajali kemoterapijo, sem srečal mlado dekle, ki je imelo že močno razširjenega raka. Zapletla sva se v pogovor, ki je popolnoma spremenil moje sprejemanje dejstva, da sem tudi sam zbolel za rakom. Bližal sem se šestdesetemu letu in ko mi je zdravnik povedal, da je tumor skoraj že prebil steno v mojem črevesu in mi napovedal le še šest mesecev življenja, če se takoj ne začnem zdraviti, sem bil povsem miren. Veliko sem doživel in naredil do takrat, zato se mi ni zdelo nič groznega, če bi se moje življenje takrat zaključilo. A po razgovoru s tem mladim dekletom, ki sploh še ni utegnilo na polno zaživeti in bi zamudilo toliko lepih stvari in za katero bi žalovalo toliko njenih najbližjih, sem nenadoma spoznal, da je potrebno življenje živeti, dokler lahko in se zanj boriti. Zdaj tudi vem, da je obupati nad življenjem sebično.«

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: Franc Mišo Sotlar

To spoznanje je bilo za Aleksandra Mežka, še vedno zelo priljubljenega glasbenika, zagotovo eno najpomembnejših. »Pred nekaj meseci je moja hčerka rodila sina, mojega vnuka, in zdaj sem v polnosti dojel, kaj vse bi zamudil, če bi se pred desetimi leti predal in se brez boja sprijaznil s smrtjo. Ne bi videl vnuka, ne bi bil deležen te sreče, ki jo občutim! Res je, da tako ali tako ne bi vedel, saj me ne bi bilo zdaj tu, a ne gre le zame. Tudi moja hčerka bi bila zagotovo žalostna, če mi ne bi mogla pokazati svojega sina. Vnuk bi bil čez leta žalosten, ker ne bi spoznal svojega dedka. Zato se ob boleznih nikoli ne odločamo le zase, ampak imejmo vedno v mislih tudi tiste, ki so nam blizu.«

Težavam, ki jih je takrat zaznal, sprva ni pripisoval posebnega pomena, a ko je opazil na blatu kri, je vse skupaj vzel bolj resno. »V knjigarni sem kupil knjigo in med možnimi vzroki za krvavitev je bil naveden tudi rak. Takoj sem se zganil in šel k zdravniku. Sledila je kolonoskopija, na kateri so sicer odkrili tvorbo, a je bil njen izvid negativen. Mojemu zdravniku se je vse zdelo sumljivo in sledila je še ena kolonoskopija, z njo ponoven odščip tkiva in v drugo nedvoumna diagnoza: rak danke. »Imel sem zelo dobro ekipo zdravnikov, ki me je spremljala vse od diagnoze do zaključka zdravljenja. Zanimivo se mi je zdelo, da v Angliji, kjer sem se zdravil, zdravniki sebe

predstavijo kot gospod ali gospa ta-in-ta in ne z doktor, tako kot pri nas. S tem se vzpostavi malo drugačen odnos. Zdi se mi, da malo pristnejši, predvsem pa enakopravnejši.

Z mojim zdravnikom sva postala na koncu prijatelja. Zelo veliko sva se pogovarjala, kar je bilo tudi posledica moje izrazite radovednosti. Postavljal sem mu številna vprašanja o zdravljenju in raku na splošno, kar mu je bilo zelo všeč in je k meni vodil

svoje študente s fakultete.«

Delo je lahko močna opora

Pred operacijo se je vrnil v Slovenijo, kjer si je v tišini nameraval nabrati moč za naporno zdravljenje, ki ga je čakalo. »Načrtoval sem zgolj počitek, a je nanoslo drugače. K meni je prišel prijateljičin sin in mi izročil besedila svojih pesmi s prošnjo, da zanje napišem glasbeno podlago. Njegova besedila, tako zelo drugačna od vseh,



»Kot ambasador Svita spodbujam vse, ki prejmejo vabilo, naj se mu odzovejo. Svit ni noben bav bav, nasprotno, to je program, ki dobesedno rešuje življenja.«

ki sem jih do takrat bil vajen, so me posrkala vase in začel sem na polno ustvarjati. Prav to je bil tudi najboljši vir energije in moči, po katero sem pravzaprav prišel in ugotovil sem, da človek v najtežjih trenutkih potrebuje nekaj, kar hrani njegovo dušo, potem je močno tudi telo. Prav v teh spoznanjih sem izdal svojo ploščo *Tečem skozi čas*, ki sem jo nato izročil svojemu kirurgu, saj sem želel, da še on spozna moje delo, ne le jaz njegovo (smeh).«

Bo stoma začasna ali trajna?

Operacija je minila gladko, kar pa ne velja za naslednje mesece, ki so sledili. »Kirurg mi je povedal, da bom zelo verjetno dobil vrečko na trebuh zaradi izpeljanega črevesa, a takrat še ni vedel, ali bo stalna ali začasna. Ko se boš zbudil, mi je rekel, si potipaj trebuh in če boš začutil vrečko na desni strani, bo začasna, sicer pa stalna. K sreči mi je naredil začasno, kar je bilo dobro, manj prijetno pa je bilo dejstvo, da sem imel naslednja tri leta obilo težav s prebavo. Na začetku nisem imel apetita, peristaltika se nikakor ni vzpostavila, imel sem prebavne motnje vsakič, ko sem jedel začinjeno hrano. Bal sem se, da bo to trajalo do konca življenja, a se je po treh letih le umirilo in danes se počutim povsem dobro, res pa še vedno pazim na prehrano in se ravnam po nasvetih dietetika, ki me je spremljal ves čas zdravljenja tudi po operaciji. V Angliji je povsem običajno, da vsakega bolnika obravnavajo celostno, kamor sodi tudi prehransko svetovanje,« doda sogovornik. V roke je dobil tudi naslove različnih društev, ki zastopajo bolnike z rakom na črevesju, povabili pa so ga tudi v klinično raziskavo, a se vabilu ni odzval.

Po operaciji je sledilo dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo in nato še z obsevanjem. To obdobje je bilo naporno in je s seboj prineslo vrsto telesnih sprememb. »Spremenil se mi je okus, imel sem reakcije na koži, citostatiki, ki sem jih prejemal, pa so name delovali kot poživilo. V času kemoterapije sem se počutil povsem

drugače kot kadar koli do tedaj.«

Zboli lahko vsak

»Nikoli si nisem mislil, da bom zbolel za rakom. Vse življenje sem zdravo živel, nihče v družini ni imel tega raka, zato nisem sploh razmišljal o



»Bolezen je potrebno sprejeti in jo nato spustiti skozi telo, je ne zadrževati. Zadrževanje bolezni v sebi in v svojih mislih je najslabša možnost, saj s tem tvoje življenje postane ena sama globoka skrb, kar ni dobro. Po drugi strani tudi upiranje in zanikanje ne naredita dobrega; človek mora v življenju doživljati ravnovesje v vsem, tudi med dobrim in slabim. Pričakovati, želeli si ali celo zahtevati, da boš vedno samo srečen, je nerealno, neživljenjsko. Konec koncev človek sebe najbolje spozna prav v obdobjih največjih preizkušenj.«

tej možnosti. Zato vsem ljudem, ki razmišljajo podobno, svetujem, naj gredo na pregled, če imajo težave, predvsem pa naj se odzovejo v presejalni program Svit, saj ta odkriva raka v zelo zgodnjih stadijih, ko ljudje še nimajo prav nobenih težav. Včasih slišim koga reči, kaj pa, če mi bodo kaj odkrili? Saj prav za to gre, da pravočasno odkrijejo bolezen, če ta je prisotna v telesu. V zgodnjih stadijih je bolezen ozdravljiva. Ko napreduje, je zdravljenje zelo dolgotrajno in naporno, izid pa negotov. Rak se lahko zgodi komur koli, tudi ljudem, ki so vse življenje

skrbeli za svoje zdravje. Poglejmo samo slavno teniško igralko Martino Navratilovo. Bila je aktivna športnica, pojem zdravja, a je zbolela za rakom. »Aleksander Mežek se kot nekdanji bolnik z rakom zelo dobro zaveda, da se veliko ljudi ob srečanju z rakom zateče tudi k alternativni medicini.

Sam ima do nje zelo jasno stališče: »Alternativna medicina bi morala biti del naše skrbi za zdravje takrat, ko smo še zdravi. Ne zdi se mi preveč pametno začeti z različnimi pristopi, ko zbolíš za rakom. Raka se izstradati ne da, lahko pa izstradamo sebe, kar ni dobro. Pomembno je, da zaupamo svojemu zdravniku, pravzaprav celi ekipi, ki skrbi za nas in poiščemo svetlo točko, ki nas bo v najbolj kriznih trenutkih držala pokonci. Nenazadnje, treba se je boriti za svoje življenje, nikdar obupati ali se predati.

Vredno je živeti, tudi za druge.«

DO ZDRAVNIKOV ČUTIM NEIZMERNO HVALEŽNOST

Še noben intervjuvanec me ni tako prijetno presenetil. Moj tokratni gost je bil pred petindvajsetimi leti operiran zaradi raka na trebušni slinavki in je star 89 let. Je gotovo fenomen v zdravstvenih krogih, kjer velja, da bolniki po tej diagnozi živijo v povprečju 4,6 mesecev, več kot pet let pa živijo le še trije odstotkov zbolelih.

Piše: Marta Satler

Foto: Marta Satler

Odkar je bil operiran, se žal na področju zdravljenja raka trebušne slinavke ni prav dosti spremenilo. Njegov šegav nastop mi je dal vedeti, da bo šlo tokrat za nadvse prijeten klepet, pa četudi o boleznih.

Kdaj ste zboleli za rakom trebušne slinavke in kako se je bolezen pokazala?

Bilo je leta 1993, ko smo se s skupino planincev potepali po Dolomitih. Z menoj je bilo nekaj hudo narobe, med potjo so se mi pojavile bolečine v trebuhu in na sredi hrbta, bilo mi je slabo, da nisem mogel ne piti ne jesti. Še najbolje je bilo pri počasnem vzponu v hrib, ko je bolečina na trenutke popustila. Ker so mi od krčev kar solze tekle po licih, so mi prijatelji rekli, da moram doma takoj k zdravniku.

Ko smo se vrnil, sem res obiskal dr. Jerajev v ZD Kranj, ki me je takoj poslala v Diagnostični center Bled na preiskave, oni pa v UKC Ljubljana, kjer me je sprejel dr. Gadžijev. Ker se je odpravljal na neko konferenco v tujino, se je odločil, da me bo kar takoj operiral.

Med pogovorom mi je rekel: **Nehajte kaditi in piti, če hočete še živeti!** Pa nič svinjine in gob. Nato mi je pojasnil, kaj rak trebušne slinavke sploh pomeni, da je tumor treba takoj odstraniti, operacija bo zahtevna in šele čez čas bomo videli, kako se bo izšlo. Bil sem precej izčrpan, saj sem v mesecu dni shujšal za 15 kg in rekli so mi, da naj na hribe za vedno pozabim, če bom preživel. Takoj sem prenehal kaditi in od takrat nisem popil niti kaplje alkohola. Tudi pri hrani upoštevam vsa zdravnikova navodila. Po operaciji dobivam inzulin, za sladkorno. Operacija je uspela, izvidi so bili dobri, rana se je zacelila, pa so vendar vsi govorili, da mi je ostalo le še tri



mesece življenja. Po operaciji, ko sem ležal še v omotici, sem na koncu postelje slišal dva zdravnika, ki sta rekla, da z menoj ne bo nič.

Očitno ste vse prelishčili, saj je od takrat minilo že 25 let!

Najbrž je vse to vzbudilo trmo v meni, saj sem že kmalu začel spet hoditi v hribe, tri mesece po operaciji pa sem prilezel na dvatisočaka – z veliko muko in s še več trme! Mislim sem si: bo, dokler bo.

Nekaj časa sem še redno hodil na kontrolo, ker je bilo pa vedno vse v redu, smo to opustili.

A dr. Gadžijev ve, kako dobro je opravil svoje delo takrat, da vam je poklonil res dolgo življenje?

Zdravniku sem ves čas popolnoma zaupal in še zdaj mi dr. Gadžijev odpiše, ko mu zaželim srečno ob novem letu. 18 let po operaciji sem rekel svojim prijateljem: no, pa sem še enkrat polnoleten! In smo proslavili. Oni so pili na moje zdravje, jaz pa sem poskrbel, da so se njihove želje uresničile.

Katero je bilo vaše najpomembnejše spoznanje ob boleznih?

Bolezen je treba sprejeti in premagati z dobro voljo in optimizmom, predvsem je pa treba zaupati zdravnikom! Vsega, kar mi je naročil dr. Gadžijev, se vsa ta leta absolutno držim in prav nič težko se mi ne zdi. Vedno pazim, da imam redne obroke, večerjam pa ob 18h. Ko sem še hodil v hribe, sem vzel s seboj za en obrok najraje skuto s sadjem.

Kako pa danes živite?

Reči moram, da ne dobro, ampak zelo dobro! Noge mi počasi pešajo, malo me ravnotežje izdaja, tako da zunaj uporabljam palice, drugače sem pa zdrav. Česar ne morem opraviti sam, postori hčerka, ki se je zdaj vrnila domov, da nisem v hiši sam. Kosilo mi pripeljejo iz bližnjega doma starostnikov in lepo poskrbijo zame. Še vedno rad berem, poslušam domačo glasbo in pogledam televizijo. Vsem zdravnikom, ki so pripomogli, da sem preživel, sem iskreno hvaležen. Dr. Jerajeva je žal že pokojna, dr. Gadžijev je pa vsak dan v mojih mislih.

KO ČLOVEK ZBOLI, POTREBUJE POGOVOR

»Bil sem prestrašen in želel sem si predvsem, da bi si nekdo vzel čas in se z mano pogovoril, mi razložil, kaj se sploh dogaja, in me spodbudil. Ne dajal lažnega upanja, a povedal resnico. Ker to potrebuješ, ko se soočaš s tako težko diagnozo, kot je rak. Sam tega žal nisem bil deležen in sem prve korake delal na najtežji možen način. To je bil tudi eden najpomembnejših razlogov, da sem se odločil kasneje pridružiti društvu onkoloških bolnikov, kjer sem prevzelo koordiniranje skupine za fante, lansko leto pa smo »šli na svoje« in ustanovili prvo društvo za moške z rakom, OnkoMan,« pravi Grega Pirc iz Ljubljane.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: osebni arhiv

Diagnozo raka mod je dobil pri mladih 24 letih, do nje pa je prišel s precejšnjo mero trme. Ko je začutil, da z njim ni vse tako, kot bi moralo biti, je šel do urologa, a ga je medicinska sestra naročila šele čez dva meseca. Čutil je, da mora na pregled prej, zato je mrzlično razmišljal, kaj naj naredi. »Izmisli si, da me v modih boli in skoraj izsilil pregled pri urologu. Pretipal me je, a ni našel nič. Nisem se predal; vztrajal sem, naj me pregleda še z ultrazvokom. Še kako pravilen je bil moj občutek. Pregled je namreč odkril tumor. Tako me je moral sprejeti v bolnišnico. Operiran sem bil na sredo in na petek že odpuščen. V tistih dveh dneh in pol nisem videl urologa, ki me je operiral. Upal sem, da bo prišel k meni in se pogovoril z mano. A so me vsi do zadnjega spregledali. Ko je končno eden od njih le prišel do mene, mi je rekel samo, da naj grem še na slikanje s CT. Izkazalo se je, da imam povečane bezgavke v trebuhu in potreboval sem še operacijo, s katero so mi odstranili te bezgavke,« se spominja Grega. Kako resno je stanje, mu je postalo jasno med ležanjem na intenzivni negi, kjer je bil deset dni. »Ko je prišla k meni mama, je neustavljivo jokala in jasno mi je bilo, da je stanje precej resno.«

Strah pred ponovitvijo

Po drugi operaciji so ga poslali na Onkološki inštitut, saj so sprva mislili, da bo potrebno še dodatno, onkološko zdravljenje s kemoterapijo. A ta k sreči ni bila potrebna, saj je bila bolezen odkrita v zelo zgodnjem stadiju, je pa hodil kar dolgo na redne kontrolne preglede, ki so si sledili na dva tedna. »V tistem času me je bilo neizmerno strah, da bi se mi rak ponovil. Uredil sem si dodatno zavarovanje in hodil na vse



»Vsak bolnik si ob diagnozi želi odkritega in sočutnega pogovora, v katerem mu bo zdravnik predstavil njegovo bolezen realno, brez lažnega upanja. To je neizmerno pomembno, a se tolikokrat zgodi, da bolniki ostanejo sami s svojimi mislimi in strahovi, saj je organizirane psihoonkološke pomoči pri nas odločno premalo.«

preiskave, samo da sem bil miren. Zelo sem si želel z nekom pogovoriti, psihološko nisem našel trdnosti in miru v sebi. V času nenehnega iskanja tal pod nogami sem naletel na Društvo onkoloških bolnikov in se jim z velikim upanjem pridružil. Tam sem se srečal še z drugimi mlajšimi moškimi, fanti, ki so tudi sami preboleli raka in so me zelo razumeli, o čem govorim. Ustanovili smo skupino za samopomoč, ki sem jo koordiniral, in v njej smo premleli marsikatero stisko in težavo. Skupaj smo pripravili tudi kar nekaj akcij, s katerimi smo želeli ozaveščati širšo slovensko javnost o pomenu zgodnjega odkrivanja raka in o tem, kako pomembno je, da smo pozorni na spremembe v svojem telesu in gremo čim prej k zdravniku. Tako smo prekolesarili vso Slovenijo, kar je bil enkratni podvig,« se spominja Grega, ki je svoj mir končno

našel šele takrat, ko se je pogovoril s kliničnim psihologom, ki mu je pomagal, da je temeljito predelal ne le svoje strahove, temveč tudi prečistil svoje celotno življenje.

Danes je predsednik društva OnkoMan, v katerem so zbrani moški, vsi z izkušnjo raka. »Z moškimi je pogosto velik »križ«. Težko jih je prepričati, da gredo k zdravniku takoj, ko zaznajo težave. Prav neverjetno je, ko se pogovarjam z izobraženimi, razgledanimi in komunikativnimi moškimi in vidim, da svoje zdravstvene težave nekako pometejo pod preprogo in se o njih zelo težko in neradi pogovarjajo. Tudi zato se slabše odzivajo v presejalni program Svit in pogosto po nepotrebnem umirajo veliko prej, kot bi sicer. Prav to želimo v društvu spremeniti. Dela bomo imeli zelo veliko,« zaključuje Grega.

PRESEJALNI PROGRAM SVIT

Decembra 2017 je Nacionalni inštitut za javno zdravje organiziral zdaj že tradicionalni Svitov dan, ki je imel tokrat naslov *Uspehi programa Svit in izzivi za prihodnje, na njem pa so predstavili rezultate programa po četrtem krogu vabljenja.*

Piše: Marta Satler

Rdeča nit strokovnega srečanja, ki se ga je udeležilo okrog 200 zdravstvenih strokovnjakov, je bila doseganje boljše odzivnosti v program skozi različne načine približanja programa njegovim uporabnikom, vse od prvega stika do kakovostne izvedbe kolonoskopije.

V ospredju je bil predvsem pomen izbranih osebnih zdravnikov, medicinskih sester v referenčnih ambulantah družinske medicine, zdravstvenovzgojnih centrih in patronaži ter ambasadorjev in podpornikov pri motiviranju za sodelovanje v Programu Svit.

Ob tem je bilo še posebej izpostavljeno komuniciranje z osebami iz ranljivih skupin prebivalstva, kot so npr. gluhi in tujejezični pacienti.

Strokovnjaki, ki sodelujejo pri delovanju Programa Svit, se namreč dobro zavedajo, da lahko z vsako odločitvijo posameznika za sodelovanje v programu prispevajo k ohranitvi zdravih let njegovega življenja.

Direktor NIJZ **prim. prof. dr. Ivan Eržen** je poudaril pomen medsebojnega sodelovanja in zagotavljanja visoke ravni kakovosti programa: »Ponosen sem na rezultate, ki smo jih dosegli in na dobro delovanje in povezovanje zdravstvenih delavcev ter ostalih, ki s svojo angažiranostjo in zagnanostjo skrbijo za večjo osveščenost. Z gotovostjo lahko trdim, da je Program Svit pripomogel tudi k mnogim premikom boljše kakovosti zdravstvene oskrbe v slovenskem zdravstvenem prostoru in bolj kakovostne obravnave pacientov. Želim si, da bi tudi v prihodnje delovali v tej smeri in bi bil Program Svit zgled podobnim programom. Tako strokovno, kakor tudi pokazatelj, da lahko s skupnimi močmi, tesno povezanostjo in dobrim sodelovanjem dosežemo zares veliko.«

Žal mnogi niti ne pomislijo, da pomeni razlika med polipom in napredovalim karcinomom zanje dolgotrajno zdravljenje z negotovim izidom, za zdravstveno blagajno pa enormno velik nepotreben strošek.

O tem vidiku presejalnih programov skoraj ne govorimo, čeprav kar 40% prebivalcev program ignorira in pridejo k zdravniku šele, ko imajo jasne znake (hujšanje, kri na blatu,...), da je nekaj narobe in pričakujejo od zdravnikov, da bodo njihov problem rešili.

Opozoriti na to, je še toliko bolj pomembno, ker vemo, da o našem zdravstvu le redko slišimo kaj dobrega.

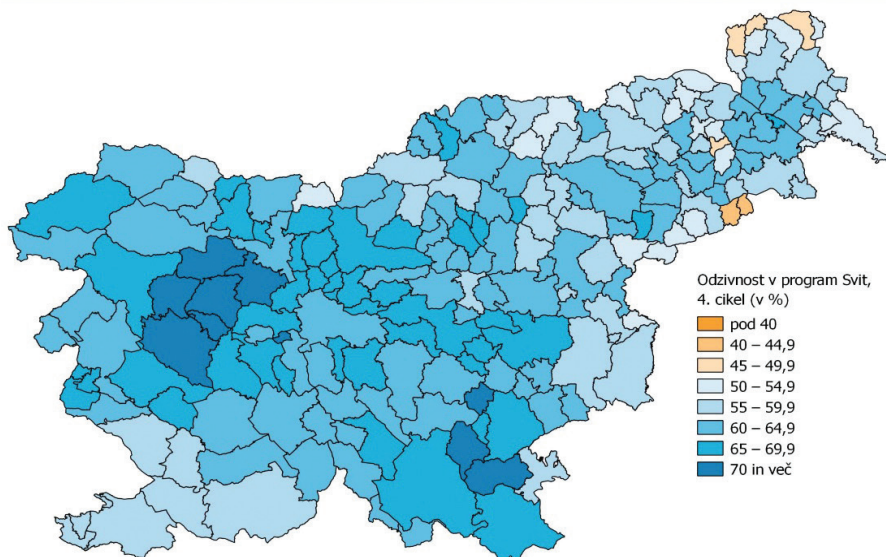
Odzivnost na povabilo po občinah, 4. presejalni krog (jan.2015 – dec.2016)

Soboti in Mariboru. V teh regijah je povprečna odzivnost po osmih letih, odkar presejalni program izvajamo, v zadnjem krogu (leto 2016/2017) še vedno pod 60%, kar je kar težko razumljivo.

Smo ena prvih držav, s tako obsežnim brezplačnim programom zgodnjega odkrivanja raka debelega črevesa in danke (RDČD), ki v dvoletnem ciklu zajame vse prebivalce Slovenije v starosti od 50 do 74 let.

Leta 2016 se je obdobje presejalnega programa za RDČD podaljšalo za pet let (od 50 do 74), zato so bili v program prvič vključeni tudi prebivalci, ki so bili v času prvega presejalnega kroga stari že 69 let in zato niso bili vabljeni v presejalni program Svit. V starostni skupini (69 let do 74 let) je

Odzivnost na vabilo po občinah, 4. presejalni krog (januar 2015 – december 2016)



Odzivnost na program Svit je po zdravstvenih regijah vsako leto boljša, še vedno pa ne moremo biti zadovoljni, predvsem v Kopru, Murski

bilo v četrtem krogu 5.000 oseb, 10,8 % jih je imelo pozitiven test na blato (FIT test), kar je močno spremenilo število pacientov, pri katerih so odkrili RDČ

Odzivnost po spolu

Iz tabele po štirih presejalnih krogih v obdobju 8 let je razvidno, da se odzivnost iz kroga v krog povečuje. Odzivnost žensk je boljša, 61,20%

Odkriti karcinomi v štirih presejalnih krogih

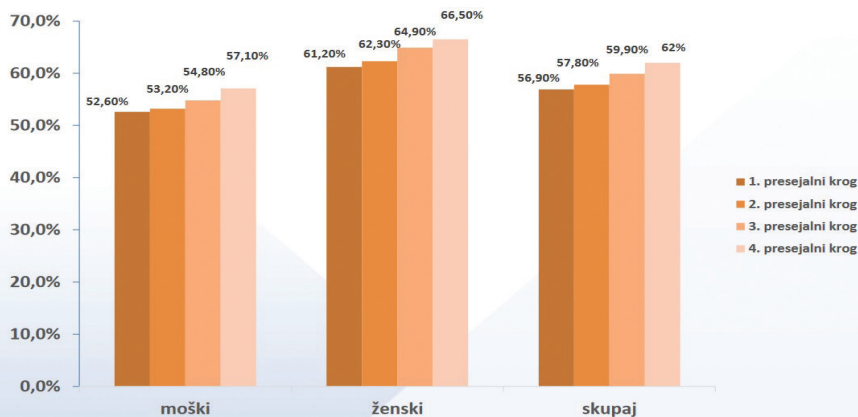
Podatki govorijo, da je bil v prvem presejalnem krogu (2010/2011) rak odkrit pri 905 pacientih, v drugem

presejalnega programa. Razveseljiv je podatek, da se je število pacientov z rakom stadija III (kar pomeni, da se je rak razširil že na pripadajoče bezgavke), od prvega presejalnega kroga, kjer je bilo odkritih 111 primerov, do tretjega presejalnega kroga, kjer je bilo odkritih 116 primerov, zmanjšalo skoraj za polovico!

V Sloveniji je bil še pred desetletjem enačaj med besedama rak = smrt.

Veliko so na področju osveščanja naredile ženske, združene v EuropaDona, ki so odkrito začele govoriti o raku dojke in z različnimi akcijami ozaveščale javnost, da je rak dojke v veliki meri ozdravljiv, če je odkrit pravočasno. Pri RDČD je malo težje, ker je približno polovica obolelih moških, ki se pregovorno izogibajo celo osebnega zdravnika, o boleznih »tam spodaj« pa še posebno niso pripravljeni govoriti. Tisti, ki se že pogovarjajo o zdravstvenih težavah, skoraj s ponosom govorijo o posegih na srcu in ožilju, o RDČD ali raku prostate, se pa pogovarjajo le redki. Nacionalni inštitut za javno zdravje s programom Svit, organizacije za pomoč pacientom (Društvo onkoloških bolnikov in Združenje EuropaColon Slovenija) ter vse zdravstveno osebje, ki sodeluje pri odkrivanju in zdravljenju RDČD bodo tudi v bodoče naredili vse, kar je v njihovi moči. Del odgovornosti za svoje zdravje bodo pa morali prevzeti tudi pacienti.

Odzivnost po spolu



NIJZ
Nacionalni inštitut
za javno zdravje

SVITOV DAN 2017

Svit

v prvem krogu do 66,50% v četrtem krogu. Odzivnost moških pa precej zaostaja, 52,60% v prvem krogu do 57,10% v četrtem krogu. Razlika je skoraj 10 %.

Žal RDČD v Sloveniji po umrljivosti še vedno sodi v sam vrh evropskih držav, zato bo predvsem na osveščanju splošne javnosti treba še veliko storiti, da se bo na presejalni program Svit v bodoče odzvalo tudi tistih 40 % prebivalcev Slovenije, ki se do zdaj za to niso odločili.

Poskusi, kako nagovoriti tiste, ki ignorirajo prizadevanja skupnosti, da bi s presejalnimi programi odkrili čimveč predrakavih sprememb in zmanjšali število bolnikov v napredovalem stadiju raka, so po svetu različni in včasih prav komični.

Slabša odzivnost moških na presejalni program je problem, s katerim se ukvarjajo psihologi po vsem svetu.

Z ženskami je nekoliko lažje, saj odkar so odrasle obiskujejo ginekologa, rodijo in hodijo na pregled dojk. Zato jim ni tako težko, ko morajo na kolonoskopijo. Problem je pri moških in ženskah strah pred bolečino med kolonoskopijo, ki ga pa zdravniki zadnja leta kar uspešno krotijo.

(2012/2013) pri 495 pacientih, v tretjem (2014/2015) pri 431 pacientih. Torej tudi skupno število iz kroga v krog pada, v četrtem presejalnem krogu (2016/2017) pa je število spet naraslo na 573.

Stadiji rakov prvega, drugega in tretjega presejalnega kroga

Pogled na tabelo kaže, koliko rakov je bilo odkritih v posameznem krogu

Stadiji rakov 1., 2. in 3. presejalnega kroga

Stadij	1. presejalni krog		2. presejalni krog		3. presejalni krog**	
	število	%	število	%	število	%
I. stadij T1Nx (T1 Nx Mx) *	196	21,7	117	23,6	48	11,2
I. stadij (T1/2 N0 M0)	238	26,3	135	27,3	162	37,9
II. stadij (T3/4 N0 M0)	188	21,1	99	20,0	79	18,5
III. stadij (katerikoli T N1/2 M0)	211	23,7	105	21,2	116	27,1
IV. stadij (katerikoli T N1/2 M1)	57	6,4	39	7,9	23	5,4
Skupaj stadiji	890	100,0	495	100,0	428	100,0
Ni podatka	15				3	
SKUPAJ RAKI	905		495		431	

* endoskopska odstranitev

** preliminarni podatki

Zgodnja faza odkritja (I. in II. stadij): 69,1%, 70,9% in 67,6%

NIJZ
Nacionalni inštitut
za javno zdravje

SVITOV DAN 2017

Svit

NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJE

Raki prebavil, zlasti debelega črevesa in danke, so velik javno-zdravstven problem, saj za eno od oblik te bolezni vsako leto na novo zboli več kot 1700 ljudi. Njegovo nenehno naraščanje lahko omejimo samo s čim zgodnejšim odkrivanjem in ozaveščanjem prebivalstva. Temu cilju je zavezano tudi EuropaColon Slovenija, združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke. Podprite naša prizadevanja k izboljšanju obravnave bolezni, ki postaja vodilna med vsemi oblikami raka tako pri nas kot v svetu.

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

LETOS NAMENITE ZDRUŽENJU EUROPACOLON SLOVENIJA.

To storite tako, da izpolnite zahtevo za namenitev dela dohodnine na spodnjem obrazcu in nam ga vrnete na naslov: Združenje EuropaColon Slovenija, Povšetova 37, 1000 Ljubljana. Obrazec pa lahko izpolnite tudi na spletni strani eDavki.

Zbrana sredstva bomo porabili za projekte ozaveščanja splošne javnosti ter programe za ljudi, ki so že zboleli za katerim rakom prebavil.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

(ime in priimek davčnega zavezanca)

(podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

(poštna številka, ime pošte)

(davčna številka)

(pristojni davčni urad, izpostava)

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	odstotek (%)
Združenje EuropaColon Slovenija	2 6 9 8 5 2 1 7	0,5 %

V/Na _____, dne _____ podpis zavezanca/ke