

KOLOSKOP


EuropaColon
Slovenija

glasilo združenja EuropaColon Slovenija
marec 2019 • št. 15 • letnik VIII



Evropski mesec ozaveščanja o raku
debelega črevesa in danke

Marec 2019

Mojih 10 Najboljših Sekund
#ECCAM2019

ECCAM
Marec 2019
#MyBest10Seconds
#ECCAM2019

Intervju: prof. dr. Stephen Halloran

Genomsko profiliranje

Rak trebušne slinavke

Osebni zgodbi zakoncev Peršolja

Oglasno sporočilo, Pharmadab d.o.o.

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 povzročita 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.

pharmadab

Cesta na Brdo 100
1000 Ljubljana
www.pharmadab.com

VSEBINA

Vsebina _____ 3

Uvodnik _____ 4

Anketa _____ 5

Novice _____ 6

Intervju: doc. dr. Boštjan
Mlakar, dr. med _____ 8

Okrogla miza ONKO NET _____ 10

Intervju: prof. dr. Stephen
Halloran _____ 12

SHAPE _____ 14

Genomsko profiliranje _____ 16

Rak trebušne slinavke _____ 18

Mladi in rak _____ 20

Osebni zgodbi zakoncev
Zdenka in Božene Peršolja _____ 22



STRAN: 8 - 9

Intervju: doc. dr. Boštjan Mlakar, dr. med.

Samopregledovanje dojke in mod, so zelo lahko dostopni očem in otipu z rokami, kar lahko močno pripomore k zgodnejšemu reagiranju in odhodu k zdravniku. Zgodnejše odkrivanje pa – naj še enkrat poudarimo – močno pripomore k boljšemu izidu zdravljenja. Zakaj ne bi samopregledovanja razširili še na zadnjik in prvi del danke?



STRAN: 12 - 13

Intervju: prof. dr. Stephen Halloran

Gospod, s katerim smo se pogovarjali, prof. dr. Stephen Halloran, da prav on je tisti, ki se je zadnjih 10 let pred upokojitvijo posvetil odkrivanju presejalnega programa, s katerim je pri ljudeh možno z dovolj veliko gotovostjo odkriti predrakave spremembe ali raka na črevesu in danki. Pri nas je to presejalni program SVIT



STRAN: 22- 23

Osebni zgodbi zakoncev Zdenka in Božene Peršolja

Žal gre še za eno resnično izkušnjo... V prvi vrsti neprimerna obravnava pri osebnem zdravniku, ki ga je gospod Zdenko dobesedno rottil, naj ga pošlje k prokrologu, pa je to vedno odklonil kot nepotrebno. Verjameva, da je sedaj glede na izvide vse v redu in sva res hvaležna vsem, ki so k temu pripomogli.

Urednica: Maja Južnič Sotlar, Tisk: Partner Graf, d.o.o., Naklada: 3.000 izvodov, Izdajatelj: Združenje EuropaColon Slovenija
Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, info@europacolon.si, www.europacolon.si, facebook: Europacolon Slovenija,
telefon: 031 313 258, telefon: 041 574 560



Maja Južnič Sotlar



Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS
REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

UVODNIK

Smo v mesecu marcu, v katerem že več kot desetletje svoje dejavnosti posvečamo ozaveščanju o raku debelega črevesa in danke, v zadnjih dveh letih pa smo jih razširili na vse rake prebavil. Nismo sami. Smo del velike evropske družine, ki si prizadeva za isti cilj: zmanjšati število novozbolelih za rakom debelega črevesa in danke ter povečati število tistih obolelih za raki prebavil, ki jih bomo odkrili v zgodnejših fazah bolezni. Prav te namreč dajejo realno upanje na daljše preživetje in čim bolj kakovostno življenje. Prav o kakovosti življenja je v zadnjih letih vse več govora; za to si prizadevamo vsi, ki delamo na tem področju. Že dolgo namreč ni pomembno le čim daljše življenje, temveč tudi njegova kakovost. Priznam, tudi sama sem bila presenečena, ko sem razmišljala o tem, da je nenadoma prav bolnik postal središče vseh aktivnosti, pa naj jih izvajajo zdravstveni delavci, farmacevtska industrija, društva ali kdo drug. Ali ni bistvo vsega prav bolnik? Ja, ampak do sedaj je bilo torišče usmerjeno bolj kot ne v bolezen in njeno obvladovanje. Kar niti ne preseneča, saj je bil dolga desetletja arzenal orožja za boj proti eni najzahtevnejših bolezni relativno skromen in je bilo pomembno predvsem to, da je

oboleli za rakom živel čim dlje. Ob metastatski bolezni je bilo to obdobje praviloma kratko, šteto v mesecih. Zdaj, s številnimi novimi zdravili, je tudi vse več rakov postalo obvladljivo kroničnih, zato tudi sprememba fokusa. Zdaj so postala aktualna tudi vprašanja o kakovosti življenja, vračanju na delovno mesto, socialnem statusu. Vse to zahteva nove pristope in drugačno obravnavo. Tudi zato se odpirajo številni novi programi (o enem od njih, programu SHAPE, pišemo tudi v tem Koloskopu), vse bolj pa postajajo očitne tudi razlike v rezultatih zdravljenja med vzhodom in zahodom. Zakaj do njih prihaja, nam je do neke mere razumljivo, ne pa v vseh odtenkih. In prav te odtenke želimo odkriti. Na lanskoletni konferenci držav srednje in vzhodne Evrope, ki je že tradicionalno v Opatiji, smo se udeleženci odločili, da s skupno anketo ugotovimo, kako onkološki bolniki (in njihovi svojci) ocenjujejo obravnavo raka v svoji državi. Anketo smo začeli prav na mednarodni dan raka, ki ga obeležujemo v začetku februarja, in vabimo vas, da jo izpolnite tudi vi. Najdete jo na www.survey.onkologija.hr. S pridobljenimi podatki bomo lažje sprožali pobude za izboljšave obravnave raka v slovenskem prostoru. Pri anketi vam lahko pomagajo prostovoljci!

Maja Južnič Sotlar

Vaše mnenje je dragoceno

SODELUJTE V NAJVEČJI MEDNARODNI ANKETI

Sodelujte v veliki mednarodni mnenjski raziskavi, namenjeni onkološkim bolnikom

PRISTOPNA IZJAVA

Ime: _____ Pristopam kot: (obkrožite, če želite) a) bolnik/ica b) svojec

Priimek: _____ c) zdravstveni delavec d) drugo

Naslov: _____ Želim aktivno sodelovati v Združenju: DA NE

E-naslov: _____ Kraj in datum: _____

GSM: _____ Podpis: _____

Strinjam se, da Združenje EuropaColon Slovenija moje osebne podatke uporablja za evidenco članstva združenja in za obveščanje po elektronski pošti o delu Združenja EuropaColon Slovenija. Združenje EuropaColon Slovenija vaših osebnih podatkov ne bo posredovalo tretjim osebam. Vaše osebne podatke bo Združenje EuropaColon Slovenija zbrisalo s prenehanjem članstva. Pristopno izjavo pošljite na: EuropaColon Slovenija, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

Vabimo vas k sodelovanju v največji in najboljšežnejši anketi, namenjeni bolnikom z rakom in njihovim svojcem, v kateri sodeluje deset držav vzhodne in srednje Evrope in s katero želimo ugotoviti, kakšno je dejansko stanje na področju obravnave bolnikov z rakom v regiji, kot jo vidijo bolniki in njihovi svojci sami.

Idejo za anketo smo dali predstavniki društev bolnikov te regije v interesu izboljšati stanje na področju obravnave raka v vzhodni in srednji Evropi. Neprijetno dejstvo namreč je, da so rezultati zdravljenja raka v

tej regiji, kamor sodi tudi Slovenija, slabši v primerjavi z zahodno in severno Evropo. Zakaj je tako in kaj konkretno bi lahko oziroma moramo izboljšati, pa bi lahko pokazala prav ta anketa.

Dobljeni podatki bodo razgrnili pravo stanje obravnave raka v vzhodni in srednji Evropi ter tudi pokazali, katere so glavne potrebe bolnikov v različnih segmentih obravnave. Ti podatki bodo koristni za vse nas, saj bomo imeli v rokah konkretne iztočnice (in številke), ko bomo zagovarjali potrebe naših bolnikov pri odločevalcih in tvorcih

zdravstvenih politik. Obenem pa bomo imeli tudi primerjave z drugimi državami iz regije.

Cilj za Slovenijo je zbrati vsaj tisoč odgovorov, kar je optimistično, a ne nedosegljivo. Prav zato vas prosim in vabim, da sodelujete in izpolnite anketo tudi sami. V slovenskem jeziku je dostopna na naslovu:

<https://www.survey.onkologija.hr>

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

Psiho-onkološka podpora bolnikom in njihovim svojcem

Od letošnjega septembra naprej v novih prostorih Zdrženja EuropaColon Slovenija (Vrazov trg 1, Ljubljana) in na Oddelku za onkologijo UKC Maribor omogočamo psihološko pomoč vsem, ki ste zboleli za rakom, imate v svoji družini svojca, obolelega za rakom ali žalujete za bližnjim, ki je umrl zaradi raka. Pomoč je anonimna, brez zdravstvene kartice ali napotnice in brezplačna. Zaradi lažje organizacije vas prosimo le, da se predhodno najavite na telefonskih številkah:

031 313 258 ali 041 574 560.

Pomoč bodo ponudile tri izkušene terapevte, ki smo jih predstavili v 13. številki Koloskopa, avgusta 2018.



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



dr. Polona Ozbič,
univerzitetna diplomirana pedagoginja



dr. Vesna Radonjič Miholič,
specialistka klinične psihologije

Sodelujte v veliki mednarodni mnenjski raziskavi, namenjeni onkološkim bolnikom

Če želite sodelovati v mnenjski raziskavi kliknite na spletno stran: <https://www.survey.onkologija.hr>

PRELISTAJTE NOVE PUBLIKACIJE

Zdrženje EuropaColon Slovenija je izdalo tri nove publikacije:

zloženk o raku debelega črevesa in danke ter o raku želodca, ki ju je pripravil **izr. prof. dr. Franc Jelenc, upokojeni specialist abdominalne kirurgije,**



Rak debelega črevesa in danke

Za rakom debelega črevesa in danke vsako leto zbolijo v Sloveniji preko 1400 ljudi.

Je 3. najpogostejši rak pri ženskah in 6. pri moških.

Če je bolezen odkrita v zgodnjem stadiju, je ozdravljiva.

Rak želodca

Za rakom želodca vsako leto v Sloveniji zbolijo preko 450 ljudi.

Če je bolezen odkrita v zgodnjem stadiju, je ozdravljiva.

Obiščite našo prenovljeno internetno stran!

www.europacolon.si

je naslov prenovljene internetne strani našega Zdrženja. Vabimo vas, da nas redno spremljate in sledite dogodkom, ki jih organiziramo.

Pišite nam na novi e-naslov!

Od februarja ima Zdrženje EuropaColon Slovenija nov elektronski naslov:

zdruzenje@europacolon.si

EuropaColon Slovenija
Zdrženje za boj proti raku debelega črevesa in danke

KOLENDAR DOGODKOV

MAR 26
Simpozij Sodobna obravnava rakov prebavil
Zdrženje EuropaColon Slovenija 26. marca 2019 v Termah Topolšica organizira simpozij za strokovno javnost z naslovom...

INFO TOČKA
Otvoritev INFO TOČKE na Onkološkem inštitutu Ljubljana

ter brošuro Obsevanje bolnikov z raki prebavil, ki jo je napisala **izr. prof. dr. Irena Oblak, specialistka radioterapevka** z Onkološkega inštituta Ljubljana.



Na voljo so brezplačno na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Če jih želite prejeti, nam lahko pišete.



izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.

OBSEVANJE BOLNIKOV Z RAKI PREBAVIL



Samopregledovanje zadnjika in danke

PREPROST PREGLED, KI REŠUJE ŽIVLJENJA

»Ne morem oceniti, kolikšne bi bile konkretne dobrobiti samopregledovanja zadnjika in danke, saj tovrstnih raziskav ni še nihče naredil, a iz dolgoletnih izkušenj v proktološki ambulanti lahko povem, da sem videl zelo veliko primerov rakavih sprememb že na vhodu v zadnjik, v samem začetku zadnjikovega kanala ali v spodnji tretjini danke, ko je že samo pogled in iztipanje s prstom zadostovalo, da sem postavil diagnozo. Zato sem prišel na idejo, da bi pričel promovirati samopregledovanje zadnjikovega kanala s prstom,« pravi doc. dr. Boštjan Mlakar, dr. med., spec. abdominalne kirurgije iz zasebnega centra Zdrav splet.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv



Doc. dr. Boštjan Mlakar, abdominalni kirurg in proktolog, ki letno opravi več kot 500 operacij, med katerimi prevladujejo operacije zadnjika, danke, širokega črevesa, kile in žolčnih kamnov. Ukvarja se tudi z diagnostiko, konservativnim in operativnim zdravljenjem vseh proktoloških bolezni.

Že leta zelo uspešno promoviramo samopregledovanje kože, dojki in mod, predvsem zato, ker so zelo lahko dostopni očem in otipu z rokami, kar lahko močno pripomore k zgodnejšemu reagiranju in odhodu k zdravniku. Zgodnejše odkrivanje pa – naj še enkrat poudarimo – močno pripomore k boljšemu izidu zdravljenja. Zakaj ne bi samopregledovanja razširili še na zadnjik in prvi del danke?

»Prvi cilj preventive pri raku debelega črevesa in danke je, da odkrijemo spremembe, še preden postanejo maligne oziroma rakave. Rak se ne razvije čez noč, temveč praviloma traja leta, da se iz nekaterih izrastkov na črevesju, ki jim pravimo polipi razvije nevarna rašča. Drugi cilj je, da rakave spremembe odkrijemo čim prej, ko so še majhne in še ni prišlo do zasevkov v bezgavke ali oddaljene organe, denimo v jetra ali pljuča. Uspeh zdravljenja je namreč bistveno višji, če je tumor omejen le na črevesje v primerjavi z razširjenim rakavim obolenjem. Tudi samo zdravljenje je enostavnejše, z manj zapleti in stranskimi učinki.«
Za zgodnje odkrivanje pa smo odgovorni vsi. Že deseto leto teče preventivni program Svit, v katerem odkrivajo predrakave in rakave spremembe na debelem črevesu in danki, ki je zelo uspešen in daje konkretne rezultate, saj se

je število novih primerov raka tega organa prvič v zgodovini znižalo! To je velik uspeh, za še večjega pa lahko poskrbimo vsi, tudi tisti, ki niso v starostni skupini, ki jo zajema program Svit. Kako? Kot že rečeno: s samopregledovanjem zadnjika in prve tretjine danke.

Kako se naj lotimo samopregledovanja?

Za samopregledovanje zadnjika in danke potrebujemo le nekaj minut. Dobro je, da poznamo že videz kože samega zadnjika, pri čemer si lahko pomagamo z ogledalom, nad katerega počepnemo, ali ga slikamo s telefonom. Nato vzamemo tanke rokavice za enkratno uporabo in vazelin, lubrikant ali kakšno naravno mazilo. Pregled bo najbolj prijeten, če ga bomo opravili leže na boku s pokrčenimi nogami, lahko pa tudi čepe, predvsem pa v mirnem prostoru, kjer nas ne bo strah, da nas bo kdo zmotil. Pomembno je, da smo sproščeni, saj bodo samo tako sproščene tudi mišice. Sprva se s prstom nežno dotikamo zadnjika in ga masiramo minuto ali dve, da se privadi na ta občutek in nam prične »zaupati«. Zelo previdno in počasi nato vstopamo v notranjost zadnjikovega kanala,

notranja mišica zapiralka, ki ni pod vplivom naše volje, se bo sprostila, če bomo pritisnili navzven, kot da bi želeli odvajati blato. Po 2 do 3 cm ozkega in suhega dela zadnjikovega kanala bomo vstopili v spodnji del danke, ki je širši, pokrit s sluznico in tam bomo lahko s prstom »pomigali«. Moški bomo spredaj zatipali za kostanj veliko prostato, ženske morda nazaj obrnjeno maternico, oba spola pa zadaj zatipata trtico. Morda bomo zatipali tudi blato, kar ni nič strašnega. Če zatipamo kakšen izrastek, moramo na pregled k zdravniku. Vendar brez panike, saj je večina izrastkov nenevarnih in so le papile na prehodu med zadnjikovim kanalom, kjer se konča suh kožni del in prične razširjen sluznični del danke.

Kdaj naj gremo k zdravniku?

Karkoli zatipamo kot izrastek, vsako bolečo ali krvavečo spremembo v notranjosti in vsako ranico ali znamenje na vhodu v zadnjik moramo razjasniti, zato v takem primeru absolutno svetujem pregled pri zdravniku.

Kdaj naj začnemo s samopregledovanjem zadnjika in danke?

Samopregledovanje svetujem že mladim, pri katerih sicer ni nevarnosti, da bi imeli rakava obolenja zadnjika in danke. Če bodo spoznali zdrav zadnjik in danko, bodo dobili izkušnje in lažje bodo ocenili, če bo kaj narobe, ko bodo starejši. Samopregledovanje zelo priporočam mladim, ki prakticirajo receptivni analni seks, saj okužba z nekaterimi genotipi HPV povzroča izrastke (kondilome) tudi v notranjosti analnega kanala. Pri starejših pa je samopregledovanje koristno zaradi predrakavih sprememb, ki se lahko zatipajo. Prst v zadnjiku je tudi odlična pripomoček, ki nam pomaga med Keglovimi vajami, s katerimi krepimo mišice

medeničnega dna, saj človek na lastnem prstu čuti, če je dovolj stisnil prave mišice. Nenazadnje mazanje notranjosti zadnjikovega kanala pred odvajanjem blata olajša praznjenje in zmanjša možnost krvavitve iz notranjih hemoroidov oziroma prepreči nastanek razpoke (fisure), če je blato trdo.

V naši družbi je vse, povezano z zadnjikom in odvajanje blata, še vedno velik tabu. Ljudje se izogibajo pogovorom o tej vsebini.

Ja, se strinjam s tem opažanjem. Globoko v podzavesti družbe je zasidrano, da je ta del telesa umazan, »smrdljiv« in grd. V resnici pa je anorektum (zadnjik in danko) čudovit organ, a je zanj treba pravilno skrbeti. Prav je, da si ga pred odvajanjem mažemo, po njem pa umijemo z mlačno vodo brez mila. Morda je toliko obolenj v tem delu telesa ravno zato, ker ga zanemarjamo in ga nimamo »radi«.

Zakaj o samopregledovanju ne slišimo več? Je nadvse preprosto in vsem dosegljiv preventivni pregled, ki bi lahko prihranil številne težke zdravstvene zgodbe.

Proktologija, ki je veda o boleznih zadnjika in danke, je na popolnem obrobju zanimanja zdravnikov. Študenti medicine se s tem področjem zelo skromno seznanijo, zato je splošno vedenje zdravnikov o proktologiji izjemno slabo. Poleg tega zdravniki zelo neradi opravljajo proktološki pregled, delno zaradi prevelikega števila pacientov in delno zaradi pomanjkljivega znanja. Mislim, da sem na tem področju bolj kot ne osamljen jezdec in ne pričakujem, da se bo to kmalu spremenilo. Če bi imel(i) statistične podatke o tem, kakšen doprinos bi imelo samopregledovanje za preventivo, bi bilo stanje morda drugačno. Sam vztrajam pri tem, ker me pri tem vodijo izkušnje in

instinkt. Morda se bo kdo bal s prstom vstopiti v danko iz strahu, da je ne bi poškodoval ... Če se iztipaš z orokavičenim in naoljenim prstom, se ne moreš poškodovati.

Kako se na vaš predlog o samopregledovanju odzivajo ljudje v vaši ordinaciji in kako vaši kolegi kirurgi?

Moj TEDx govor (dostopen na youtube) v Cankarjevem domu o analnem zdravju je bil večinoma dobro sprejet in kar nekaj ljudi je prav omenjeni govor spodbudil, da so prišli na preventivni pregled. Kaj si o tem mislijo kolegi kirurgi, pa ne vem, saj ga do zdaj ni še prav nobeden komentiral.

Ali lahko sami pregledamo vso danko?

Ne, s samopregledovanjem lahko zatipamo samo spremembe, ki so na koncu danke, saj je danko dolga približno 16 cm. S samopregledovanjem bi lahko zatipali tumorje končnega dela danke, ki so tudi najbolj problematični, saj kirurgom zaradi bližine mišice zapiralk pogosto ne preostane drugega, kot da odstranimo zadnjik in danko, bolniku pa naredimo trajno stomo.

Ali ima samopregledovanje zadnjika in danke še kakšno dodatno prednost?

Ja, ima jo. Moški imamo na dosegu prsta tudi prostato in če bi že mladi moški vedeli, kako se pod prsti občuti gladka, normalno velika prostata, bi se lahko prej odpravili na pregled prostate, ko bodo v zrelih letih in se bo morda začela spreminjati tudi na otip. Osebno sem mnenja, da so lahko koristi samopregledovanja večplastne, kolikšne pa ne morem oceniti, saj na tem področju ne poznam nobenih kliničnih raziskav.

ZARADI BOLEZNI ŠE OB SOCIALNO VARNOST

Združenje slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET je na okrogli mizi z naslovom *Zaradi bolezni še ob socialno varnost?*, ki je bila januarja na Onkološkem inštitutu Ljubljana, opozorilo na številne socialne izzive, s katerimi se soočajo bolniki z rakom in mnogi drugi kronični bolniki. Predstavniki organizacij bolnikov z rakom in strokovnjaki s področij zdravstva, zdravstvenega zavarovanja, invalidskega varstva ter gospodarstva so poudarili, da obstoječe zakonodajne rešitve niso ustrezne.

Uredila: Maja Južnič Sotlar
Foto: Mateja Jordovič Potočnik

Bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom je potrebno s sistemskimi ukrepi omogočiti čimprejšnje okrevanje in povratek na delo, ki ga zmorejo, jim zagotoviti celostno medicinsko poklicno rehabilitacijo in ljudem, ki jih je bolezen trajno oropala zmožnosti za delo, omogočiti dostojno socialno varnost. Pozvali so tudi k aktivnejšim politikam promocije zdravja in spodbudam delodajalcem za vlaganje v zdravje in varnost zaposlenih ter poudarili, da morajo biti uradni postopki, s katerimi se srečujejo bolniki z rakom in ostali bolniki, enostavni, usklajeni in hitri, predvsem pa bolnikom razumljivi.

Rak vpliva na vsa področja bolnikovega življenja, tudi na socialno varnost, saj začasno ali trajno pomembno zniža prihodek posameznika in njegove družine. »Socialna varnost je v procesu zdravljenja in rehabilitacije ključnega pomena, da se lahko bolnik res celostno posveti čim hitrejšemu okrevanju. Če je socialna varnost med bolniškim staležem ustrezno urejena, pa je precej drugače, ko se zdravljenje



Udeleženci okrogle mize ONKO NET

nekdanjim bolnikom z rakom zagotovile lažji povratek ali vstop na trg dela in jim v primerih, ko so zaradi bolezni trajno nezmožni za delo omogočile dostojno preživetje,« je pozvala predsednica Združenja ONKO NET in izvršna direktorica Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L Kristina Modic.

Premalo posluha za prilagoditve

Dr. Tanja Španić, predsednica Europe Donne, je izpostavila težave bolnikov ob povratku na delo. »Izkušnje bolnikov kažejo, da imajo delodajalci velikokrat

proces dela, mu delodajalec ne sme izplačati in podobno. Druga velika težava so invalidske pokojnine ali delna nadomestila za invalidnost, ki so resnično nizka. 210 evrov delnega nadomestila ob polovični plači ne zadošča za normalno življenje, da ne omenjam številnih bolnikov z rakom, ki morajo mesec preživeti s 300 ali 400 evri invalidske pokojnine. Vse to so vprašanja, ki jih moramo v še urediti. Ne nazadnje pa je tu še vprašanje pravice do pozabe. Bolniki in nekdanji bolniki z rakom se namreč s težavami srečujejo tudi pri najemanju dolgoročnejših posojil in sklepanjem življenjskih zavarovanj, saj jih nekdanja diagnoza spremlja vse življenje.«

Dolgotrajne bolniške vse večje breme

Na vse večje breme, ki ga predstavljajo dolgotrajne bolniške odsotnosti, je opozoril Marjan Sušelj, generalni direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Kot je povedal, je bilo novembra 2018 v bolniškem

Povprečna invalidska pokojnina je novembra 2018 znašala 545,31 €

zaključuje, saj se bolniki ob povratku na delo soočajo z omejitvami, skrajšanim delovnim časom, nemalokrat pa zaradi posledic boleznih dela več ne morejo opravljati in se morajo delno ali v celoti invalidsko upokojiti. »V Združenju ONKO NET zato opozarjamo na potrebne sistemske rešitve, ki bi bolnikom in

premalo posluha za prilagoditev delovnega mesta ali prekvalifikacijo. Zaposlenega, ki se lahko v službo vrne le za krajši delovni čas, nadrejeni pogosto ne obravnavajo več kot enakovrednega sodelavca, zato ni deležen nagrajevanja in napredovanja; morebitnih nadur, ki jih zahteva

staležu, daljšem od enega leta, 8.322 zavarovancev, daljšem od petih let 200 zavarovancev, najdaljši bolniški stalež ta hip pa traja neprekinjeno že več kot 11

usklajevali in da bi njihova višina našim zavarovancem omogočala dostojno življenje ter da bi bili postopki čim bolj hitri, enostavni in usklajeni.« Invalidsko



Prim. dr. Nena Kopčavar Guček, zdravnica družinske medicine iz ZD Ljubljana:
»Če se človek ne počuti dobro na delovnem mestu in v kolektivu, se bo upiral vrnitvi v službo.«

Kristina Modic, predsednica ONKO NET:

»V Združenju ONKO NET zato opozarjamo na potrebne sistemske rešitve, ki bi bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom zagotovile lažji povratek ali vstop na trg dela in jim v primerih, ko so zaradi bolezni trajno nezmožni za delo omogočile dostojno preživetje.«

let: »Bolniški stalež, zlasti dolgotrajni, je veliko breme najprej za same zaposlene, pa tudi za njihove delodajalce, izvajalce zdravstvenih storitev, nosilce socialnih zavarovanj kot tudi za družbo v celoti. Na eni strani bi kot družba morali učinkoviteje in v večji meri izvajati preventivne in promocijske ukrepe za ohranjanje zdravja prebivalcev, posebej tudi za varno in zdravo delovno okolje, ter krepiti odgovornost posameznika za lastno zdravje. Po drugi strani pa bi morali tudi zagotoviti sistemske rešitve, ki bodo po vzoru najrazvitejših evropskih držav zagotavljale bolnim ali poškodovanim delavcem hitro okrevanje in vrnitev na delovno mesto, v primeru zmanjšane delazmožnosti pa učinkovito prekvalifikacijo in prezaposlitev delavca ter učinkovitejšo poklicno rehabilitacijo.«

Na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije si po besedah mag. Deana Premika, direktorja Sektorja za izvedenstvo želijo: »Da bi se čim več zavarovancev v naših postopkih čim prej uspešno rehabilitiralo in vrnilo na delo. Prav tako si želimo tudi, da bi se pokojnine in vsi dohodki iz naslova invalidskega varstva sproti

pokojnino je novembra lani sicer prejelo 79.289 užitvev invalidskih pokojnin ter 15.045 užitvev delnih nadomestil, najpogostejši razlogi za oceno invalidnosti pa so bolezni mišično-skeletnega sistema (28,1%) in bolezni duševnih in vedenjskih motenj (11,9%), onkološke bolezni pa so šele na tretjem mestu (9,9%).

Izziv tudi za delodajalce

Dolgotrajne bolniške odsotnosti in potrebne prilagoditve v delovnem okolju so sicer izziv tudi za delodajalce. »V obrti in podjetništvu se soočamo s hudim pomanjkanjem usposobljenega kadra, zato vsakršna odsotnost delavcev zaradi bolezni predstavlja zlasti za delodajalce z majhnim številom zaposlenih velik problem. V praksi to rešujemo tako, da skušamo za ta čas zaposliti nadomestnega delavca ali pa delo prevzamejo nosilec dejavnosti in njegovi družinski člani. Naša prizadevanja na področju zdravstvenega sistema pa so, da breme nadomestil v času bolniške odsotnosti preide z delodajalca na Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije že po 20 koledarskih dneh,

ZZZS pa bi moral plačevati nadomestilo neposredno zavarovancu. Prizadevamo pa si tudi za drugačno ureditev regresnih zahtevkov zavodov do delodajalcev v primeru nesreče pri delu ter za ustrezno ureditev področja poklicnih bolezni.« je pojasnil Branko Meh, predsednik Obrtno-podjetniške zbornice Slovenije.

Delo je pomemben del rehabilitacije

Bolnikom, ki to zmorejo, čimprejšnji povratek na delo svetuje tudi medicinska stroka, saj je delo pomemben del posameznikove rehabilitacije, je poudarila prof. dr. Metoda Dodič Fikfak, dr. med., predstojnica Kliničnega inštituta za medicino dela, prometa in športa UKC Ljubljana. »Menim, da bi se moral bolnik čim prej vrniti, če se le da, na svoje delovno mesto, če to ni mogoče, pa na neko drugo delovno mesto v istem kolektivu, ki ga zmore. Vračanje na delo naj ne bo nujno za štiri ali osem ur, na delo naj se vrne tudi po dve uri na dan. Nikakor ne gre pozabiti tudi na možnost dela od doma. Seveda je pri tem potrebno upoštevati pacientove želje, stopnjo prizadetosti, interesov. Vsekakor je bolniku potrebno predočiti možnosti, ki jih ima, prednosti in seveda slabosti hitrega vračanja. Bojim pa se, da številni bolniki delo a priori jemljejo kot nekaj, kar škodljivo vpliva nanje.«

Prim. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., družinska zdravnica iz Zdravstvenega doma Ljubljana pa je opozorila, da je med nami okoli sto tisoč bolnikov in bolnic z rakom, kar pomeni, da rak ni več smrtna, ampak kronična bolezen ter da nas staranje prebivalstva in podaljševanje delovne dobe postavljata pred pomembno dilemo, ali je delo za bolnika z rakom škodljivo ali pa morda celo koristno: »Če se človek ne počuti dobro na delovnem mestu in v kolektivu, se bo upiral vrnitvi v službo. Pri povratku na delovno mesto se prepleta več faktorjev, kot so bolnikovo zdravstveno stanje, zahtevnost delovnega mesta, predhodni odnosi v kolektivu, motivacija za delo in podobno. Mladi bolniki, ki obolijo za rakom si zelo želijo nazaj na delo in jih je strah opredelitve, da bodo postali invalidi in bodo tako v življenju omejeni.«

Pogledi: prof. dr. Stephen Halloran

OČE PRESEJALNEGA PROGRAMA SVIT

Kjer koli se pojavi prof. dr. Stephen Halloran, s svojo dolgo belo brado in živahnimi očmi vedno vzbudi pozornost. Prav on je tisti biokemik, ki je zadnjih 10 let pred upokojitvijo posvetil odkrivanju presejalnega programa, s katerim bi bilo pri ljudeh možno z dovolj veliko gotovostjo odkriti predrakave spremembe ali raka na črevesu in danki. Rezultat njegovih raziskav, FIT test za odkrivanje prisotnosti krvi v blatu, uporabljajo širom po svetu, tudi pri nas v presejalnem programu Svit. Na 3. Masterclass EuropaColon v Barceloni sem se s prof. Halloranom pogovarjala o njegovem delu.

Sprašuje: Marta Satler
Foto: splet

Prof. Halloran, vaše današnje predavanje je bilo zelo zanimivo. Kako in kdaj ste se odločili za raziskave, ki so privedle do uspešnega presejalnega programa za raka debelega črevesa in danke?

Za mano je dolga in zanimiva poklicna pot. Po diplomu iz kemije na Univerzi v Londonu leta 1973 sem najprej poučeval na Papui Novi Gvineji. Ker me je zanimala tudi medicina, sem delo nadaljeval kot klinični biokemik v bolnišnici Whipps Cross v Londonu, naredil sem magistrerij iz klinične biokemije in služboval v nekaj bolnišnicah, da sem dobil dovolj delovnih izkušenj. Kot član Kraljevega kemijskega združenja sem dobil štipendijo za Royal College of Pathologists.

1986 sem postal svetovalec v bolnišnici Country Surrey in urednik Annals of Clinical Biochemistry. Delal sem s tremi vodilnimi založniškimi hišami. Vodil sem Odbor za publikacije Združenja kliničnih biokemikov in vodil srečanja urednikov mednarodnih znanstvenih in medicinskih revij. Razvil sem Odbor za revizijo klinične biokemije Združenega



prof. dr. Stephen Halloran

kraljestva in uvedel nacionalne konference. Sodeloval sem pri razvoju presejalnih programov in postal vodja univerzitetnega raziskovalnega laboratorija, kjer smo razvili presejalni test FIT. Zdaj vodim www.labtestsonline.org.uk, pomemben informacijski portal za bolnike in širšo javnost. Predavam na več univerzah v Veliki Britaniji in delujem kot mentor na magistrskih študijih na področju klinične biokemije in analitične kemije na več univerzah.

Kako ste zadovoljni z uveljavitvijo presejalnih programov, kakšen je napredek po posameznih državah?

Žal smo v zadnjem letu in pol le malo napredovali. Program je na novo uveden v petih državah, ki jih podpira komisija EU. Slovenija je s svojim presejalnim programom Svit povsem na vrhu. Utečen program je še v nekaterih državah, kot v Belgiji, Italiji, Španiji, na Nizozemskem, vendar le v nekaterih regijah, ne po celi državi. Veliko pa je držav, kjer šele začenejo presejalni program (Madžarska) ali pa sploh ne (Rusija).



Udeleženci 3. Masterclass EuropaColon v Barceloni

Prisotnost krvi v blatu je dober označevalec. Zato je pomembno, da države članice EU izkoristijo prednosti testa FIT v organiziranih presejalnih programih, ki zajamejo celo populacijo med 50. in 74. letom. Problem je pomanjkanje sredstev. Glavno težavo pomeni čas od presejalnega

programa, ki temelji na testu FIT, do kolonoskopije, kadar je potrebna. Več bi bilo potrebno delati na ozaveščanju prebivalstva. Vsi prebivalci bi morali biti seznanjeni z dejavniki tveganja za raka debelega črevesa in danke in z ustreznimi ukrepi, da bi temu primerno spremenili način življenja.

Kako ocenjujete 3. Masterclass EuropaColon?

Lepo je videti, da se je izobraževanja udeležilo tako veliko število zastopnikov pacientov iz skoraj vseh držav članic. Vsi, s katerimi sem se pogovarjal, so s predavanji zelo zadovoljni in za mnoge je to spodbuda, da v svojih državah pospešijo sprejem presejalnega programa.

Verjamate, da bo možno v kratkem v vseh članicah EU doseči enak nivo preventivne?

Zaenkrat je še veliko držav, predvsem na vzhodu, kjer nimajo niti v planu uvedbe presejalnega programa. Ta vprašanja so povezana z nepripravljenostjo za vzpostavitev

pregledati in kako naj bi se to zgodilo. Tudi, ko je program vzpostavljen in deluje, je stališče med prebivalstvom velikokrat odklonilno. Zato je nujno potrebno poudarjati, da se le z zgodnjim diagnosticiranjem lahko reši več življenj.

Za konec najinega pogovora bi vas prosila za nekaj spodbudnih besed za naše paciente in vse, ki se izogibajo testiranju v programu Svit. Poznate naš zdravstveni sistem, ki se počasi sesuva. Nihče ne ve, kako bo v prihodnje.

Vaš zdravstveni sistem je kljub vsemu na tem področju naredil ogromno delo. Osem let presejalnega programa, ki



vsaki dve leti testira celo populacijo, zdaj celo od 50 do 74, let vam zavidajo mnoge države, ki imajo na razpolago veliko več sredstev.

Z nezadostno odzivnostjo v presejalni program se srečujejo povsod. Še vedno se ljudje tudi v Sloveniji ne zavedajo dovolj, kakšen privilegij imajo, da je za vse ta program tako dobro pripravljen in brezplačen. Po podatkih, ki ste mi jih poslali za današnjo delavnico, pa vidim, da program Svit že kaže pozitivne rezultate in da tudi Združenje EuropaColon Slovenija naredi zelo veliko za osveščanje splošne javnosti, med drugim tudi z revijo Koloskop. Prepričan sem, da ste na dobri poti in se veselim naslednje prilike, ko se bova lahko pogovarjala o vaših uspehih.

Program SHAPE

NI ENOTNEGA RECEPTA ZA VSE

Razumevanje ključnih izzivov in problemov, ki jih imajo pacienti z metastatskim rakom debelega črevesa in danke (RDČD) in njihovi svojci, ter nudenje podpore in smiselnih individualiziranih rešitev zanje so ključni cilji programa SHAPE, ki so ga na evropskem nivoju začeli razvijati v farmacevtski družbi Servier. Na predstavitev programa so povabili predstavnike desetih združenj, med drugim tudi EuropaColon Slovenija.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Vse boljše metode zdravljenja RDČD so prispevale k temu, da je ta bolezen danes v veliki meri že postala kronična in če je bilo pred 15 leti v povprečju preživetje metastatskega stadija RDČD manj kot eno leto, se je zdaj podaljšalo več kot trikratno. Vse to je seveda nadvse spodbudno, obenem pa s seboj prinaša nove izzive, o katerih do sedaj nihče ni prav veliko razmišljal. Dejstvo je, da je metastatska bolezen postala "bolezen v boleznih", saj ima povsem svoje posebnosti in potrebe.

Številne in raznolike potrebe

Uvodoma smo na srečanju identificirali ključne potrebe bolnikov z metastatsko boleznijo debelega črevesa in danke, ki še vedno ostajajo neizpolnjene. Četudi se je med srečanjem večkrat pokazalo, da na doživljanje boleznih in njeno obravnavo močno vplivajo tudi kulturne razlike posameznih držav in regij, pa so se kljub temu določene značilnosti pojavljale v vseh državah. Tako se je pokazala kot ključna neizpolnjena potreba pomoč pri soočenju z diagnozo neozdravljive boleznih in stresom, ki ga le-ta povzroči. Druge neizpolnjene potrebe so bile tudi:

- pomanjkljiva psihološka podpora,
- slaba komunikacija med bolniki in zdravniki,
- premalo informacij o življenju z metastatsko boleznijo, načinih zdravljenja in celostni obravnavi.



Prav na te potrebe želi odgovoriti program SHAPE, in sicer z različnimi orodji, med katerimi so ključni nasveti in pomoč pri komuniciranju z zdravstvenim osebjem, psihološka opora, razlaga o zdravljenju metastatskega RDČD ter nasveti za ustrezno prehranjevanje in gibanje. Vsa gradiva bodo zagotovila v veliko pomoč bolnikom in njihovim svojcem, na voljo pa bodo v večini evropskih držav v različnih oblikah, tako tiskani kot elektronski, predvsem pa bodo upoštevala tudi posebnosti posamezne kulture.

Poudarek je na pacientu, ne na bolezni

Program SHAPE pomagajo pripravljati različne skupine ljudi. Poleg zdravnikov in medicinskih sester so med snovalci tudi bolniki, svojci obolelih ter predstavniki združenj bolnikov. Eden glavnih tvorcev programa je pariški onkolog dr. Julien Taieb, ki je na srečanju poudaril, kako pomembno je, da se tudi ali predvsem zdravniki začnejo zavedati, da metastatska bolezen s seboj prinaša povsem drugačne potrebe, ki jih imajo bolnik in

njegovi svojci. "Zdravniki se vse premalo zavedamo, da zdravimo celega človeka in smo preveč osredotočeni na bolezen. Ta fokus je treba premakniti in imeti pred očmi, da svojega bolnika, ki smo mu pravkar povedali, da je njegova bolezen metastatska, ne bomo obravnavali šest mesecev ali eno leto, temveč do konca njegovega življenja. S sodobno medicino torej lahko tudi več let."

Kakšen je tipičen bolnik?

V nadaljevanju je dr. Taieb opisal tudi značilnosti bolnikov z metastatskim RDČD. Čeprav je večkrat poudaril, da so si med seboj zgodbe in potrebe posameznih bolnikov zelo različne, pa imajo vendarle tudi določene skupne lastnosti:

- približno 40 odstotkov bolnikov ima ob diagnozi metastatsko obliko boleznih, okoli 25 odstotkov pa jo dobi po določenem času,
- to so pretežno starejši bolniki (v povprečju stari 73 let), žal pa narašča število mlajših z metastatsko obliko RDČD,
- v povprečju živijo do dve leti po diagnozi metastatske boleznih,
- ponovitve boleznih so zelo pogoste,
- bolniki se soočajo s številnimi težavami in izzivi boleznih,
- bolniki z dedno obliko boleznih se soočajo z dodatnim stresom.

Julien Taieb je ob tem še dodal, da je treba zlasti imeti pred očmi dejstvo, da je vsak bolnik zgodba zase in četudi z isto diagnozo se njihove specifične težave in iz njih izhajajoče potrebe lahko močno razlikujejo. Tega se je še zlasti pomembno zavedati, ker zbolevalo vse mlajši ljudje. "Ni vseeno, ali zbolijo nekdo pri tridesetih ali nekdo pri sedemdesetih. Prvi ima majhne otroke, ustvarja si existenco, skrbi ga dolgoročno finančna varnost njegove družine, služba ... Drugi ima že odrasle in preskrbljene otroke, ima pokojnino, že zdavnaj rešen stanovanjski problem, lahko pa je sam in ga skrbi, kdo bo skrbel zanj ob napredovanju boleznih, kdo ga bo vozil na preglede, morda si ne zmore sam oskrbeti stome in podobno. Zato ne morem dovolj poudariti, kako

pomembno je, da prav vsakega bolnika obravnavamo posebej. Ni enega recepta za vse."

Psihološki vidik boleznih

Veliko je vidikov metastatske boleznih, ki so za bolnika izredno stresni. Barbara Moss, ki živi že desetletje po diagnozi, je v enem stavku najlepše povzela, kaj pomeni soočenje z diagnozo: "Bil je čisti šok. Čez noč se ti življenje povsem spremeni in pomembno je, da čim prej sprejmeš bolezen. A ko jo sprejmeš, se nenehno soočaš z novim in novim stresom."

Na srečanju prisotni bolniki so zelo

nenehno prisoten strah pred smrtjo. Prav slednji zelo močno vpliva na dnevno spoprijemanje z boleznijo.

Komunikacija je ključna

O vseh teh vprašanih se je treba z bolnikom in njegovimi svojci ves čas odkrito pogovarjati, pravi dr. Taieb in iz lastnih izkušenj poudari pomen dobre komunikacije. "Ta je pogosto zelo slaba, dejstvo pa je, da se tudi tu bolniki zelo razlikujejo med seboj. Nekateri želijo vedeti sleherno podrobnost svoje boleznih in zdravljenja, želijo natančen načrt in vse informacije v zvezi z njim, želijo



poudarili, kako pomembno je ne le čim prej dobiti diagnozo, ko ima človek težave, temveč tudi, da dobi pravo diagnozo. Ob tem so izpostavili tudi stres, s katerim so soočeni bolniki, ko čakajo na prve izvide ter na izvide vmesnih preiskav. Tu se pogosto zatakne, ker bi si bolniki želeli več in pogostejše preiskave, kot jih dobijo v resnici. "Redne in pogoste preiskave ti dajo občutek varnosti in možnost hitrega ukrepanja ob morebitnem napredovanju boleznih," je tudi povedala Barbara in izpostavila tudi

aktivno soodločati o vseh korakih zdravljenja. Na drugi strani so bolniki, ki se nam povsem pasivno prepustijo in se ne želijo niti pogovarjati z nami. Seveda sta to skrajna pola, vmes so številne različice, a najpomembnejše je, da vedno upoštevamo bolnikove želje in z njim komuniciramo na jasen in njemu razumljiv način. Veliko konfliktnih situacij izhaja prav iz neprimerne in pomanjkljive komunikacije na relaciji bolnik – zdravnik. Seveda pa tudi zdravnikom ni vedno lahko, saj je včasih težko oceniti, kaj si bolnik želi."

Genomsko profiliranje

INDIVIDUALIZIRANA MEDICINA

Onkologija je v zadnjih petnajstih letih zabeležila izjemen napredek in razvoj, ki gre vse bolj v smeri individualizirane ali personalizirane medicine oziroma zdravljenja. Povedano preprosto to pomeni, da vsak bolnik prejme takšno zdravljenje in kombinacijo zdravil, ki so točno za njegovo obliko raka. Vse bolj je namreč jasno, da se tumorji biološko in molekularno med seboj razlikujejo tudi pri isti lokaciji raka. Raziskovanje teh značilnosti je močno olajšalo odkritje človeškega genoma, ki je omogočilo vpogled v genetske spremembe tumorskih celic in s tem boljše razumevanje razvoja rakastih celic.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv

Tako zdaj že poznamo kar nekaj genov, ki so lahko spremenjeni pri posameznih vrstah raka in prek katerih poteka ključno signaliziranje v razvoju različnih vrst rakavih celic. Na voljo je tudi vedno več tarčnih zdravil, ki so usmerjena na točno določene genetske spremembe v tumorju in jih onkologi že dolgo uporabljajo, pravi naša sogovornica **doc. dr. Martina Vrankar, dr. med., spec. internistične onkologije** z Onkološkega inštituta Ljubljana. Postopek, s katerim je možen vpogled v biomolekularne lastnosti tumorja, se imenuje obširno genomsko profiliranje. Gre za edinstveno metodo, s pomočjo katere je možno iz enega tumorskega vzorca določiti zaporedje velikega števila genov. To pomeni, da zdravniki dobijo informacijo o tem, katere pomembne mutacije se pojavljajo v tumorju, s tem pa tudi dragocenega vodnika pri izbiri najustrežnejšega zdravljenja.

»Z genomskim profiliranjem se je v onkologiji začela nova era t.i. »personaliziranega« - posamezniku prilagojenega zdravljenja, ki omogoča za nekatere bolnike boljše možnosti zdravljenja. Iz raziskovanja tumorskega genoma vemo, da ima večina rakov veliko mutacij. Poznamo številne gene, ki so lahko spremenjeni pri posameznih vrstah raka, vemo pa tudi, da so nekatere mutacije pomembne



doc. dr. Martina Vrankar, dr. med., spec. internistične onkologije

za preživetje rakavih celic, druge pa ne. Te mutacije, pravimo jim tudi molekularni označevalci, se na različne načine izražajo v tumorskih celicah in na nekatere od teh poti lahko vplivamo z zdravili, kot so denimo tarčna zdravila. Ta so pogosto bolj učinkovita z boljšim odgovorom na zdravljenje v primerjavi s tradicionalnimi citostatiki. Tako je na primer na področju obravnave raka pljuč, kjer delujem, v zadnjem desetletju prav z identifikacijo molekularnih označevalcev in razvojem tarčnih zdravil prišlo do velikega preboja v zdravljenju in za nekatere bolnike je usodna bolezen postala obvladljiva več let.«

Katere informacije skušate z njim dobiti?

Genomsko profiliranje se pri nekaterih rakih uporablja v vsakodnevni klinični praksi in določen nabor molekularnih označevalcev je osnova pato-histološkega izvida. Gre za preiskavo omejenega števila genov in zaznavanje tistih mutacij, katerih prisotnost vpliva na izbor zdravljenja ali nam omogoča napoved poteka rakave bolezni. Metode in obseg genomskega profiliranja se nenehno razvijajo in izboljšujejo. Zelo podroben vpogled v lastnosti tumorja nam omogočajo metode obširnega genomskega profiliranja (CGP – angl. comprehensive genomic profiling), ki iz vzorca tumorskega tkiva naenkrat preverijo zaporedje zelo velikega števila genov. Tako dobimo iz enega testa podatek o mutacijah, ki so prisotne v celicah posameznega tumorja. Ena od najboljšejših je validirana metoda obširnega genomskega profiliranja FoundationOne® CDx, ki jo je tudi odobrila Ameriška agencija za hrano in zdravila FDA. Test preveri 324 genov in še dve tumorski lastnosti, ki se razlikujeta pri vsakem bolniku: mikrosatelitno nestabilnost (MSI – angl. microsatellite instability) in tumorsko mutacijsko breme (TMB – angl. tumor mutational burden). Ta dva podatka sta pomembna pri presoji o tem, ali bi bilo bolnika smiselno zdraviti z imunoterapijo. Test smo pred kratkim začeli uporabljati tudi pri nas.

Kako vplivajo te informacije na potek oziroma izbor zdravljenja?

Kot sem že omenila, je pri nekaterih rakih prisotnost molekularnih označevalcev, predvsem pri razsejani bolezni, osnoven podatek za odločitev o zdravljenju, običajno s tarčno



terapijo. Vendar pa rakave celice pri bolnikih z razsejano boleznijo sčasoma razvijejo odpornost proti temu zdravljenju in bolezen napreduje. Pri nekaterih vrstah raka, na primer pri pljučnem, že poznamo nekaj značilnih mutacij, ki se razvijajo med zdravljenjem s tarčno terapijo in so odgovorne za napredovanje bolezni. Za nekatere od teh mutacij so že razvita nova tarčna zdravila, ki bolnikom omogočajo nadaljnje uspešno zdravljenje. Tako podaljšujemo čas dobrega obvladovanja bolezni, ki je sicer neozdravljiva. Vedno pa se po določenem času izčrpajo možnosti standardnega zdravljenja in v teh primerih si veliko obetamo od obširnega genomskega profiliranja. Slednje trenutno lahko pomembno pripomore tudi k uspešnejšemu zdravljenju redkih rakov, otroških rakov in rakov neznanega izvora. V prihodnosti obširno genomsko profiliranje lahko vstopi v obravnavo številnih vrst raka, saj se znanje o

molekularnih lastnostih tumorjev nenehno razvija in dopolnjuje. Lahko bi rekli, da smo šele vstopili v ero »personalizirane« obravnave bolnikov z rakom.

Pri katerih tumorjih je to profiliranje možno?

Tako rutinsko kot obsežno genomsko profiliranje je možno pri katerem koli raku, potrebno je le dovolj tumorskega tkiva in seveda ocena o smiselnosti takega testiranja. Pridobiti tumorsko tkivo je včasih težava, predvsem v primerih, ko bolezen napreduje po več redih zdravljenja, in ker se mutacije spreminjajo, je za zdravljenje potreben nov vzorec tumorskih celic. Pogosto so tumorji ali zasevki v notranjih organih in niso dostopni za odvzem ali pa so potrebni invazivni postopki. To je precej obremenjujoče za bolnike, zato se v zadnjih letih raziskave usmerjajo v identifikacijo in določanje tumorske DNK iz krvi in v nekaterih primerih to že uporabljamo v klinični praksi.

V kateri fazi obravnave raka pride profiliranje v poštev? Ali se ga bo uporabljalo v redni praksi ali samo za določene primere bolnikov?

Rutinsko genomsko profiliranje pri nekaterih vrstah raka pride v poštev vse od prve diagnoze dalje in potencialno vsakič, ko bolezen napreduje. Poudariti pa je potrebno, da odločitev o obširnem genomskem profiliranju sodi v domeno izkušenih onkologov, ki so strokovnjaki na svojem področju in vodijo zdravljenje bolnikov z rakom.

Katere ustanove ga bodo imele na voljo?

Genomsko profiliranje je zapleten in drag postopek, za katerega so potrebne prav tako drage aparature in seveda strokovnjaki, ki znajo interpretirati izsledke. Genomsko profiliranje opravlja nekaj ustanov v Sloveniji, obširno genomsko profiliranje, kot je denimo FoundationOne, pa se izvaja v ZDA.

Rak trebušne slinavke

Z MAJHNIMI KORAKI K VEČJIM PREMİKOM

Rak trebušne slinavke velja za enega najhujših rakov, saj od okoli 400 novo zbolelih na leto umre okoli 380 ljudi. Pet let po diagnozi živi le še pet odstotkov ljudi, v povprečju pa oboleli živijo zgolj 4,6 mesecev od diagnoze! Naj za primerjavo povemo, da je petletno preživetje bolnic z rakom dojke več kot 80-odstotno! Statistika je resnično nezavidljiva in čas je, da jo spremenimo.

Piše: Maja Južnič Sotlar

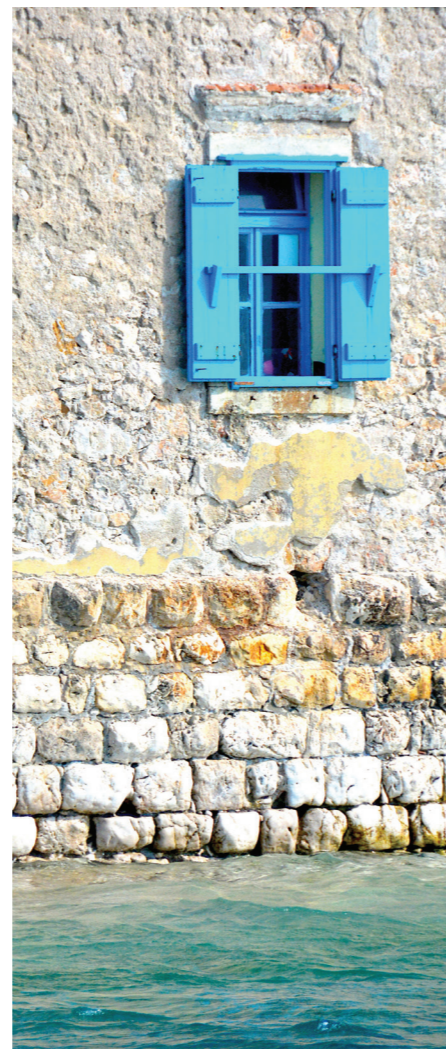


Izr. prof. dr. Janja Ocvirk, spec. internistične onkologije, vodja odseka internistične onkologije na Onkološkem inštitutu: »Če je bilo bolnikov, ki so bili primerni za kirurški poseg, v specializiranih centrih od 10 do 20 odstotkov, se je zdaj ta odstotek prav po zaslugi predoperativnega zdravljenja s kemoterapijo in kemoradioterapijo ter pooperativnega zdravljenja s kemoterapijo bistveno zvišal.«

Ključ do izboljšanja statistike preživetja je zgodnje odkrivanje, za to pa je treba poznati znake in simptome bolezni. In kateri so? Zlasti je treba biti pozoren na temen urin in svetlo blato, zlatenico, bolečine v hrbtu, izrazito, vendar nenamerno hujšanje, nenaden pojav sladkorne bolezni ob sicer normalni telesni teži, slabost, utrujenost. Ljudje, ki imajo nekaj ali celo vse od naštetega, teh znakov pogosto ne jemljejo dovolj resno ali jih pripisujejo vsemu, le trebušni slinavki ne. Pogosto gredo k zdravniku šele takrat, ko so težave tako hude, da jih preprosto ne morejo več prezreti. A takrat je bolezen največkrat že v napredovanih stadijih, ko operacija ni več možna, s tem pa tudi možnosti za ozdravitev ni več.

Težavno odkrivanje

Pri zgodnjem odkrivanju raka trebušne slinavke ni težava zgolj v (pre)pozni odhodu k zdravniku; rado se zatakne tudi pri diagnostiki in odkrivanju. Ultrazvočni pregled, ki je najširše dostopna preiskava, ima pomanjkljivost, in sicer ni dovolj občutljiv in pogosto tumor ni viden. Tumor je v zgodnjih stadijih, ko ga je možno operirati, pogosto viden šele po slikanju z računalniško tomografijo



(CT) ali magnetno resonanco (MRI), ki tudi pokažeta, kako razširjen je tumor lokalno in po telesu. S kirurškim posegom lahko zdravijo samo lokalno omejene rake. Če se razrastejo preko neke meje, je kirurški poseg nepotreben oziroma škodljiv. S kirurškim posegom lahko pozdravijo tumor, ki ga lahko v celoti izrežejo. Če kirurški poseg ni radikalen, ga ni smiselno opraviti. Izjema so le paliativni posegi, s katerimi pa bolnika več ne skušajo pozdraviti, ampak mu le lajšati simptome. Zmanjševanje tumorja nima nobenega smisla, saj lahko naredijo še več škode.

Zdravljenje raka je v zadnjih desetih do petnajstih letih izjemno napredovalo. Izboljšale so se diagnostične tehnike, seveda pa tudi vse tri oblike zdravljenja: kirurško, obsevalno in sistemsko. Posledično so se preživetja močno izboljšala in prenekateri obliki raka je že postala kronična bolezen. Žal to za raka trebušne slinavke ne velja in čeprav je bolnikov vse več, kljub temu, da imamo nove in vse bolj agresivne kirurške tehnike, kljub zdravljenju s kemoterapijo, se je malo izboljšalo le dvoletno preživetje, medtem ko petletno še vedno ostaja slabo in se giblje med 3 in 5-odstotki.

Korak naprej v sistemskem zdravljenju

V sistemskem zdravljenju raka trebušne slinavke se je v zadnjih nekaj letih spremenilo kar nekaj stvari, pravi izr. prof. dr. Janja Ocvirk, spec. internistične onkologije in vodja odseka za internistično onkologijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. »Včasih smo zdravili s kemoterapijo samo bolnike z metastatsko boleznijo, pri čemer smo imeli na voljo gemcitabin v kombinaciji s fluoropirimidinom, oksaliplatinom, nab-paklitakselom in kapecitabinom, zdaj pa se je uveljavila kombinacija trojnega zdravljenja z irinotekanom, oksaliplatinom in 5-FU. Prav omenjeni trojček je izboljšal preživetje in ga podvojlil. V zdravljenju raka trebušne slinavke pa imamo tudi učinkovito zdravljenje v drugi liniji z liposomalnim irinotekanom.«

Pred nekaj leti so onkologi prvič začeli razmišljati tudi o dopolnilnem ali adjuvantnem zdravljenju, ki je sledilo kirurškemu posegu. Za dopolnilno

tudi na smernice, saj je opisana kombinacija primerna tako za tiste bolnike, ki niso primerni za FOLFIRINOX. Neoadjuvantno zdravljenje je

Sodelujte v veliki mednarodni mnenjski raziskavi, namenjeni onkološkim bolnikom

Vaše izkušnje so neprecenljive in pomembne pri raziskavi!

Za sodelovanje v mnenjski raziskavi kliknite na spletno stran: <https://www.survey.onkologija.hr>

zdravljenje so uporabljali gemcitabin, ki je bil prvi citostatik za zdravljenje raka trebušne slinavke. Lani pa se je zaključila klinična raziskava, v kateri so raziskovali učinek dopolnilnega, pooperativnega zdravljenja, v katerem so uporabili kombinacijo irinotekana, oksaliplatina in 5-FU (FOLFIRINOX), ki je pokazala, da ta kombinacija prinaša bistveno boljše rezultate zdravljenja in podaljšuje petletno preživetje, kar je v zadnjih letih morda prvi preboj, ki govori v prid izboljššanega preživetja, pove sogovornica.

Neoadjuvantno zdravljenje – zadnja novost

Vse bolj se uveljavlja tudi neoadjuvantno ali predoperativno kombinirano zdravljenje. Kot pravi izr. prof. dr. Ocvirk, je slednje sicer še vedno opcijsko, a ta hip v svetu poteka kar nekaj kliničnih raziskav, ki so v drugi ali tretji fazi in ki že nakazujejo dobrobit tovrstnega zdravljenja, saj bolnikom doprinese k celokupnemu preživetju. V predoperativnem zdravljenju se uporablja bodisi že omenjena trojna kombinacija FOLFIRINOX bodisi kombinacija gemcitabina s fluoropirimidini. Že v letošnjem letu je bila predstavljena tudi kombinacija gemcitabina z S-1: fluoropirimidinom, ki ima dodani še dve zdravili, zaradi česar je njegov metabolizem bolj ugoden, ima boljše delovanje ter manj neželenih učinkov. Kot pravi sogovornica, bo ta klinična raziskava zagotovo vplivala

namenjeno bolnikom, ki so mejno primerni za operativni poseg, kakor tudi za tiste, ki so zanj povsem primerni.

Kombinacija kemoterapije in obsevanja

Poleg že opisanega zdravljenja se pri raku trebušne slinavke vse bolj uveljavlja tudi predoperativno zdravljenje s kombinacijo kemoterapije in obsevanja (kemoradioterapija). »Podatki prvih raziskav kažejo, da tovrstno zdravljenje lahko močno zmanjša tumorje in s tem poveča možnost za kirurški poseg, kar seveda tudi bistveno vpliva na podaljšanje preživetja. Če je bilo bolnikov, ki so bili primerni za kirurški poseg, v specializiranih centrih od 10 do 20 odstotkov, se je zdaj ta odstotek prav po zaslugi predoperativnega zdravljenja s kemoterapijo in kemoradioterapijo ter pooperativnega zdravljenja s kemoterapijo bistveno zvišal.«

In od česa je odvisen izbor kombinacij za sistemsko zdravljenje? »Predvsem od stanja bolnika, njegove splošne telesne zmogljivosti, pridruženih bolezni. Trojček FOLFIRINOX je bolj toksična kombinacija, a so odgovori na dopolnilno zdravljenje z njo boljši. Gemcitabin ima nekoliko manj neželenih učinkov, a tudi nekoliko manjšo učinkovitost, zato ga je smiselno kombinirati z drugimi citostatiki in obsevanjem.«

Rak debelega črevesa in danke pri mladih

STAROST NI VEČ ZAŠČITNI DEJAVNIK

V Veliki Britaniji je rak debelega črevesa in danke drugi po smrtnosti; vsako leto zaradi njega umre šestnajst tisoč ljudi, zato mu stroka namenja veliko pozornosti. Enako je v ZDA, Avstraliji in na Kitajskem. Prepričani so, da bi polovico smrti lahko preprečili. Zadnjo raziskavo, ki zajema 20 držav, vključno z Veliko Britanijo, Norveško, Slovenijo in Nemčijo, je predstavila Fanny Vuik na strokovnem srečanju gastroenterologov, ki je bilo lani na Dunaju.

Piše: Marta Satler

Raziskava je pokazala, da je bilo med letoma 2008 in 2016 med novimi bolniki 7,4 odstotke mladih v starosti od 20 do 39 let. Rak debelega črevesa in danke pri mladih narašča v 65 odstotkih držav, v 30 odstotkih držav ostaja na istem nivoju in v le 5 odstotkih držav se zmanjšuje. Zmanjšuje se število smrti pri starejših, ker ima veliko držav že presejalne programe in tega raka odkrijejo že v zgodnjem stadiju, svoje pa so naredile tudi nove terapije.

Med mladimi v starosti od 20 do 39 let je bilo v letih med 1990 in 2016 le od 2,2 do 4,9 bolnikov na 100.000 prebivalcev, zato vključitev v presejalni program ne bi bila smiselna in je ne priporočajo. Treba pa je ugotoviti, kateri dejavniki tveganja v tej skupini prevladujejo. Je to debelost, sladkorna bolezen, bakterijske okužbe, neaktivnost ali prehrana, v kateri prevladuje predelano meso, se sprašuje dr. Manon Spaander.

(Ne)zdrav življenjski slog

Prof. Scott Montgomery s Švedske verjame, da je kriva predvsem debelost. Njegova lastna raziskava kaže, da imajo debeli fantje v starosti od 16 do 20 let dvakrat višje tveganje, da bodo zboleli za rakom debelega črevesa in danke, ko bodo stari 50 let. Rak se razvija dolgo in dolgotrajno nezdravo prehranjevanje, ki povzroča debelost, počasi zvišuje tveganje za raka v poznejših letih. Stanja ne bo



prav enostavno spremeniti, ker so ljudje obkroženi z okoljem, ki povzroča debelost. Pravimo, da živijo(mo) v obesogenem okolju. Dr. Montgomery pravi, da so v Angliji debeli ljudje žal povsod in bi pomagalo, če bi shujšali kadar koli, kajti **debelost ima dolgo senco!**

Katie Patrick iz angleškega raziskovalnega centra za raka položaj v Veliki Britaniji opisuje z naslednjimi

besedami: v zadnjih dveh desetletjih je naraslo število bolnikov z rakom debelega črevesa in danke v starostni skupini od 25 do 49 let, je pa ta rak pri mladih še vedno neobičajen in potrebno je zmanjšati število obolelih v vseh starostnih skupinah. Pozornost je treba usmeriti v znižanje telesne teže, opustitev kajenja in spodbuditi zdravo prehranjevanje z veliko vlakninami.

Vir: *The Guardian*, 22. oktober 2018

Osebna zgodba: Zdenko Peršolja

VČASIH JE DOBRO PRISLUHNITI PACIENTU

Gospod Zdenko Peršolja je prijazen, vesel in delaven moški, ljubeč mož, oče in dedek. Marsikaj v življenju je že uspešno izpeljal, čeprav ni bilo vedno lahko. Nazadnje je v Italiji vodil veliko vinogradniško posestvo, kar je bilo zelo stresno. Doživel je infarkt, vendar ga je na srečo preživel in že po štirih mesecih spet šel na delo. Nadejal se je še veliko srečnih let v krogu domačih, a potem se je vse spremenilo.

Sprašuje: Marta Satler
Foto: osebni arhiv

Ko se ozre v preteklost, še zdaj ne razume, zakaj se mu je dogajalo vse, o čemer bo govoril v nadaljevanju. Njegova zgodba je poučna za paciente, pa tudi za vse zdravnike, predvsem tiste, ki imajo z bolnikom prvi stik. Veseli smo lahko, da imamo program *Svit*, ki je po uspešnosti glede na podatke iz 2018 povsem v evropskem vrhu. Pa vendar velikokrat slišimo, kako je mogoče, da se smrtnost pri raku debelega črevesa in danke tako počasi znižuje. Morda je tu odgovor!

Gospod Peršolja, pogovarjala se bova o tem, kaj se je dogajalo z vami od dneva, ko ste oddali vzorec blata v program Svít, pa vse do danes.

V decembru 2012 sem oddal blato v program *Svit* in že kmalu dobil obvestilo, da je vzorec pozitiven. Občutek je bil zelo neprijeten! Takoj sem se prijavil na kolonoskopijo v bolnišnico Šempeter, kjer sem jo 21. januarja 2013 tudi opravil. Dobil sem negativen izvid z razlago: venček hemoroidov, posledica zdravljenja po infarktu, naslednjih 5 let ni pričakovati sprememb.

Naslednji dve leti ste zaradi težav z odvajanjem blata obiskovali le osebnega zdravnika.

V naslednjih mesecih sem čutil neprestano siljenje na blato, pojavljati so se začele hude bolečine pri odvajanju, blato pa je bilo tanko. Obiskal sem osebnega zdravnika, ki me je poslal na UZ prostate, sečil in mehkega tkiva. Povedal sem mu za težave pri odvajanju, pa je trdil, da gre za hemoroide in da je to povezano z zdravljenjem po infarktu. Pri samopregledovanju sem začutil hrapavo tvorbo v zadnjiku, ki ni bila podobna hemoroidu. Ko sem naslednjič obiskal zdravnika, sem mu to povedal. Nataknil si je rokavico in me na hitro pregledal. Na rokavici je bila kri, za katero je določil, da je posledica hemoroidov. Bolečine pri odvajanju blata so se stopnjevale. Čutil sem, da je v danki nekaj hudo narobe, saj je bilo za izhod blata komaj kaj prostora. Prosil sem zdravnika, naj mi napiše napotnico za proktologa, pa me je spet poslal na UZ prostate. Po tretjem UZ prostate je tudi zdravnik, ki je komentiral rezultate ultrazvoka, napisal, da je s prostato vse v redu in da predlaga pregled pri proktologu. Potem se je moj osebni zdravnik upokojil in dobil sem novo zdravnico in z njo upanje, ki je bilo žal kratkotrajno, saj me je tudi ona poslala

na UZ prostate, češ, »bova začela tam, kjer ste zadnjič končali.« Na izvidu je bila ponovno pripomba, da zdravnik priporoča pregled pri proktologu!



Po več kot dveh letih trpljenja in negotovosti se je zdravljenje končno začelo

Po dveh letih trpljenja sem februarja 2015 zbolel za gripo in prišlo je do zastoja urina. Takrat sem končno dobil napotnici za urologa in proktologa in v bolnišnici Šempeter datum pregleda, in sicer čez dobre tri mesece! Bil sem že tako izčrpan in obupan, da nisem bil sposoben čakati tako dolgo, zato sem se odločil samoplačniško pridobiti drugo mnenje. Poklical sem v Diagnostični center Bled, kjer so mi rekli, da ni potrebno, da bi pregled plačal. Svetovali so mi, naj prenesem k njim napotnico in tam sem že čez dober mesec opravil oba pregleda! Takoj je bilo jasno, da gre za obsežen tumor neravne površine.

Kaj se je dogajalo po tistem, ko ste končno dobili diagnozo?

Dobil sem nujno napotnico za kolonoskopijo, ki sem jo opravil v Šempetru, kjer sta bila odvzeta dva vzorca. Takoj za anusom je bila tumorska formacija, v nadaljevanju pa nekroze. Takoj sem opravil tudi MR danke, ki je potrdil, da imam v globini pet centimetrov pecljast tumor 6x4x5 centimetrov, gradusa 2. Čez



Zdaj smo spet na starih tirnicah in še vnuka sva medtem dobila.

nekaj dni sem v Šempetru ponovno opravil kolonoskopijo, da bi mi odvzeli vzorec tumorja. Izvid: hiperplastični polip!? Po enem tednu je sledil enak histološki izvid. Nobenega alarma. Sledil je konzilij. Na podlagi izvidov so se na oddelku v Šempetru konec aprila odločili za transrektalno biopsijo v anesteziji. Sredi maja mi je zdravnik sporočil, da so izvidi pozitivni in me poslal na Onkološki inštitut v Ljubljano.

Torej se je zdravljenje končno začelo.

Da, po več kot dveh letih trpljenja in negotovosti se je zdravljenje končno začelo in pregledi so si sledili z neverjetno naglico. S tem pa je



raslo tudi upanje! Že čez dva dni je konzilij ugotovil, da imam mucinozni adenokarcinom. Sledil je podpis protokola, napotnica za kardiologa, termin za obsevanje (30X) in kemoterapijo (2 x 5 dni).

Kdaj je bila operacija?

Operacija je bila v Šempetru napovedana za konec septembra, a je bila preložena za teden dni. Po odlogu operacije sem šel s CD magnetne resonance na Onkološki inštitut v Ljubljano, saj se je tumor od 1. aprila do 9. septembra povečal na 6,3x4,8x6,5 centimetrov. Operiran sem

bil na Onkološkem inštitutu 13. oktobra, čez en mesec pa sem imel prvi pregled po operaciji. Naročen sem bil tudi v posvetovalnico za klinično prehrano. 19. novembra se je znova sestal konzilij, ki se je odločil o sistemskem zdravljenju. Prejel sem osem ciklov kemoterapije in nato še dvanajst dodatnih. Ves čas sem bil pod budnim očesom dr. Breclja in vsi izvidi so bili brez posebnosti z izjemo stomalne kile, ki se je pojavila po operaciji, a jo bodo kmalu odstranili.

Kako se počutite danes?

Po vseh pregledih, bolečinah in negotovosti, ki sem jih doživljal celih pet let, se končno dobro počutim. Žal imam zdaj stomo in grenak občutek,

da vsega tega ne bi bilo treba, če bi me moj osebni zdravnik poslušal in upošteval tudi ugotovitev presejalnega programa Svit ter priporočilo zdravnika, ki mi je brez potrebe delal UZ prostate.

Njegova zgodba je pretresljiva in žal ni edina. Ko poslušam paciente, ki so srečni, da so končno prišli v prave roke, res ne razumem, kako se lahko kaj takega dogaja. Nesmiselno je bilo dve leti pošiljati pacienta na UZ prostate, s katero ni bilo nič narobe, namesto da bi ga poslali k proktologu, kot je prosil. Prihranili bi zdravstveni blagajni veliko denarja, gospodu Peršolji pa nekaj let bolečin.

Osebna zgodba: Božena Peršolja

BILO JE RES HUDO, K SREČI SMO SPET NA STARIH TIRNICAH

Prišla je na Info točko EuropaColon na Onkološkem inštitutu s svojim možem, kot je hodila z njim k zdravnikom tudi vseh šest let doslej. Prijetna, mirna, sočutna oseba. Čuti se, da se imata res rada. Tudi sama pravi, da so doma tudi s hčerkama zelo povezani.

Sprašuje: Marta Satler

Foto: osebni arhiv

Gospa Peršolja, kako ste vi doživljali moževo kalvarijo, še zlasti tista leta, ko je mož čutil hude bolečine, pa med zdravniki ni imel sogovornika, ki bi ga poslušal, vi mu pa niste mogli pomagati?



Bilo je res hudo. Iz stranišča je prihajal v solzah zaradi bolečin...

Bilo je res hudo. Iz stranišča je prihajal v solzah zaradi bolečin, ker je telo zahtevalo izpraznitev, blato pa ni moglo nikamor. Pa ni šlo za zaprtje, to bi že lahko pomagala rešiti s hrano. Problem je bil, ker skoraj ni bilo več odprtine, da bi blato lahko šlo na prosto. Vedela sva, da se stanje slabša, nisva pa mogla razumeti, da možev osebni zdravnik tega ne opazi. Samo enkrat si je nadel rokavico in ga pregledal, potem pa pokazal okrvavljen prst, češ, »vidite kri, to je zaradi hemoroidov! Pregled pri proktologu ni potreben.« Če nekdo tako prepričljivo trdi, da gre za hemoroide, si kot pacient nemočen, saj imaš premalo znanja, da bi si upal ugovarjati. Oba sva pričakovala, da bo mož dobil obravnavo na račun zdravstvene blagajne, zato sva dolgo čakala, preden sva za drugo mnenje izbrala Diagnostični center Bled. Bila pa sva prijetno presenečena, ker so sami predlagali, da bo pregled brezplačen, naj le preneseva napotnico iz Šempetra k njim. Takrat se je zdravljenje res začelo in vse obravnave so potekale tako, da lahko le pohvalim tiste, ki so moža pregledovali in zdravili.

Kako je pa potekalo zdravljenje z obsevanjem in kemoterapijo? Je imel kakšne reakcije?

Rečem lahko le, da je prihajal domov zelo izčrpan, kuhala sem mu hrano, ki

jo ima res rad in prve dni je po navadi preživel ob domači kurji juhi. Se je pa kmalu okreplil in začel delati okrog hiše in na vrtu. Tako se je zamotil, da ni preveč razmišljal o bolezni. Pazila sem le, da sem bila vedno v bližini, če je bilo treba kaj težjega dvigniti.

Bi izpostavili kaj, kar vas je pri obravnavi vašega moža zmotilo?

V prvi vrsti neprimerna obravnava pri osebnem zdravniku, ki ga je mož dobesedno rotal, naj ga pošlje k proktologu, pa je to vedno odklonil kot nepotrebno. Tla so se mi zamajala tudi na konziliju, ko je onkolog vprašal: »Ali imate svojega kirurga?« Mislila sem, da se bo zdaj spet vse ustavilo. Kje naj dobiva kirurga, saj nobenega ne pozna! Veste, zdravniki se ne zavedajo, kako včasih nehote povzročijo veliko strahu, ker jih pacient narobe razume.

Kako se pa zdaj počutite?

Verjamem, da je glede na izvide vse v redu in sem res hvaležna vsem, ki so k temu pripomogli. Ne čutim nobene dodatne obremenitve, saj mož že od prvega dne v bolnici sam skrbi za stomo. Zdaj smo spet na starih tirnicah in še vnuka sva medtem dobila, da uživava z njim.

NAMENITE 0,5 % DOHODNINE ZDRUŽENJU EuropaColon SLOVENIJE

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

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

LETOS NAMENITE ZDRUŽENJU EuropaColon SLOVENIJA.

To storite tako, da izpolnite zahtevo za namenitev dela dohodnine na spodnjem obrazcu in nam ga vrnete na naslov: Združenje EuropaColon Slovenija, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana. Obrazec pa lahko izpolnite tudi na spletni strani eDavki.

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