

KOLOSKOP



glasilo združenja EuropaColon Slovenija

november 2017 • št. 11 • letnik VI

**Rak trebušne slinavke:
Postavimo ga na
zemljevid!**



**Intervju: Gordana Lokajner
VSEČ ŠO MI BOLNIKI,
KI HOČEJO VEČ**

**Dobre prakse iz tujine:
Prva fakulteta za
prostovoljce v onkologiji**



Kožne spremembe pri zdravljenju raka

Nad težave s kožo s podporno nego

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

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

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

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

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

reconval® k1



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

reconval® b6



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



Kremi sta na voljo v lekarnah.

pharmadab

Cesta na Brdo 100
1000 Ljubljana
www.pharmadab.com

RAK TREBUŠNE SLINAVKE - GA POZNATE?



foto: Diana Anđelić

Ni naključje, da je zadnja letošnja številka Koloskopa izšla prav sredi novembra. 16. novembra namreč obeležujemo že tretji svetovni dan raka trebušne slinavke, raka, ki je med splošno javnostjo le

malo poznan in neredko se zgodi, da ljudje zanj prvič slišijo šele takrat, ko zbolijo sami ali kdo iz njihove bližine. Mnogi niti ne vedo, da ta organ imajo. Premajhna pozornost temu raku med drugim pomeni tudi to, da smo nanj premalo pozorni in tudi zato vse prepogosto simptomov, ki opozarjajo nanj, ne prepoznamo ali jih

pripišemo drugim organom. Čas je, da to spremenimo in tega raka postavimo na zemljevid skupaj z ostalimi in začnemo ozaveščati tudi o njem. Nenazadnje gre za raka, za katerim na leto zboli okoli 400 ljudi, okoli 380 pa jih v istem času tudi umre. Pri vseh najpogostejših rakih se je v zadnjih dveh desetletjih krivulja petletnega preživetja strmo dvignila, pri raku trebušne slinavke pa že zadnjih štirideset let ostaja nespremenjena, torej med 4 do 5 odstotki. Svetovna koalicija za raka trebušne slinavke poziva vsa onkološka društva, da naredimo več za prepoznavnost, predvsem pa za zgodnejše odkrivanje tega raka, ki je edina pot k boljši statistiki preživetja. Tej pobudi se je letos pridružila tudi EuropaColon Slovenija, zato v tokratni številki pišemo več prav o raku trebušne slinavke z upanjem in željo, da krivuljo preživetja počasi obrnemo navzgor.

Maja Južnič Sotlar

Urednica:
Maja Južnič Sotlar

Tisk: Partner Graf, d.o.o.

Naklada: 3.000 izvodov

Izdajatelj: Združenje
EuropaColon Slovenija,
Povšetova 37,
1000 Ljubljana

info@europacolon.si
www.europacolon.si
telefon: 031 313 258
telefon: 041 574 560

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS
 REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE


EuropaColon
Slovenija

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, Povšetova 37, 1000 Ljubljana

Novo v združenju EuropaColon Slovenija

Besedilo: Marta Satler in Nada Lomovšek

Združenje EuropaColon Slovenija sledi evropskemu združenju EuropaColon, zato zdaj vabi v svojo sredino vse (bolnike, nekdanje bolnike, svojce, zdravstveno osebje ...), ki so kakorkoli povezani z raki prebavil - gastrointestinalnimi raki. Med rake prebavil sodijo rak debelega črevesa in danke, rak trebušne slinavke, rak žolčnika in žolčevodov, rak požiralnika, rak želodca in rak jeter.

INFO TOČKA na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Po desetletju prizadevnega dela prostovoljcev na področju raka debelega črevesa in danke smo v Združenju EuropaColon na razpisu Ministrstva za zdravje dobili večja sredstva, s katerimi bomo lažje izvedli vse svoje dejavnosti in jih tudi razširili. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana imamo zdaj ob ponedeljkih med 9. in 16. uro INFO točko. V njej bomo na vaša vprašanja odgovarjali člani Združenja, ki smo preživeli raka ali pa jih bomo posredovali zdravnikom in drugemu zdravstvenemu osebju ter tako skušali odgovoriti nanje. Bolnikom in svojcem bomo nudili tudi posvet s psihologinjo. Veseli bomo vašega obiska!

Koloskop

Sproti bomo na spletni strani (europacolon.si) obveščali o vseh dogodkih in še vedno bomo za

bolnike in druge izdajali brezplačne zloženke o novostih v zdravljenju in časopis *Koloskop*.

Predavanja za splošno javnost

Še vedno bomo, tako kot v preteklosti, pripravljali predavanja za splošno javnost širom po Sloveniji. S tem zdrave ljudi

da se vsak občan na vabilo tudi odzove, saj je to prvi in še kako pomemben korak preventive. Seznanjamo o prvih znakih bolezni prebavil, potrebni diagnostiki, načinih zdravljenja in terapiji. Namen tovrstnih predavanj je ozaveščati splošno populacijo o preventivi - kako preprečiti bolezen, kako zdravo živeti in kako se ustrezno prehranjevati, da se



doc. dr. Franc Jelenc, dr. med. spec. abdominalni kirurg (desno zgoraj), med svojim predavanjem o raki prebavil, ki smo ga za splošno javnost pripravili 10. oktobra v Škofji Loki, foto: Marta Satler

seznanjamo z zgodnjimi znaki bolezni in jih spodbujamo, da opazujejo svoje telo in se na spremembe pravočasno odzovejo s pregledom pri zdravniku. Na srečanjih spregovorimo o programu Svít, nacionalnem programu za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb in o pomenu,

izognemo obolenju. Vedno pa lahko občani, ki imajo kakršno koli vprašanje v zvezi s predstavljeno temo, o tem povprašajo predavatelja zdravnika.

Program Svít

Državni program Svít je zdaj že

vsem prebivalcem Slovenije dobro znan in kaže prve spodbudne rezultate. Odstranjevanje polipov iz debelega črevesa preprečuje, da bi se iz njih razvile rakaste tvorbe, tam, kjer pa so že nastale, pa jih je mogoče začeti zdraviti, ko so še v zgodnjem stadiju. Tako bolnik po zdravljenju lahko ponovno normalno živi, rak debelega črevesa in danke pa postaja ozdravljiva bolezen.

Žal še ne moremo biti povsem zadovoljni z odzivom v program Svit, saj je odzivnost v nekaterih predelih Slovenije še vedno premajhna. Še prihajajo na prvi pregled bolniki z rakom v tretjem in četrtem stadiju, kar zanje pomeni dolgotrajno in naporno zdravljenje, za zdravstveno blagajno velik strošek, za oba pa negotov izid. Ljudje se premalo zavedajo, da je tako popoln presejalni program velika prednost in je tudi v EU še prava redkost. Za druge rake prebavil žal zaenkrat še ni zanesljivih testov, na podlagi katerih bi lahko postavili presejalni program.

Združenje se predstavi še na Finančni upravi Republike Slovenije

Program SVIT, ambasadorji Svita in člani Združenja EuropaColon Slovenije smo ponovno združili svoje moči. Sredi oktobra smo v okviru programa promocije zdravja na delovnem mestu gostovali v poslovni stavbi Generalnega finančnega urada na Šmartinski 55 v Ljubljani. Zanimanje zaposlenih je bilo veliko. Ocenjujemo, da se je našemu povabilu odzvalo več kot sto zaposlenih. Skozi postavljeni model debelega črevesa sta jih popeljala demonstratorja – študenta

medicine, jim razložila vse o predrakavih in rakavih spremembah, ki so v modelu nazorno prikazane. Člani združenja EuropaColon smo

zgodbe o tem, da je pravočasno odkrita bolezen ozdravljiva in življenje po tem še toliko bolj dragoceno.



Vse je pripravljeno za prihod prvih udeležencev



***Zagnana skupina Svitovcev in predstavnikov EuropaColon Slovenija,
foto: Boštjan Kanc***

jim razdelili naše glasilo Koloskop in novo zloženko s kontaktnimi podatki ter cilji našega delovanja. Na kratko smo povedali tudi svoje

Po vsakem dogodku strnemo vtise, se dogovorimo, kaj bi lahko še izboljšali, in vztrajamo na začrtani poti.

Za lažje delo z bolniki

Sredi novembra je Združenje EuropaColon Slovenija skupaj z Onkološkim inštitutom Ljubljana in Oddelkom za onkologijo UKC Maribor pripravilo izobraževalne delavnice, namenjene predvsem medicinskim sestram v zdravstvenih domovih in patronažnim sestram, ki obiskujejo bolnike na domu, z namenom in ciljem, da bodo lažje oskrbele vse številčnejše bolnike z rakom debelega črevesa in danke. Program so pripravile in izvedle specialistka internistične onkologije, medicinske sestre z Onkološkega inštituta Ljubljana ter klinična psihologinja. Tokratne delavnice, prve v nizu vseh, ki jih še nameravamo izvesti, so bile namenjene osebju Zdravstvenega doma Gornja Radgona. Za njihovo sodelovanje in posluš se najlepše zahvaljujemo vsem udeležencem, predvsem pa pomočniku direktorja, g. Ivanu Horvatu, ki je poskrbel za vso organizacijo s strani zdravstvenega doma.

Besedilo: Maja Južnič Sotlar

Foto: Samo Podgornik



Na delavnico je prišlo 31 udeležencev iz Zdravstvenega doma Gornja Radgona, večinoma medicinskih sester iz ambulate ter patronažnih sester.



Samo Podgornik, član EuropaColon Slovenija in ambasador Svita, je z navzočimi delil svojo izkušnjo bolezni, ki so mu jo odkrili prav v presejalnem programu Svita. Pri prvi udeležbi je bil rezultat negativen, dve leti kasneje se je pozitiven test izkazal za raka v četrtem stadiju z metastazami v jetrih. Po uspešnem kirurškem in sistemskega zdravljenju je danes zdrav, v polni telesni in duševni kondiciji in znova v službi. Živi drugače kot pred boleznijo, predvsem bolje skrbi za ustrezno prehrano, redno gibanje in sprostitev.



Uvodoma je Maja Ravnik, specialistka internistične onkologije in predstojnica Oddelka za onkologijo UKC Maribor, predstavila glavne značilnosti raka debelega črevesa in danke, razložila vse oblike sodobnega zdravljenja, zlasti sistemskega, ter še enkrat poudarila pomen zgodnjega odkrivanja, k čemur veliko pripomore presejalni program Svita.



Prehranska podpora je v celotnem procesu zdravljenja zelo pomembna. Zlasti je nujno, da pri bolniku preprečimo kaheksijo ali bolezensko podhranjenost, je poudarila Denis Mlakar-Mastnak iz Ambulante za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana.



V drugem delu prehranske podpore bolnika je Laura Petrica iz Ambulante za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana razložila, kaj je enteralna in parenteralna prehrana, za katere bolnike in v katerih obdobjih zdravljenja je primerna in včasih edina prehranska rešitev.



Sodobno zdravljenje, zlasti sistemsko, je vse bolj kompleksno in učinkovito, a s seboj obenem prinaša tudi številne posledice in zaplete, ki jih je potrebno ustrezno reševati. O nekaterih najpogostejših in o tem, kako se v takih primerih v obravnavo vključi zdravstvena nega, je predavala Marika Horvat, medicinska sestra z Onkološkega inštituta Ljubljana.



Kljub vse boljšim kirurškim in obsevalnim tehnikam ter možnostim sistemskega zdravljenja še vedno določen odstotek bolnikov z rakom debelega črevesa in danke dobi začasno ali trajno stomo oziroma vrečko, kot ji pogosto pravijo bolniki. Ustrezno nego in reševanje najpogostejših zapletov z njo je predstavila Dragica Tomc, enterostomalna terapevtka z Onkološkega inštituta Ljubljana.



Bolezen močno poseže v dotedanje življenje tako bolnika kot tudi njegovih svojcev in praviloma predstavlja velik stres za vse. Kako pomembna je psihološka podpora in na kakšen način jo ponuditi, je spregovorila dr. Vesna Radonjić Miholič, klinična psihologinja.

Intervju: Gordana Lokajner, glavna sestra Onkološkega inštituta Ljubljana

Sestre že dolgo nismo več samo "mame" bolnikom

»Kar se tiče znanja, smo medicinske sestre v Sloveniji povsem primerljive s tujino; sledimo vsem novostim v stroki in jih tudi hitro uvajamo v svoje delo. Veliko razliko pa opažam v organizaciji dela in avtonomiji zdravstvene nege, ki bi jo morale imeti tudi v Sloveniji. Zdravstva namreč ne tvorijo samo zdravniki, ampak tudi zdravstvena nega, torej medicinske sestre,« pogovor o položaju medicinskih sester v onkologiji začne Gordana Lokajner, glavna sestra Onkološkega inštituta Ljubljana, primerjava s tujino pa se je kot iztočnica ponujala kar sama, saj se je sogovornica le nekaj dni prej vrnila z vabljenega strokovnega gostovanja na Malti.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv



Gordana Lokajner, dms, Onkološki inštitut Ljubljana: "Zdravstvena nega je samostojna stroka, ki se razvija tako kot vse ostale stroke, za to pa potrebujemo tudi ljudi, ki jo bodo lahko razvijali. Razvoj seveda pomeni tudi akademsko izobraževanje in raziskovalno delo."

Katere so glavne stvari, ki bi jih želeli prenesti iz tujih praks k nam?

Predvsem bi bilo to strukturirano izobraževanje in specializacija s področja zdravstvene nege v onkologiji. S skokovitim razvojem onkologije bi bilo to nujno potrebno, a žal država nima posluha. Eden glavnih razlogov za to je seveda denar, ki ga je vedno premalo. Ta hip bi potrebovali okoli dva tisoč specializiranih sester, vendar se zavedam, da je to resnično velik zalogaj, ne le finančni, temveč tudi organizacijski, saj ne vem, če bi jih v obstoječem izobraževalnem sistemu – imamo osem fakultet zdravstvene nege – lahko najprej izobrazili in v naslednjem koraku tudi zaposlili. A dejstvo je, da je zaradi pomanjkanja kadra in specializiranih onkoloških sester delo vedno težje, saj je bolnikov vse več, zdravljenja so vse zahtevnejša in specifičnost posameznih oblik raka vse večja. Poleg tega v naši kulturi medicinske sestre še vedno dojemamo kot »mame« in skrbnice bolnikov, manj pa je razširjeno oziroma sploh

ni dejstvo, da je zdravstvena nega samostojna stroka, ki se razvija tako kot vse ostale stroke, za to pa potrebujemo tudi ljudi, ki jo bodo lahko razvijali. Razvoj seveda pomeni tudi akademsko izobraževanje in raziskovalno delo.

Zdi se, kot da vlada prepričanje, da medicinske sestre v onkologiji ne potrebujete akademizacije poklica.

Res je. Še vedno velja miselnost, da zdravstvena nega ne potrebuje raziskovalnega dela, zato tudi nimamo akademiziranega poklica medicinskih sester v onkologiji. Takšno dojemanje stroke se mi zdi resnično nesprejemljivo in vprašanje, zakaj neki bi sestre potrebovale magisterij ali doktorat, je podobno nesmiselno kot vprašanje, čemu potrebujemo med zdravniki profesorje, saj pedagoški proces lahko vodi kateri koli zdravnik s prakso in ni potrebno, da ima za to profesorski naziv. Gledati je potrebno širše. Zdravstvena nega je zelo heterogeno področje in ne zajema zgolj nege bolnika, temveč tudi primarno in sekundarno preventivo,

kjer je vse bolj pomembno delo v referenčnih ambulantah, v katerih sicer na žalost sester s specializiranim onkološkim znanjem ni.

Zanimivo je, da tovrstna miselnost še vedno prevladuje, zlasti če vemo, da se morajo zdravniki ne le specializirati, temveč se zdaj že subspecializirajo za posamezna področja.

V našem prostoru je še vedno globoko vkoreninjena in v resnici povsem zastarela miselnost, da sestra samo pomaga zdravniku. Sestra ima svoje delo, ki se v določenih fazah obravnave bolnikov seveda tudi srečuje z zdravnikom, a ima, kot rečeno, veliko drugega, povsem ločenega dela, ki pa je pogosto tudi bolnikovim očem skrito. Nega bolnikov in apliciranje kemoterapije sta samo dve od številnih drugih nalog, ki jih imajo sestre na Onkološkem inštitutu. Za uporabnika, torej bolnika in njegove svojce, je dobro, da teh skritih aktivnosti ne vidijo, saj to pomeni, da delo brezhibno

teče, za tistega, ki to izvaja, pa ni najbolje, saj je njegovo delo posledično tudi manj cenjeno.

Kako sestre na Onkološkem inštitutu Ljubljana pridobivajo specialistično znanje?

Imamo srečo, da je Onkološki inštitut Ljubljana od nekdanj zelo skrbel za izobraževanje svojega kadra. Vedno smo imeli na voljo najboljše materiale in pripomočke, dostop do informacij, baze znanstvenih člankov, povezave s tujino. Poleg tega imamo dobro utečen mentorski sistem, ki je zelo pomemben, saj sestre, ki pridejo neposredno po študiju, kljub licenci pri nas še ne morejo samostojno opravljati svojega dela. Za vzgojo dobre onkološke sestre je potrebnih vsaj pet let rutinskega dela. Tudi po tem času se še vedno zgodijo situacije, ki jih doživijo zelo redko in takrat potrebujejo pomoč.

Pri vas izvajate najzahtevnejše oblike zdravljenja, ki se nenehno nadgrajujejo in dopolnjujejo.

Kako se prilagajate tem spremembam?

Tu imamo spet problem z zastarelo kulturo, saj se ta spreminja počasneje kot pristopi k zdravljenju. Včasih so bili bolniki v bolnišnici povprečno šest dni, danes pa so pri nas maksimalno tri, štiri dni in potem grejo domov. To seveda terja povsem drugačno organizacijo dela, ki se je še nismo v celoti navadili. Napredek je hiter, mi pa zamujamo, saj pri vsakršni spremembi potrebujemo podporo vseh služb in vodstva na eni strani in podporo bolnikov na drugi. Pomembno je namreč, da tudi bolniki razumejo, da je zdaj spremenjen sistem.

Kakšno je sodelovanje med vašo ustanovo, ki je najvišjega, terciarnega nivoja, in ostalimi bolnišnicami, ki zdravijo onkološke bolnike?

Mislim, da povsem korektno, lahko pa bi bilo še dosti boljše. Veliko si v tem pogledu obetam od informatizacije zdravstvene oskrbe, ki bo zagotovo



pomembno pripomogla k lažjemu delu in usklajevanju bolnikove celostne obravnave. Fizično smo sestre iz različnih bolnišnic zelo malo v stiku, bolniki pa migrirajo med posameznimi bolnišnicami in tu nam bi prav informatizacija veliko pomagala.

Omenili ste celostno obravnavo bolnikov. Kaj to pravzaprav pomeni?

Po mojem mnenju je to obravnava od trenutka, ko bolnik dobi napotnico za naš inštitut, naprej. Idealno bi bilo, če bi imeli po vzoru iz tujine sestro navigatorko oziroma koordinatorja zdravstvene oskrbe, ki bi bolnike vodila po korakih po posameznih službah. Celostna oskrba namreč ne pomeni samo, da bolnika operiramo in damo na kemoterapijo, če je ta potrebna, ampak vsebuje še marsikaj drugega, denimo prehransko podporo, psihoonkološko podporo, obravnavo bolečine, svetovanje pri rekonstrukcijah dojk, pomoč pri stomah, paliativno oskrbo ...

Vse te službe in storitve na inštitutu že obstajajo, vtis je le, da med seboj niso povezane in ni nekega algoritma, ki bi veljal za bolnike po posameznih vrstah rakov ...

Veliko govorimo o tem, a ne vemo, kako se tega lotiti. Tudi nacionalne klinične poti še nimamo narejene. Težava je, ker imamo zelo veliko rutinskega dela, poleg tega pa tudi sam sistem dela zaenkrat ni prilagojen temu.

Bolniki potrebujejo različno podporo, odvisno od vrste raka, stadija bolezni, starosti in drugih dejavnikov. Ob diagnozi praviloma ne vedo nič in če jim nihče ne pove, kaj vse jim bi lahko bilo na voljo, izgubijo

veliko energije in časa, preden to raziščejo, kar morda ni najbolj prav. Te informacije bi jim moral posredovati nekdo drug in ne, da sami razmišljajo o tem.

Sama menim, da bi bolniki še kako morali razmišljati o vseh vidikih svoje bolezni in zdravljenja. Še vedno pre pogosto vidimo bolnike, ki nam rečejo, zdaj sem bolan in vi naredite tako, kot veste, da je zame najboljše in se nam pasivno prepustijo. Še vedno jih vse preveč misli, da bodo kar umrli. Potrebno jim je pojasniti, da je rak danes kronična bolezen, tako kot diabetes, recimo. Seveda pa se povsem strinjam z vami, da bi bili potrebni jasni algoritmi oziroma načrti zdravljenja in vsega podpornega zdravljenja za vsako vrsto raka. Imamo vse smernice in standarde, morali bi jih samo še povezati in vključiti v vsakdanjik.

Kako so se v zadnjem desetletju, dveh, spremenili bolniki?

Zelo! Danes so večinoma zelo poučeni, internetni iskalniki delajo na polno. Zavedajo se tudi svojih pravic, hočejo vse več, in to je meni všeč. Bolj so seznanjeni z zdravljenjem, vedo, kje lahko poiščejo pomoč. Več težav imamo s svojci, ki zaradi svoje žalosti ne uspejo predelati dejstev in posledično včasih zahtevajo nerealne stvari, ki jih ne moremo izpolniti. Včasih so bolj obremenjeni s svojim žalovanjem kot z bolnikovimi željami in to je lahko za nas in za bolnike hud problem.

Kako vzgajate mlad kader, ki se še pripravlja na svoj poklic?

Onkološki inštitut je študijska baza za vse zdravstvene fakultete, s katerimi sodelujemo, ta hip jih je pet. To je maksimum, kar v obstoječih kadrovskih in prostorskih zmožnostih lahko naredimo. Delamo po sistemu eden na enega, kar

omogoča najboljši in najkakovostnejši učni proces oziroma vaje. Tak način se je izkazal za odličnega, saj so vaje zaradi tega bistveno učinkovitejše.

Kako se je spremenilo delo sester v zadnjem desetletju?

Ena večjih sprememb je zelo hiter in velik pretok bolnikov, saj nam incidenca zelo raste. Spremenil se je tudi profil bolnikov. Včasih smo imeli na oddelku deset bolnikov, ki so bili na kemoterapiji, in denimo nekaj takih, ki so bili v bolnišnici zaradi poslabšanja stanja. Zdaj večina zdravljenja teče ambulantno, vse več je zdravljen s tabletami, ki jih bolniki jemljejo doma. Včasih so bili oddelki povsem polni, saj so bili tudi režimi za kemoterapijo daljši in so trajali tudi po pet dni, kar se je danes močno skrajšalo. Imamo tudi vse več bolnikov z žilnimi dostopi, kar je prav, ker so bolj prijazni do bolnikov, medicinskim sestram pa olajša delo pri aplikaciji intravenoznih zdravljenj. Izrazito se je spremenila tudi slika zapletov zdravljenja, saj so zdaj dosti težji. To je tudi posledica vse kompleksnejšega zdravljenja. Včasih so bili bolniki bodisi operirani bodisi obsevani ali so prejeli enostavne sheme kemoterapije, zdaj pa je zdravljenje sestavljeno iz več modalitet, sheme so vse bolj zapletene, zdravila vse bolj sofisticirana.

Včasih je bila prva asociacija na raka kemoterapija s posledičnim izpadanjem las in bruhanjem. Kateri neželeni učinki pa vam najprej pridejo na misel ob besedi rak?

Anemija in vpliv na kostni mozeg in žile. To so učinki, ki jih ne vidite takoj, a so in za nameček veliko bolj zapleteni. Kadar bolnik bruha, se lahko takoj odzovete oziroma to preprečite. Če pa zdravila vplivajo na kostni mozeg ali žile, tega



ne vidimo, bolnik je videti dobro, a že v naslednji minuti se lahko vse spremeni. To je velik stres za vse nas.

Zato je verjetno tudi prav, da se najzahtevnejša zdravljenja aplicirajo tu?

Ja, se strinjam, in mislim, da je tako prav, saj je tu skoncentriranega največ znanja in izkušenj. Pri tako majhni populaciji bi bilo bolj smiselno kot odpreti več manjših onkoloških centrov urediti prevoze bolnikov. Zdaj se namreč dogaja, da v en reševalni avto naložijo pet bolnikov, jih vse zjutraj pripeljejo in zvečer odpeljejo. To ni prav, saj morajo bolniki vmes počivati, dovolj piti in jesti, se vmes tudi gibati, a jim tukaj tega ne moremo ponuditi v primerni obliki. Imamo tudi prostorske težave, kar je bilo jasno že ob selitvi in država bo morala začeti razmišljati o novem, večjem onkološkem centru, ker se potrebe povečujejo, predvsem

pa spreminjajo. Imamo vse več bolnikov, dnevno pa se jih pri nas zvrsti okoli 800, kar je zelo veliko.

Gradnje verjetno še dolgo ne bo, verjetno bo potrebne nekaj dodatne organizacije?

Zagotovo. Boljša organizacija je še izziv, a bodo potrebne tudi druge spremembe, saj bo bolnikov z rakom vse več, tudi preživetja so daljša, presejalni programi vse boljši, zato je to treba imeti v mislih zdaj, danes, in se ne sprenevedati, da bomo že nekako. Kar se tiče organizacije dela, bi bila možna rešitev dvoizmensko delo, vendar kako to narediti, ko večina želi delati samo dopoldne? Tudi bolniki želijo priti samo dopoldne. A pri taki incidenci in prevalenci bolnikov bo treba začeti razmišljati tudi o tem, da bodo morali prihajati čez cel dan. V tujini je nekaj običajnega, da proces zdravljenja teče 24 ur na dan.

Problem je seveda tudi kadrovski.

Medicinskih sester verjetno nimate dovolj ...

Naše medicinske sestre so odlične, a vse pogosteje odhajajo zaradi slabega plačila in delovnih pogojev. Delajo tri izmene, dežurajo čez praznike, težko dobijo daljše dopuste ... Vse več si jih želi delati izven bolnišničnega okolja naprimer v referenčnih ambulantah, saj je delo tam veliko lažje. Delaš od sedmih do treh, imaš proste vikende, vedno dobiš dopust, ukvarjaš se z urejenimi bolniki ... Ali pa na ZVD, kjer delajo preventivne preglede in se ukvarjajo z zdravo populacijo. Kaj lepšega in to za enako plačo! Država bi morala prepoznati razlike potreb pri nagrajevanju dela, ker mislim, da referenčna sestra ne more imeti enakega plačila kot sestra v intenzivni negi z dežurstvi in/ali celo v intenzivni terapiji s troizmenskim delom.

Tema meseca: Rak trebušne slinavke

Dajmo ga (končno) na zemljevid

Prav gotovo se spomnite slovitega tenorskega tria, v katerem je najbolj izstopal Luciano Pavarotti, ali kultnega filma Dirty Dancing, ki je med zvezde izstrelil Patricka Swayzeyja? Morda ste si danes na iPadu ali iPhonu, katerih idejni oče je bil Steve Jobs, zavrteli znano pesem The Road to Hell, ki jo poje Chris Rea? Verjetno se sprašujete, zakaj vas sprašujemo ravno po teh štirih moških. Ni naključno. Vsem štirim znanim moškim osebnostim je namreč skupno, da so v svojem življenju zboleli in trije žal tudi umrli za rakom trebušne slinavke. Rakom, ki se z okoli 400 novimi zbolelimi na leto v Sloveniji uvršča v zgornjo tretjino po pogostosti med vsemi raki, obenem pa prav na samo dno po lestvici preživetja.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: Franc Mišo Sotlar



Doc. dr. Blaž Trotovšek: "Pri vsakem zdravljenju moramo imeti v mislih ne le podaljševanje življenja, temveč tudi njegovo kakovost. Izkušnje kažejo, da včasih bolniki bolje živijo, če jim ponudimo paliativne tehnike in obravnavo. Tako so tudi krajši čas in manj pogosto v bolnišnici, kar ni nepomembno."

Zakaj na samo dno in zakaj je temu tako? Odgovor na prvi del vprašanja se skriva v dejstvu, da v povprečju bolniki po diagnozi živijo 4,6 mesecev, pet let po diagnozi pa živijo le še trije odstotki obolelih. Naj za primerjavo povemo, da je petletno preživetje bolnic z rakom dojk več kot 80-odstotno. In drugi del vprašanja? Predvsem je to rak, ki je nekako »pozabljen« in o njem ne govorimo dosti. Pogosto zanj slišimo le takrat, ko zboli znana osebnost, kot je bilo to v primeru zgoraj naštetih gospodov. Tudi zato, ker ga ni na »zemljevidu« z ostalimi raki, nanj niti ob težavah ne pomislimo, pogosto niti zdravniki, h katerim prihajajo ljudje z rakom trebušne slinavke.

In kateri so tisti simptomi, ob katerih je potrebno biti pozoren? Kot pravi doc. dr. Blaž Trotovšek, specialist abdominalne kirurgije s Kliničnega oddelka za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana, je zlasti potrebno biti pozoren na najobičajnejši simptom, to je »tiho nastala zlatenica. Temen urin je prvi znak tega, kasneje se pridruži tudi svetlo blato. To je tudi najugodnejši potek bolezni, saj pomeni, da je tumor ob žolčnem vodu in ga stisne. Posledično pride do zapore odvajanja žolča, zato nastopi zlatenica ali ikterus. Gre

za enega najzgodnejših simptomov, ki ga povzroči tumor. Ta leži v delu, ki je dovolj debel, da tumor ostaja znotraj organa in še ne prerašča v okoliška tkiva. Eden od simptomov raka trebušne slinavke je tudi nenaden pojav sladkorne bolezni ob sicer normalni telesni teži, omeniti pa je potrebno tudi slabost, bolečine v trebuhu in/ali v hrbtu, nepojasnjeno izgubo telesne teže, utrujenost.« Zanimivo je, da sogovornik ob tem omeni še enega, ki ga je opazil sam v dolgoletni klinični praksi, a ga ne navaja nobena literatura. »Že dolgo pred klinično izraženimi simptomi bolezni mnogi bolniki opažajo, da jim izrazito ne prija več rdeče meso.« Težava simptomov, ki nakazujejo možnost raka trebušne slinavke, je, da so ti simptomi pogosto nejasni in jih ljudje pogosto zamenjajo za druge bolezni ali jim ne namenijo dovolj pozornosti, dokler niso težave že tako hude, da jih ne morejo več ignorirati, bolezen pa je takrat praviloma že v stadijih, ko operacija ni več možna.

Nejasni simptomi, pozna diagnoza

Zdravljenje raka je v zadnjih desetih do petnajstih letih izjemno

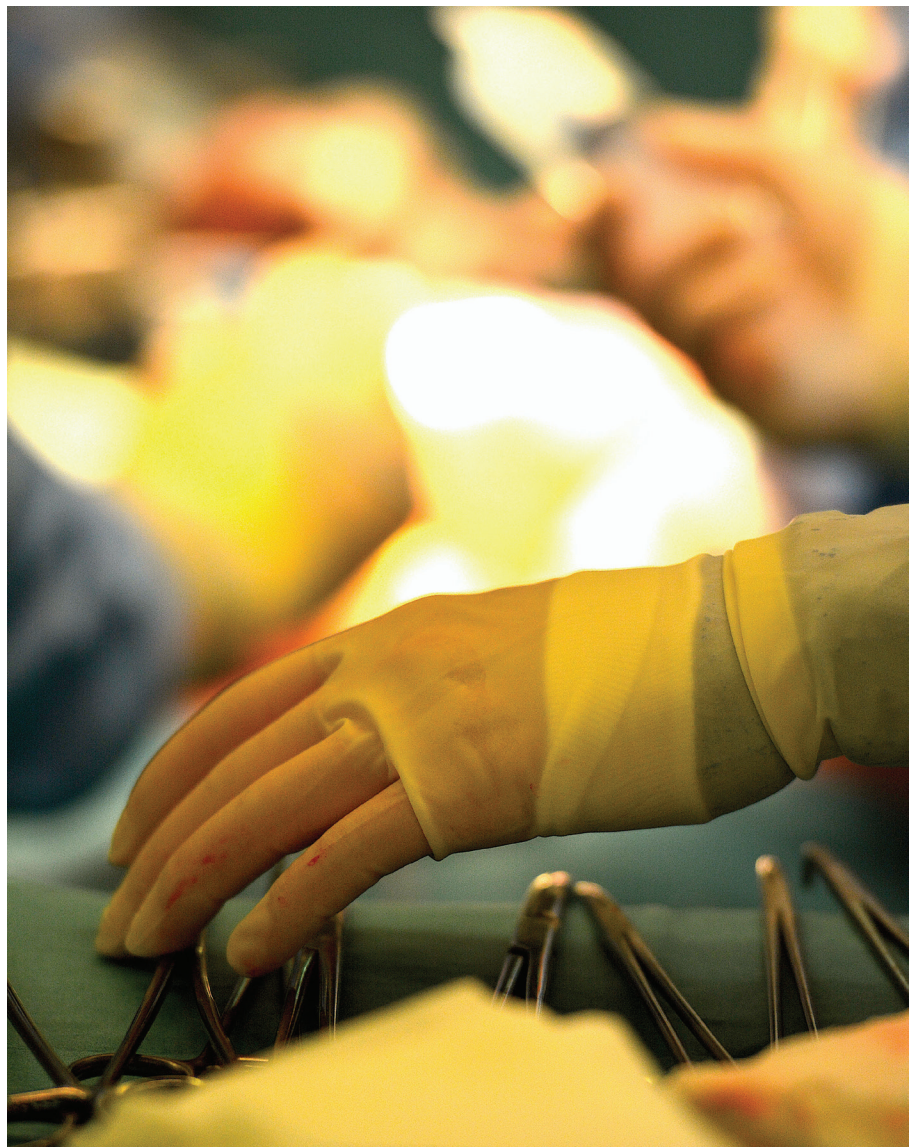
napredovalo. Izboljšale so se diagnostične tehnike, seveda pa tudi vse tri oblike zdravljenja: kirurško, obsevalno in sistemsko. Posledično so se preživetja močno izboljšala in prenekatera oblika raka je že postala kronična bolezen. Žal to za raka trebušne slinavke ne velja in čeprav je bolnikov vse več, kljub temu, da imamo nove in vse bolj agresivne kirurške tehnike, kljub zdravljenju s kemoterapijo je število obolelih, ki preživijo še vedno majhno. »Dejstvo je, da bolniki vse prepogosto k nam pridejo prepozno, ko jih ne moremo več operirati, prav kirurški poseg v kombinaciji s kemoterapijo pa je danes edina možnost, ki jo imajo bolniki, da se lahko nadejajo daljšega preživetja. Kirurški poseg pa je možen le v zgodnjih stadijih, ko je bolezen omejena na trebušno slinavko in se rak še ni razširil na okoliška tkiva in organe. Takih bolnikov je samo 20 odstotkov. Od teh bolnikov, ki jih operiramo, jih približno polovica preživi 40 mesecev, 40 odstotkov pa pet let,« pojasni sogovornik nujnost po čim zgodnejšem odkrivanju bolezni.

Težavno odkrivanje

Pri zgodnjem odkrivanju raka trebušne slinavke ni težava zgolj v pogosto nejasnih simptomih; celo ko obstaja sum nanj, se rado zatakne pri diagnostiki in odkrivanju. »Ultrazvočni pregled, ki je najširše dostopna preiskava, ima pomanjkljivost, in sicer ni dovolj občutljiv in tumor pogosto ni viden. Tumor je v zgodnjih, operabilnih stadijih pogosto viden šele po slikanju z računalniško tomografijo (CT) ali magnetno resonanco (MRI), ki tudi pokažeta, kako razširjen je lokalno in po telesu. S

kirurškim posegom lahko zdravimo samo lokalno omejene rake. Če se razrastejo preko neke meje, je kirurški poseg nepotreben oziroma škodljiv. S kirurškim posegom lahko pozdravimo tumor, ki ga lahko v celoti izrežemo. Če kirurški poseg ni radikalen, ga ni smiselno opraviti. Izjema so le paliativni posegi, s katerimi pa bolnika več ne skušamo pozdraviti, ampak mu le lajšati simptome. Zmanjševanje tumorja nima nobenega smisla, saj lahko naredimo še več škode. Bolniki to težko sprejmejo, vendar kot zdravnik kirurg, ki zdravim to bolezen, želim poudariti, da

moramo pri vsakem zdravljenju imeti v mislih ne le podaljševanja življenja, temveč tudi njegovo kakovost. Izkušnje kažejo, da včasih bolniki bolje živijo, če jim ponudimo paliativne tehnike in obravnavo. Tako so tudi krajši čas in manj pogosto v bolnišnici, kar ni nepomembno,« razloži sogovornik in doda, da je kirurgija trebušne slinavke tudi sicer zelo zahtevna in s seboj nosi številne pooperativne zaplete. »Do 40 odstotkov bolnikov ima različne težave po operaciji. Najpogostejši zapleti so popuščanje anastomoz (kirurška spojitve dveh odrezanih



delov, op. a.), ognjoki ali abscesi, sepsa, vnetje potrebušnice ali peritonitis ... Zato ne preseneča, da je tudi več tveganja za to, da se operativni poseg ne izteče dobro in bolniki po njem umrejo. Možnost tovrstnega neželenega izida operacije je premo sorazmerna z obsežnostjo posega.« Kot pravi dr. Trotošek, gre za izjemno agresiven kirurški poseg, ki vpliva na kasnejšo bolnikovo imunsko odpornost, spremenjen metabolizem, saj bolniki po delno odstranjeni trebušni slinavki pogosto postanejo še sladkorni bolniki, jemati pa morajo tudi prebavne encime, ker jih preostali del trebušne slinavke proizvede premalo ali sploh ne več.

Whippleva operacija je temelj že več desetletij

Bolnike, ki so primerni za operativni poseg, najpogosteje operirajo po tako imenovanem Whipplevem posegu. »Gre za izjemno obsežno operacijo, pri kateri odrežemo glavo trebušne slinavke, del želodca,

cel dvanajstnik, žolčnik, žolčne vode do skupnega jetrnega voda, prvi zavoj tankega črevesa in pripadajoče bezgavke. V nadaljevanju moramo nato narediti nove povezave v prebavni cevi. Pri tem moramo narediti številne anastomoze, in prav te so kot rečeno najpogosteje tudi vzrok za kasnejše zaplete. Zanimivo je, da imajo več težav tisti bolniki, ki imajo mehko trebušno slinavko (kronični alkoholiki imajo trdo).«

Manjše tumorje operirajo tako, da ohranijo pilorus ali vratarja želodca. »Prednost tega posega je, da ohranimo ves želodec, s tem pa tudi prostor, kamor najprej pride zaužita hrana in kjer se začnejo prve stopnje prebave. Ker je vratar ohranjen, spušča hrano v želodec počasi in hrana ne priteče naravnost iz požiralnika v črevo, kar lahko povzroči tako imenovani dumping sindrom. Do njega pride, ko hrana iz želodca prehitro pride v črevo, posledica pa je lahko hiter porast sladkorja v krvi in zelo slabo počutje, podobno hiperglikemiji. Če je želodec ohranjen, se to ne

zgodí, zato so tovrstne operacije boljše, onkološki princip pa se še vedno ohranja, kar je pomembno. Vendar se mora kirurg vedno odločiti glede na potrebe oziroma obseg bolezni, saj je kirurški poseg edina možnost preživetja ta hip. Dejstvo je, da se kljub velikemu napredku kirurgije rezultati zdravljenja raka trebušne slinavke v zadnjih desetletjih le malo in počasi izboljšujejo.«

Po operaciji bolniki ostanejo v bolnišnici še dober teden dni. To je namreč obdobje, v katerem se najpogosteje zgodijo pooperativni zapleti, kadar do njih pride. Kot pravi sogovornik, noben zaplet praviloma ne nastane zaradi enega samega dejavnika, ampak je vedno posledica verige dogodkov.

Po operaciji še kemoterapija

Po operaciji bolnike zdravijo še s kemoterapijo, praviloma v šestih cikliih. Izbor kemoterapije je odvisen od tega, ali gre za

O TREBUŠNI SLINAVKI

Trebušna slinavka ali pankreas leži pod želodcem med vranico in dvanajstnikom. Dolga je 12-15 cm in teža 50 do 120 g. Razdelimo jo na glavo, ki je njen najširši del, telo in rep, ki predstavlja najtanjši del in sega do vranice. Pod trebušno slinavko potekajo velike žile, kot sta velika srčna odvodnica (aorta) in venska dovodnica (vena cava), ter žile, ki dovajajo kri jetrom in drugim notranjim organom. Žlezo sestavljata tako imenovani eksokrini in endokrini del. Eksokrini del obsega večino žleze in izloča prebavne encime, endokrini pa inzulin ter še nekatere druge snovi. Večina žleze in izloča prebavne encime, endokrini del pa inzulin ter še nekatere druge snovi.

predoperativno ali pooperativno citostatsko zdravljenje, ali gre za prvo linijo ali drugo linijo zdravljenja, v kakšnem splošnem telesnem stanju je bolnik ...

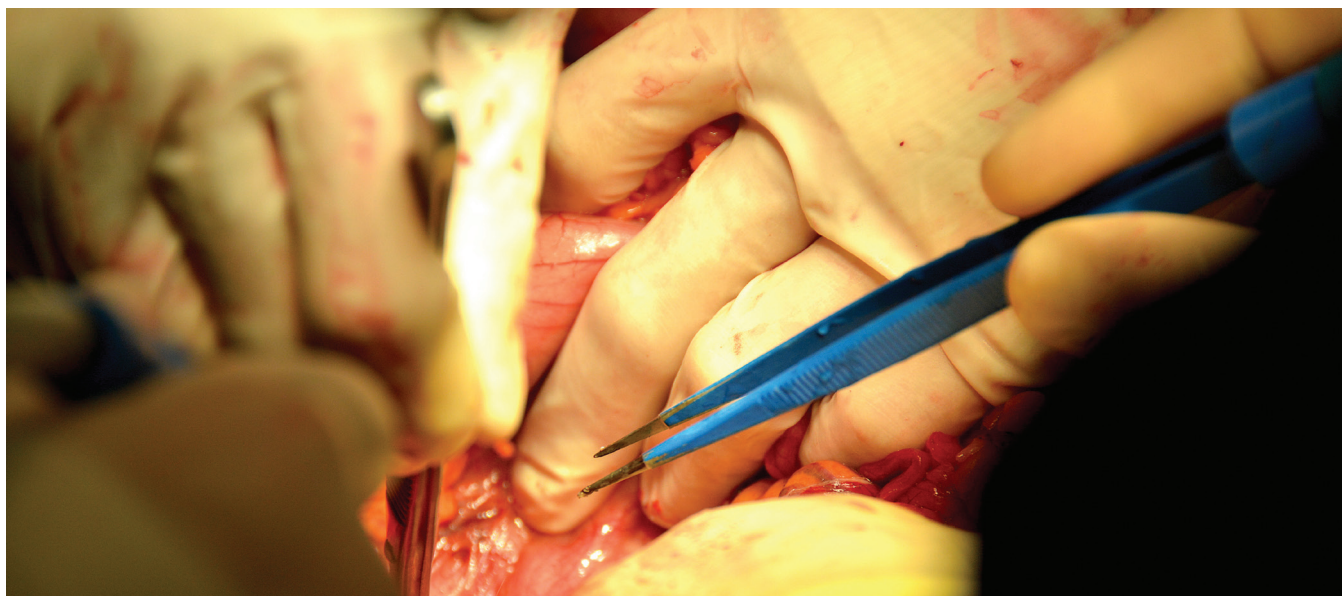
V metastatski obliki bolezni zdravljenje z operacijo ni več možno, vendar bolnikom pogosto kirurgi naredijo paliativne posege. Kot pravi sogovornik, je bil včasih eden najpogostejših posegov pri bolnikih z zlatenico povezava med jetrnim vodom in vijugo črevesa ali dvanajstnikom, da je žolč lahko neovirano odtekal. Danes je znano, da je bistveno bolj učinkovito vstaviti stent oziroma opornico, s katero razprejo izvodilo oziroma žolčevod, saj ga vstavijo brez operacije - endoskopsko. Če pa je tumor že tako velik, da stiska želodec, bolniku naredijo obvodno operacijo, kjer povežejo želodec s tankim črevesjem in še črevo s črevesjem, s čimer preprečijo, da ne bi preveč žolča zatekalo v želodec, kar bi povzročalo vnetje sluznice. Sogovornik za konec še pove, da bolnike po operaciji spremljajo še pet let.

Dejavniki tveganja za raka trebušne slinavke:

- **starost nad 65 let**
- **kronično vnetje trebušne slinavke**
- **akutno vnetje trebušne slinavke v preteklosti**
- **nezdrav življenjski slog (kajenje,debelost)**
- **družinska obremenjenost**
- **sladkorna bolezen po 50. letu**

Na leto operirajo okoli 70 bolnikov z diagnozo raka trebušne slinavke, letos pa se bodo približali številki sto, razlaga dr. Trotovšek. Razlogov za ta porast je več. »Eden od njih je zagotovo ta, da smo več bolnikov odkrili v zgodnejših fazah, vsekakor pa je razlog tudi v tem, ker danes operiramo tudi starejše bolnike, stare tudi osemdeset

let, česar včasih nismo počeli. To je možno po zaslugi vse boljšega predin pooperativnega vodenja bolnikov. Operativni in pooperativni tim danes sestavljajo gastroenterologi, anesteziisti, intenzivisti, kirurgi, onkologi, endokrinolog, fizioterapevt, dietetik. Vsi sodobni timi so multidisciplinarni.«



O bolezni se pogovarjajmo!

»Ko sem prišla na Onkološki inštitut, sem zdravnico vprašala, kaj mi je. Ob besedi limfom sem si zelo oddahnila, češ, samo da ni rak. Na moje vprašanje, kaj je limfom, je prijazna radioterapevka pojasnila, da je to rak limfnega žilja, v mojem primeru ne-Hodgkinov, zelo agresiven in malignen, vendar je statistika na moji strani in je prognoza dobra. Potrebovala bom zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem. V tistem trenutku se mi je podrl svet,« se prvega pogovora ob diagnozi, ki jo je dobila pred dvema letoma in pol, spominja danes 37-letna Petra Prosenik z Brezovice pri Ljubljani.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Foto: Franc Mišo Sotlar

Na tako slabo novico preprosto ni bila pripravljena, pojasni. Seveda, imela je težave z želodcem, tudi bruhalo je in ni imela apetita, zaradi česar se je tudi več mesecev zdravila z zaviralci protonske črpalke, ki naj bi blažile neznosne bolečine, ki so jo pestile, in so v času, ko je čakala na gastroskopijo, tudi kar solidno opravili svojo nalogo. Ko je po nekako treh mesecih prišla na gastroskopijo, je bil zdravnik nemalo začuden, ko je odkril dve veliki rani na želodčni sluznici in odščipnil košček tkiva za nadaljnji pregled. Res je tudi, da so jo že naslednji teden poklicali, naj se nemudoma oglasi na Onkološkem inštitutu Ljubljana za nadaljnje zdravljenje, pa vendar ... Rak? Pri njeni starosti in načinu življenja, v katerem je bila zadovoljna žena in mama 10-letne hčerke in 7-letnega sina, vedno v gibanju in skrbi za zdravje, svoje in cele družine? Ne, na to novico, kaj novico, udarec prav gotovo ni bila pripravljena. »Še dobro, da je bila z menoj moja sestra, ki mi je bila v prvo oporo v verjetno najhujšem dnevu v mojem življenju. Spominjam se, da sem prišla v čakalnico in se kot mesečna sesedla na klop in jokala. Zdelo se mi je, da je konec vsega in po glavi mi je šlo samo to, da imam vendar dva otroka! Kako bosta

živela brez mame, če umrem? V čakalnici je blizu mene sedela ženska, ki me je prišla za roko in mi mirno povedala, da je šla tudi sama čez enako kalvarijo, kot je čakala mene, in jo je preživela! Zakaj je ne bi tudi jaz? To mi je dalo vsaj nekaj volje in upanja,« pripoveduje Petra in pove, da je takrat vzela v roke telefon in obvestila prav vse svoje bližnje, prijatelje in sorodnike, o svoji bolezni. »Morala sem dati to iz sebe, morala sem govoriti o tem, kaj se mi je zgodilo, kako mi je, kako se počutim.«

Kemoterapija

Po prvem šoku je sledilo kratko obdobje notranjega miru, ki ga je nasledila globoka kriza. »V tistem času, ko sem čakala na kemoterapijo, sem veliko jokala. Bilo me je strah negotovosti, v kateri sem se znašla. Ves čas sem imela pred očmi svoja otroka. Sprva sem pred njima prikrivala svojo bolezen, a potem, ko je hči začela spraševati mojo mami, zakaj toliko jokam in sem žalostna, sem se odločila, da z otrokoma odkrito spregovorim. Povedala sem jima, kakšno bolezen imam, in tudi to, da me čaka zdravljenje, med katerim bom izgubila vse lase. Hči je mirno poslušala, na koncu

pa me še prosila, če bi lahko nosila lasuljo, kadar bomo šli ven. Kasneje sta me otroka tudi postrigla, ko so mi začeli izpadati lasje,« z nasmehom pove Petra.



"Zaradi raka na življenje zdaj gledam drugače in ga predvsem bolj cenim."

Prišel je čas, ko je začela s kemoterapijo. Prvič je ostala na Onkološkem inštitutu teden dni in svoje krstno srečanje z zdravljenjem prestala brez omembe vrednih težav. Tudi drugi cikel je šel mimo podobno, zato je njen optimizem rasel in bila je umirjena. Ko je prišel čas za tretji cikel, se je namesto za hospitalno odločila za ambulantno kemoterapijo v kombinaciji z biološkim zdravilom, kar je pomenilo, da je količino, ki je sicer v njeno žilo tekla tri dni, prejela v enem dnevu.

Sledil je silovit odziv telesa in slabosti ter bruhanju 12 ur ni bilo konca ne kraja. Ni bilo jasno, ali je bil vzrok v prehitro prejeti kemoterapiji ali pa kje drugje, zato se je odločila naslednji cikel ponoviti ambulantno in ponovil se je znani scenarij. »Pri naslednjih dveh ciklih nisem več tvegala, ampak sem šla znova v bolnišnico. Zadnji dve kemoterapiji sem prestala brez težav, zgolj z nekaj utrujenosti.«

Zdravljenje je zaključeno, kaj pa zdaj?

Po dobrih petih mesecih je bilo zdravljenje zaključeno in Petra proglašena za ozdravljeno. To je bila seveda zelo dobra novica, pa vendar. »Na začetku te je zelo strah. Misli na raka ne moreš kar tako izriniti iz svoje glave in pred vsakim pregledom te stiska, potem pa je iz meseca v mesec lažje in zdaj se mi včasih že zgodi, da povsem pozabim na svojo bolezen. Sem pa veliko bolj odprta za vse vrste raka in zdaj vem o tej bolezni neprimerno več, kot takrat, ko sem zbolela sama. No, saj takrat nisem vedela tako rekoč ničesar. Danes pa se o bolezni odkrito pogovarjam z vsemi, tako bolnimi kot zdravimi.

Verjamem, da je pogovor zelo zdravilen, obenem pa tako tudi krožijo informacije. Dobro je vedeti, kaj je rak in s katerimi znaki se kaže, saj tako lahko pravočasno ukrepaš in si tudi rešiš življenje,« je prepričana Petra, ki danes živi povsem običajno, predvsem pa karseda aktivno življenje. »Dobrega pol leta po zaključenem zdravljenju sem šla v službo, saj nisem več zdržala doma. Morala sem ven in delat, saj sem tako imela občutek, da je vse normalno. Svojo službo imam rada in to je bil še dodaten motivacijski trenutek,« pravi Petra, ki zdaj še bolj kot prej skrbi za svojo vitalnost, redno gibanje

res je, da se zdaj prej utrudim, ampak želim povedati, da zdaj zelo gledam nase in na svoje počutje. Poslušam svoje telo in ravnam sebi v prid. Obdala sem se s pozitivnimi ljudmi in stvarmi, saj verjamem, da to še kako vpliva na zdravje. In še nekaj se je spremenilo. Danes ničesar več ne jemljem za samoumevno. Veliko bolj cenim vse, kar imam: svojo družino, partnerja, otroke, ljudi, ki so me podpirali med boleznijo in so še zdaj ob meni. Zavestno se veselim vsakega dneva posebej. Vem tudi to, da če bi se mi rak ponovil, bi šla še enkrat čez zdravljenje, le da



"Na začetku te je zelo strah, misli na raka ne moreš kar tako izriniti iz svoje glave in pred vsakim pregledom te stiska, potem pa je iz meseca v mesec lažje in zdaj se mi včasih že zgodi, da povsem pozabim na svojo bolezen."

in zdravo prehrano. »Izvor hrane je zame zelo pomemben. Čim več zelenjave skušam pridelati na svojem vrtu, ki mi obenem predstavlja tudi prijetno sprostitvev. Poleg tega tudi dovolj počivam;

takrat bistveno bolj opremljena z znanjem in informacijami, kot je bilo to prvič. Moj rak je bil zame svojevrstno darilo, naučil me je, da na življenje gledam drugače in ga predvsem bolj cenim.«

Ukvarjam se z življenjem, zdravnica pa z mojim zdravljenjem

Spoznali sva se pri jutranji telovadbi Šole zdravja - 1000 gibov, ki se od 7.30 do 8.00 zjutraj vsak dan odvija v številnih krajih širom po Sloveniji. Majhna in urna je, vedno bolj tiha, vendar vesela in prijazna. Res ne daje vtisa, da je z njo lahko kaj narobe. Naključje je hotelo, da sta me njeni sosedi vprašali, če bi šla še jaz letos v organizaciji Šole zdravja na Sardinijo. Privolila sem, saj tam še nikoli nisem bila. Cena je bila ugodna, one pa so iskale za Ano sostanovalko na dopustu. Tako sva si delili bungalov in se imeli priliko bolje spoznati. Prav presenetila me je njena zgodba.

Piše: Marta Satler

Foto: Jana Hafner in Marta Satler

Življenje 68-letni Ani res ni prizanašalo in tudi zdravje jo je večkrat izdalo. Morala je na operacijo kolka in žolčnika, aprila leta 2008 pa se ji je ustavila prebava. Že dalj časa je občasno zaznavala kri na blatu, pa se s tem ni obremenjevala. Za nazaj se spominja, da že nekaj časa tudi apetita ni imela, precej je shujšala in začeli so ji izpadati lasje. Nekega dne pa so jo nenadne močne bolečine v trebuhu, ki kar niso izzvenele, le prisilile, da je obiskala zdravnika.

Zdravnica jo je po otipu trebuha takoj poslala k specialistu. Po pregledu je dobila še napotnico za kolonoskopijo. Nihče ji ni nič povedal, za kaj gre, ona pa tudi ni spraševala, saj ji je medtem že odleglo in je bila prepričana, da ne bo hudega.

Na kolonoskopiji se je pokazalo, da bo potrebna operacija debelega črevesa in naročili so ji, kdaj naj se oglasi v bolnišnici dr. Petra Držaja



v Ljubljani.

Pred operacijo se je zataknilo

Pripeljal jo je sin. Medicinska sestra, ki jo je sprejela, je vprašala: »Ja, kam pa gospod gre?« »Domov, saj bom jaz operirana, ne on,« sem odgovorila. »Ampak počakati mora na vašo

obleko, da jo bo odnesel!«

Poklicala ga je nazaj, medtem pa so ji povedali, da je hudo bolna in jo bodo takoj operirali.

To jo je presenetilo in prestrašilo, saj se je vendar počutila zdrava. Zmedeno je pripomnila, da to ne bo šlo, ker bo zdaj Miklavž in da zaradi vnukov takrat mora biti doma, potem pa lahko spet pride. Precej čudno so jo gledali, vendar

je ostalo po njenem. Še vedno ji niso nič razložili, le vprašali so jo »A se vi sploh zavedate, kako hudo bolni ste?«

Operacija in zdravljenje

7. 12. 2008 se je potem vrnila, da so jo operirali, kot je bilo dogovorjeno. Operacija je bila zahtevna, izrezali so ji rakasto tvorbo na sigmoidnem delu debelega črevesa, ki se je že razširil v retroperitonej, pa še vedno z njo ni nihče govoril o tem.

Po operaciji, ko je cel teden ležala v šok sobi, pa je vseeno vprašala zdravnika, kaj je z njo, pa je odgovoril »Rak je, rak čez in čez!« Spet jo je stisnilo pri srcu. Iz bolnice so jo odpustili čez tri tedne in le enkrat je šla potem tja še na kontrolni pregled, na naslednjega pa ne več, ker je januarja 2009 dobila obvestilo, naj pride na Onkološki inštitut. Tam pa se je zdravnica zelo zavzela zanj. Začela je dobivati kemoterapijo, ki pa jo je, precej shujšana in oslabela, zelo težko prenašala. Dobila je gnojne prste in zaradi slabe krvne slike včasih tudi naslednje kemoterapije ni mogla dobiti. Zamenjali so ji kemoterapijo, nato pa je dobila še tarčno zdravilo. Zdravljenje je bilo zaključeno marca 2010. Dosežena je bila popolna remisija bolezni, ki še traja. Zdaj hodi le na kontrolne preglede in se počuti dobro.

Kako pa zdaj živi?

»Rada sem na prostem, veliko hodim, kolesarim in delam



na vrtu. Prehrane nisem nič spremenila, vse jem, kar skuham tudi za druge, tako kot prej. Zelo rada pa imam kozje mleko, ki ga kar precej popijem. Z boleznijo se pri mojih letih ne obremenjujem, s

tem se ukvarja moja zdravnica, jaz pa skušam le čim lepše in bolj mirno živeti.«

Hvaležna sem vsem, ki so s svojim znanjem pripomogli, da se mi je zdravje spet povrnilo.

Osebna izkušnja je nekaj povsem drugega

EuropaColon EU je konec junija v Barceloni organizirala 2. Advocacy Masterclass, strokovno izpopolnjevanje članov nevladnih organizacij, ki svoj čas in znanje namenjajo podpori pacientom z rakom debelega črevesa in danke. Med udeleženci iz 23 držav smo bile tudi tri predstavnice EuropaColoni Slovenija in predavanja, ki smo jih poslušale, so bila zanimiva in za vse, ki kakorkoli delamo s pacienti, predvsem zelo koristna.

Piše: Marta Satler

Kot dolgoletno prostovoljko na Onkološkem inštitutu v Ljubljani se me je še posebej dotaknilo predavanje »Volunteers Supporting Cancer Patients (**Prostovoljci, ki podpirajo paciente z rakom**)«, ki ga je imel **prof. dr. Joseph Gligorov**, internist onkolog iz Pariza, ki je svoje predavanje začel s svojo definicijo pojmov prostovoljec in pacient. Pojma prostovoljec in



prof. dr. Joseph Gligorov

pacient je opredelil tako:

- *prostovoljec je oseba, ki prostovoljno ponudi pacientu pomoč ali zanj izvaja kakšno storitev;*
- *pacient pa je v tem primeru lahko: pacient z rakom, oseba, ki je prebolela raka ali nekdo s tveganjem za raka.*

V bolnišnici, kjer dela, svojim pacientom lahko ponudi visok standard zdravljenja in edinstveno kakovost odnosa pacient – zdravnik. Kljub temu pa, kot pravi, nenehno išče poti za izboljšanje komunikacije in sodelovanja med zdravnikom in pacientom, da bi s tem prispeval k boljši kakovosti zdravljenja raka tudi drugod. Prof. Gligorov, čeprav rojen v Franciji, redno obiskuje sorodnike in kolege v Makedoniji in na Balkanu in sodeluje z onkologi v drugih evropskih državah, zato ve, da se razmere in obravnava pacientov z rakom po Evropi zelo razlikujejo.

Rak sproži razmišljanje o mnogih stvareh

Že med specializacijo iz internistične onkologije je spoznal potrebo po boljšem sodelovanju z bolniki in odkril, kaj je za dobro sodelovanje pomembno. "Rak je bolezen, pri kateri morajo pacienti razmišljati o mnogih stvareh," pravi. "Poudarek je seveda na zdravljenju bolezni, vendar pacienti zaradi stresa in tesnobe, ki jo diagnoza povzroča, ter posledično negotove prihodnosti pogosto želijo deliti tudi te stiske s svojimi zdravniki. Tako mora zdravnik poleg dobrega medicinskega znanja poznati tudi psihološki vidik oskrbe pacienta." Meni, da mora psihološka podpora

postati sestavni del kakovostne oskrbe pacientov z rakom, zato vsak teden namenja nekaj časa usposabljanju naslednje generacije internističnih onkologov, da se naučijo učinkovito komunicirati s svojimi pacienti. Pri tem ne gre samo za podajanje informacij o bolezni, temveč za vidno zavzetost, ki pozitivno vpliva na bolnikovo sprejemanje zdravljenja.

Usposabljanje pokriva tudi, kako posredovati težke informacije, kot je bolnikova slaba prognoza bolezni, nekateri neželeni učinki zdravljenja ali celo vprašanje varnosti zdravljenja.

Sam osebnih izkušenj z rakom nima, zato drugim zdravnikom lahko med izobraževanjem posreduje le to, kar so mu povedali pacienti. Seveda se potrudi, kolikor more, zaveda pa se, da nihče, ki ni doživel zdravljenja raka sam, ne more vedeti, kako se pacient v resnici počuti, ko na primer ugotovi, da je izgubil lase, ali ko ga otroci prestrašeno gledajo, ker je videti drugačen.

Kaj pacient z rakom najbolj potrebuje?

»Da lahko pogleda v prihodnost in predvidi življenje po zdravljenju,« pravi prof. Gligorov.

To postaja vedno bolj pomembno, saj se zaradi izrednega napredka medicine in novih zdravil vse več bolnikov pozdravi ali postanejo kronični bolniki, zato jih je potrebno pripraviti na težke mesece ali celo leta zdravljenja, ki so pred njimi. Vedeti morajo, da bo tudi hudo, vendar je vredno vztrajati. Po zdravljenju se bodo mnogi lahko vrnili k svojim aktivnostim in načinu življenja, kakršnega so imeli pred boleznijo. To je pomembno predvsem za mlajše paciente, ki jih je žal tudi vedno več.

Iz poročila PatientCare 2016 (Oskrba pacientov 2016) je prikazal nekaj statističnih podatkov.

Po podatkih ankete je zaposlitveni status 25–64 let starih pacientov z rakom med zdravljenjem naslednji:

- 34 % jih nadaljuje z delom v enakem obsegu kot pred boleznijo;
- 14 % jih ne dela, kadar prejemajo terapijo;
- 14 % jih nadaljuje z delom s polovičnim delovnim časom;
- 13 % jih je med zdravljenjem delo za polni delovni čas zamenjalo z delom za polovičnega;
- 25 % jih ne dela več.

Boljša organizacija oskrbe je ključna

Novi načini zdravljenja so predvsem v zadnjih petih letih imeli veliko vlogo pri izboljšanju stopnje preživetja, zato prof. Gligorov meni, da je zdaj ključna tudi izboljšana organizacija oskrbe. Kaže se potreba po izobraževanju za drugačno oskrbo pacientov med zdravljenjem in po njem. Tudi zanimanje za to izobraževanje je med ozdravljenimi pacienti vedno večje, saj so sami spoznali, kaj

pacient med zdravljenjem še potrebuje.

Zato je prof. Gligorov v bolnišnici Tenon uvedel študijski program za tiste, ki so preživeli raka. To je prvi tovrstni študij z dvema različnima smerema:

- *Zdravstvena demokracija* (Health democracy) – študij je usmerjen v preventivo in organiziranje oskrbe pacientov med zdravljenjem in po njem;

- *Izkušeni pacienti na onkologiji* (Expert patients in oncology) – pacienti-prostovoljci, usposobljeni za nudenje pomoči novim pacientom.

Gre za izobraževanje pacientov - prostovoljcev, med katerim bodo usposobili tiste, ki so že preživeli raka, pa bi želeli prostovoljno nuditi pomoč novim bolnikom.



Zakaj naj podpora bolnikom z rakom nudijo tudi prostovoljci?

Prostovoljci, ki so tudi sami bili pacienti, imajo lahko drugačen pristop do pacientov, saj jim ti bolj zaupajo. Lahko se z njimi pogovorijo o osebni izkušnji, ki jo ima lahko le pacient. Splošni odgovori zanj niso dovolj. Pacient je zaradi diagnoze rak zelo negotov, njegova glava pa je

polna vprašanj, ki jih zdravniku pogosto niti ne upa postaviti. Vsaj zaenkrat je rak še vedno bolezen, o kateri se je težko pogovarjati s komer koli. To velja še posebno za raka tam spodaj – raka debelega črevesa in danke, raka prostate, raka mod ...

Zakaj zaposleni skrbniki za pacienta ne morejo narediti vsega?

Med *aktivnim osebjem*, ki v bolnišnici prihaja v stik s pacienti z rakom, jih ni veliko, ki bi imeli lastno izkušnjo raka. Poleg strokovnega znanja imajo mnogi le neosebne izkušnje obolelih staršev, sorodnikov ali prijateljev.

Pacienti-prostovoljci pa imajo osebno izkušnjo, kako se oseba pred njimi počuti, zato je pogovor lahko bolj oseben in odgovori na

vprašanja bolj točni. Iz svoje izkušnje vem, da je najhuje, ko niti tvoji najbližji sorodniki in prijatelji ne vedo, kako se obnašati v tvoji bližini in se pogovor omeji le na reševanje fizičnih potreb.

Prof. Gligorov verjame, da bo program, ki postavlja bolnike v neposreden stik s tistimi, ki imajo izkušnjo zdravljenja raka že za seboj, novim pacientom

pomagal, da bodo lažje načrtovali svojo prihodnost. Kot pojasnjuje, se mora organizacija oskrbe raka zdaj pospešeno razvijati kot odgovor na razpoložljivost novih zdravljenj in napredka pri razumevanju bolezni. To je prvi program te vrste v onkologiji, navdihnili pa ga je uspešna pobuda pri drugi bolezni – AIDS-u. Prof. Gligorov pravi, da so na začetku epidemije aidsa ljudje uporabljali enako strašne besede, kot so bile včasih povezane z rakom: ni ozdravljiv, trpljenje, smrt. Potem pa so se bolniki s HIV organizirali, da bi povečali ozaveščenost o bolezni in pomembnost vključevanja pacientov v boj proti njej. Kot rezultat so se vključili v proces razvoja zdravih, strategij zdravljenja in kliničnih preskušanj.

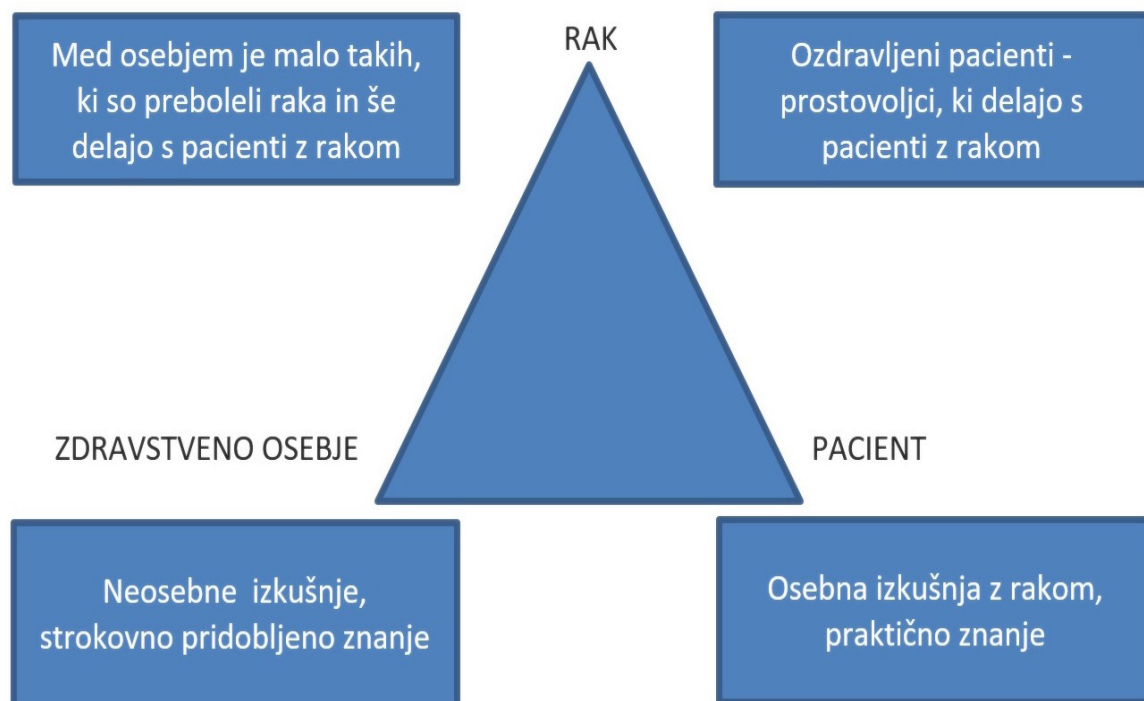
Izobraževalni program poteka na Univerzi Pierre & Marie Curie, prostovoljci pa s pomočjo

medicinskih sester, zdravnikov in psihologov pridobivajo znanje za pomoč ljudem, ki se trenutno zdravijo.

Kako pa je v Sloveniji?

Tudi na tem področju v Sloveniji prednjačimo pred drugimi državami EU. Imamo uspešno Društvo onkoloških bolnikov že 32 let, zelo aktivna je že 20 let tudi EuropaDonna, ki združuje pacientke z rakom dojk, in tudi Združenje EuropaColon Slovenija je lani praznovalo že 10. obletnico. Od letošnjega leta EuropaColon Slovenija skrbi za vse paciente z raki prebavil, ne le tiste z rakom debelega črevesa in danke, saj sem spadajo tudi rak želodca, slinavke, požiralnika ... v okviru Onkološkega inštituta pa je že od leta 2007 organizirana tudi ekipa prostovoljcev, ki pomagamo pacientom ob prvem stiku z bolnišnico in v času zdravljenja.

"To izkušnjo želim prenesti tudi v onkologijo," je poudaril prof. Gligorov. "Delno pa je razlog tudi dejstvo, da se bolniki pogosto bojijo sodelovati pri preizkušanju novih zdravil. Če pa lahko govorijo neposredno z bolnikom, ki je šel skozi klinično preskušanje, jih ta lahko prepriča in jim da pozitivno sliko. Morda bomo tako lahko izboljšali pripravljenost za sodelovanje pri razvoju zdravil."



Kaj pa rekreacija?

V zdravljenju in obravnavi raka vedno večjo vlogo dobiva tudi dobra telesna pripravljenost pacienta. Evropske organizacije in združenja pacientov prirejajo različne vrste vadbe, namenjene pacientom med zdravljenjem in tudi po njem. Dobro bi bilo, da vsi, ki se tudi med zdravljenjem kakšen dan počutite dovolj dobro, mislite na to.

Piše: Marta Satler

V Združenju EuropaColon Slovenija še nimamo možnosti, da bi za paciente organizirali vadbo po Sloveniji, ker je članov zaenkrat še premalo. Med razmišljanjem, kako bi vseeno ponudili našim članom rekreacijo, ki bi bila zanje primerna, smo se spomnili dr. Nikolaya Grishina in njegovega programa 1000 gibov, saj Društvo Šola zdravja po njegovih priporočilih deluje že v več kot 130 krajih po Sloveniji. Za izvajanje teh telovadnih vaj ne potrebujete predhodne kondicijske pripravljenosti in pripomočkov za vadbo, vse vaje se delajo stoje, so preproste in primerne za vsakogar. Vsak naredi toliko ponovitev vaje in tako, kot pač zmore.

Gotovo ste že kje opazili skupine, ki vsako jutro od 7.30 do 8.00 telovadijo na prostem v vsakem vremenu in v vseh letnih časih. V Sloveniji redno telovadi že preko tri tisoč ljudi, večinoma že upokojenih, saj so mlajši takrat že na delu ali pa na poti v službo. Za tiste, ki ste zaradi zdravljenja doma, pa je ta vadba idealna. Skupinam pravijo tudi oranževci, ker so oblečeni v oranžne majice. Vsako leto se na pragu jeseni srečajo v Piranu, kjer so pred leti ustanovili prvo skupino.

Vadba je brezplačna, vodijo jo vaditelji - prostovoljci, ki jih dr. Grishin za to delo posebej usposobi. Zanj ne potrebujete predhodne prijave, potrebna sta le dobra volja in korajža, da se pridružite skupini, ki je v bližini vašega doma. V vsaki skupini je že zdaj nekaj oseb, ki so uspešno



Gotovo ste že kje opazili skupine, ki vsako jutro od 7.30 do 8.00 telovadijo na prostem v vsakem vremenu in v vseh letnih časih.



Šola zdravja, ki deluje po priporočilih dr. Nikolaya Grishina, deluje že v več kot 130 krajih po Sloveniji.

prebolele raka in mnenje vseh je, da jim jutranja vadba zelo koristi.

Vadba 1000 gibov je vključena tudi v Nacionalni program DOBER TEK, Slovenija, program o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje

2015 – 2025, in jo podpira Ministrstvo za zdravje RS.

Na spletni strani www.srce-me-povezuje.si/solazdravja lahko pogledate, kje je vam najbližja jutranja telovadba 1000 gibov.

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, 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 prebavi.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

(ime in priimek davčnega zavezanca)

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

(poštna številka, ime pošte)

(davčna številka)

(pristojni davčni urad, izpostava)

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

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

V/Na _____, dne _____ podpis zavezanca/ke