

KOLOSKOP



EuropaColon
Slovenija

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

junij 2022 • št. 21 • letnik XI

Kako živeti z rakom po raku

Parenteralna prehrana

Življenjske zgodbe in
pričevanja

Na OIL deluje mobilna
paliativna enota

**Hitro do
specialista,
posega in
fizioterapije.**

Specialisti+



080 26 64



Vaš partner za zdravje.

triglavzdravje

triglavzdravje.si

Spoštovane bralke in bralci!

Z velikim veseljem smo znova za vas pripravili novo številko *Koloskopa*. To nas veseli še toliko bolj, saj ga med epidemijo nismo imeli priložnosti deliti po običajnih poteh, temveč zgolj v omejenem obsegu na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Ker ste v umesnem času veliko spraševali po njem, sedaj upamo, da odslej ne bo več prihajalo do tovrstnih prekinitev v izdajanju, ki si jih nihče ne želi, a nanje žal nimamo vpliva.

Četudi v času epidemije nismo izdajali svojega glasila v običajnih in rednih razmikih, pa to ne pomeni, da nismo bili tudi sicer delovni. Nasprotno! V tem času smo ugotovili, da kljub močno omejenim stikom slednje lahko dokaj enakovredno vzdržujemo preko novih digitalnih tehnologij in tako smo odkrili video klice (Zoom). Četudi nikakor ni isto kot »v živo«, smo preko Zooma organizirali in izpeljali dve izobraževanju za strokovno javnost, na enak način pa izvajamo tudi

posvete z našimi strokovnjaki. Našim štirim, ki jih že poznate – dr. Vesni Radonjič Miholič, dr. Poloni Ozbič, Saši Oberstar in dr. Francu Jelencu –, smo pred kratkim dodali še peto, dr. Ireno Hren, klinično dietetičarko iz SB Novo mesto, ki vam bo po predhodnem naročilu svetovala o vseh vidikih prehrane med zdravljenjem raka. Kako priti do nje, si preberite med novicami.

V času epidemije ste se na nas v velikem številu obračali tudi po telefonu in vabimo vas, da to pot ubirate tudi v bodoče. Ker so bila zbiranja večjega števila ljudi onemogočena, smo širšo javnost ozaveščali s pomočjo medijev, tako klasičnih kot tudi družbenih omrežij. Ta so v svoji polnosti zasijala zlasti v času ozaveščevalne kampanje ob svetovnem dnevu raka trebušne slinavke sredi novembra ter v marcu, ko tradicionalno obeležujemo mesec ozaveščanja o rakah prebavil. O njih je širša javnost v tem času lahko prebrala, poslušala ali gledala prispevke v številnih regionalnih medijih.

Od tu naprej verjamemo, da se bomo lahko bolj neobremenjeno srečevali tudi v živo. To je po dveh letih zdaj možno tudi v naši in vaši INFO točki, ki znova deluje v pritličju Onkološkega inštituta, naše prostovoljke pa vas pričakujejo vsak ponedeljek od 9. do 14. ure. Vemo, da ste ju že težko pričakovali.

Naj se na koncu še zahvalimo vsem zdravnikom, medicinskim sestram in ostalemu osebju, ki je v vseh teh mesecih skrbelo, da je zdravljenje onkoloških bolnikov teklo tako rekoč brez prekinitev, četudi včasih na robu zmožnega.

Želimo vam lepo poletje. V jeseni, ko bo zunaj tudi naslednja številka *Koloskopa*, nas čaka kar nekaj dogodkov, povezanih z ozaveščanjem o rakah prebavil in o njih vas bomo sproti tudi obveščali na naši internetni strani in facebooku. Vabimo vas, da ju spremljate! Ves čas pa smo tu za vas in vam pri premagovanju bolezni stojimo ob strani.

Ekipa EuropaColon Slovenija

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

PRISTOPNA IZJAVA

Ime:	_____	Pristopam kot: (obkrožite, če želite) a) bolnik/ica b) svojec
Priimek:	_____	c) zdravstveni delavec d) drugo
Naslov:	_____	Želim aktivno sodelovati v Združenju: DA NE
E-naslov:	_____	Kraj in datum: _____
GSM:	_____	Podpis: _____

Strinjam se, da Združenje EuropaColon Slovenija moje osebne podatke uporablja za evidenco članstva združenja in za obveščanje po elektronski pošti o delu Združenja EuropaColon Slovenija. Združenje Europacoln Slovenija vaših osebnih podatkov ne bo posredovalo tretjim osebam. Vaše osebne podatke bo Združenje EuropaColon Slovenija zbrisalo s prenehanjem članstva.

Pristopno izjavo pošljite na: EuropaColon Slovenija, Einspielerjeva 6, 1000 Ljubljana

Združenje EuropaColon Slovenija na novem naslovu

V začetku julija bo Združenje EuropaColon Slovenija začelo delovati v novih prostorih, ki smo jih pridobili v poslovni stavbi na Einspielerjevi ulici 6 za Bežigradom v Ljubljani. O uradnih urah vas bomo obvestili na svoji spletni strani in facebooku ter v naslednjih številki Koloskopa. Telefonski številki, na kateri nas lahko pokličete vsak delovni dan med 9.00 in 15.00, sta 031 313 258 in 051 687 117.

Bi želeli sodelovati z nami?

V Združenju EuropaColon Slovenija iščemo nove prostovoljne sodelavke in sodelavce, ki bi želeli pripomoči k vse večjemu obsegu dela, ki ga v Združenju imamo in želimo opraviti. Če ste pripravljeni nekaj prostih ur na teden ali mesec nameniti delu na področju ozaveščanja o rakah prebavi in/ali adiministrativnemu delu v Združenju, nas pokličite na 031 313 258 ali 051 687 117.

Novo v EuropaColon: Brezplačen prehranski posvet za bolnike in svojce

Prehrana je zelo pomemben del zdravljenja raka, še zlasti če je rak na prebavih. Strokovnjaki pravijo, da ustrezno prehransko podprt bolnik lažje prenese naporno zdravljenje, zato je hrana v tem procesu pomembna od samega začetka zdravljenja. Na naše Združenje ste se pogosto obračali z vprašanji o različnih vidikih prehrane med zdravljenjem raka in po njem, zato smo se povezali s strokovnjakinjo, klinično dietetičarko dr. Ireno Hren iz Splošne bolnišnice Novo mesto. Če bi tudi vi želeli nasvet v zvezi s prehrano med zdravljenjem raka bodisi zase bodisi za svojca, se obrnite na nas. Posvet poteka preko digitalne platforme Zoom ali preko telefona in je za uporabnike brezplačen. Potrebno je predhodno naročilo termina na 051 687 117.

#BREZizgovorov – začetek nacionalne kampanje ozaveščanja

Združenje slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKONET je v začetku junija začel vseslovensko kampanjo ozaveščanja o rakah, ki se imenuje #Brezizgovorov. Z njo vsa včlanjena društva želimo sporočiti širši javnosti, kako pomembno je, da vsak od nas dobro pozna svoje telo, zna prepoznati prve znake nevarnih sprememb in hitro ter učinkovito ukrepati. Od hitre reakcije je namreč močno odvisna tudi uspešnost zdravljenja. Praktično za vsakega je ta prvi

korak povezan s strahom, zaničanjem, pa tudi izgovori, s katerimi si nevarne simptome pojasnjevamo in potiskamo na stran. Ta sistem tiščanja glave v pesek pa je glavni razlog, da se zdravljenje zgodi prepozno, s čimer sta otežena tudi njegov potek ter uspešnost. Še vedno je skoraj polovica rakov takih, ki bi jih lahko preprečili, če bi upoštevali pravilo hitrega ukrepanja in preventivnega ravnanja, kot je udeležba presejalnih programov.



Med alarmantnimi znaki, ki zahtevajo takojšnjo reakcijo, so spremembe kožnih znamenj, kakršnekoli zatrdline na telesu, uporen kašelj, izguba teže brez pravega razloga, kri na blatu in urinu, krvav izcedek iz dojke, pa tudi nočno potenje, nenadna izguba las, nenadne spremembe pri izločanju ter nenadno neurejena prebava. Omenjeni znaki so le nekateri izpostavljeni, podrobno jih za vsakega od najpogostejših rakov OnkoNet opredeljuje na: www.onkonet.si

INFO točka na Onkološkem inštitutu znova deluje

Z veseljem vas obveščamo, da INFO točka na Onkološkem inštitutu znova deluje! Če potrebujete pogovor, spodbudo ali nasvet, se oglasite v sobi v pritličju zraven bistroja vsak ponedeljek med 9.00 in 14.00. Naši prostovoljci vas pričakujejo.

Ne spreglejte: Brošura o raku trebušne slinavke

Tretji četrtek v novembru že nekaj let obeležujemo svetovni dan raka trebušne slinavke. Ob zadnjem dnevu so v farmacevtski družbi Servier pripravili in izdali lično, poučno in razumljivo napisano brošuro o tem raku, ki še vedno jemlje previsok davek. Eden glavnih razlogov za to je šibko poznavanje simptomov bolezni v širši javnosti, zato so tovrstne brošure še kako dobrodošle. Poleg simptomov boste v knjižici lahko prebrali tudi o preiskavah, načinih zdravljenja ter podpornem zdravljenju. Knjižico lahko dobite brezplačno na Združenju EuropaColon in na Onkološkem inštitutu na pultu pri prostovoljkih.



Mobilna paliativna enota na Onkološkem inštitutu

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OI) od 1. septembra deluje mobilna paliativna enota, ki predstavlja dopolnitev že dolgoletne paliativne dejavnosti inštituta v okviru Oddelka za akutno paliativno oskrbo (OAPO). »Želo smo ponosni, da nam je kljub epidemiji in zahtevnem zagotavljanju nemotene onkološke dejavnosti v zadnjem letu in pol uspelo postaviti tako strokovno kot organizacijsko vse, da smo lahko 1. septembra opravili prvi obisk bolnika z rakom na domu. Z dobrim sodelovanjem in organizacijo dela na Oddelku za akutno paliativno oskrbo, kar je terjalo kar nekaj napora, smo vseskozi nudili podporo bolnikom in njihovim svojcem tako na OI kot tudi prek 24-urne telefonske linije za bolnike, svojce in zdravstvene delavce po Sloveniji, ki skrbijo za bolnike z rakom,« je povedala strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med. Na OI so ugotovili, da je epidemija covid-19 močno vplivala tudi na paliativno oskrbo. Potrebe so se znatno povečale. Kot je predstavila vodja Oddelka za akutno paliativno oskrbo (OAPO) na OI asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med.: »Pred epidemijo smo na oddelku v povprečju imeli 220 obravnav, v letu 2020 se je delež povečal za skoraj 60 %. Povečalo se je tudi število ambulantnih pregledov za skoraj 25 %, daleč največji skok v času epidemije pa beležimo pri konziliarnih pregledih, kjer je število narastlo za več kot 100 %. Podoben trend se je nadaljeval tudi v letu 2021. Delu potreb po celostni paliativni oskrbi, ki jo nudimo na OI, bomo skušali zadostiti tudi z novo mobilno paliativno enoto, to je strokovna novost, s katero bomo dopolnili dosedanje dejavnosti paliativne oskrbe. Prvi odzivi bolnikov so izjemno pozitivni, saj jim obiski bliže njim (na domu) in strokovna podpora sodelavcev mobilne paliativne enote OI veliko pomenijo.« Ocene kažejo, da organizirano paliativno oskrbo koristi kar 60 % umirajočih in 80 % bolnikov z napredovalim rakom.



ZDRAVNIK SVETUJE



prof. dr. Franc Jelenc

Diagnoza rak vedno pride nepričakovano in pogosto o bolezni ne vemo skoraj nič. Zaradi šoka, ki je normalen spremljevalec tako ekstremnih dogodkov v življenju, lahko traja kar nekaj časa, da znova dobimo tla pod nogami in se poučimo o bolezni dovolj, da lahko spremljamo zdravljenje in vse, kar ga spremlja. A tudi takrat, ko imamo informacij že zelo veliko, se nam lahko zgodi, da dobimo v roke izvid, ki ga ne razumemo povsem dobro, smo napoteni na preiskavo, za katero nismo povsem prepričani, kaj bo doprinesla in zakaj jo rabimo. Vprašanj je praviloma veliko, odgovorov pa ne vedno.

Ker je bolnikov z rakom vse več, zdravnikov pa premalo, je posledično tudi časa za poglobljen in umirjen pogovor, ki bi omogočil tudi obširne odgovore na številna vprašanja bolnikov in svojcev, premalo zato smo se v Združenju EuropaColon odločili, da pri tem pomagamo in skušamo premostiti to težavo. Tako smo k sodelovanju povabili upokojenega, a še vedno aktivnega zdravnika, prof. dr. Franca Jelenca, abdominalnega kirurga, ki je 42 let delal na UKC Ljubljana.

*Če imate tudi sami veliko vprašanj in skrbi, o katerih se s svojim onkologom le stežka pogovorite zaradi omejenega časa, ki ga ima, vas vabimo, da nas pokličete in se naročite na pogovor s prof. Jelencem. V prostorih Združenja na Einspielerjeva 6 se boste lahko z njim pogovorili o svojih izvidih, preiskavah, ki so pred vami, ter o vseh drugih vidikih bolezni, ki vas skrbijo. Pogovor je brezplačen. Naročite se lahko na telefonski številki: **031 313 258, 041 574 560 ali 051 687 117.***

Podpora in svetovanje bolnikom in njihovim svojcem

V prostorih Združenja EuropaColon Slovenija (Vrazov trg 1, Ljubljana) in na Oddelku za onkologijo UKC Maribor omogočamo svetovanje za bolnike, obolele za rakom, in njihove svojce o tem, kako se soočiti z boleznijo in kako premagovati stiske, ki se pojavljajo v procesu zdravljenja pri bolniku kot tudi v družini. Svetovanje je anonimno in brezplačno. Zaradi lažje organizacije vas prosimo le, da se predhodno najavite na telefonskih številkah: 031 313 258, 041 574 560 ali 051 687 117. Pomoč bodo ponudile tri izkušene terapevte.



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



dr. Polona Ozbič,
univ. diplomirana
pedagoginja



dr. Vesna Radonjić Miholič,
specialistka klinične
psihologije

6. Akademija raka trebušne slinavke

ZNOVA V ŽIVO

Končno! Tako kot vsi drugi, ki smo zadnji dve leti zaradi pandemije Covid 19 vsa mednarodna izobraževanja o rakih prebavil spremljali od doma preko računalnikov, sem se res razveselila obvestila, da se bomo aprila na letnem srečanju akademije raka trebušne slinavke (CECOG Academy) spet srečali »v živo« – zdravniki, podporno medicinsko osebje in zastopniki pacientov.

Piše: Marta Satler

V prvem delu smo se seznanili, kako so se v različnih državah spoprijemali s pandemijo Covid 19 – še posebej v prvem letu, ko je bilo povsod zelo malo znanega o bolezni. Izkušnje so bile precej podobne in povsod so imeli za približno 10 do 15 % manj novih onkoloških diagnoz kot pred pandemijo. V Belgiji so v prvem valu za dva meseca ustavili presejalni program za raka debelega črevesa in danke v vseh bolnišnicah je primanjkovalo sester. V Franciji so imeli marca 2020 v bolnišnicah popolno zaprtje; ni bilo preiskav, diagnoz, operacij, obisk so bili prepovedani, bilo je veliko pomanjkanje vsega osebja. V Italiji so po prvem šoku izvedli popolno izolacijo pacientov, veliko težav so imeli s komunikacijo, kemoterapija in radioterapija sta se odvijali dokaj normalno, pri operacijah so bili pa zaostanki. Dramatične so bile razmere v hospicijih, preden je vlada spoznala, da mora pomagati.

V nadaljevanju srečanja je bil velik poudarek na kirurškem zdravljenju tumorjev trebušne slinavke in dilemah, ki se ob tem porajajo. Gre za tumorje, ki so pogosto zelo težko dostopni, poleg tega velika večina pacientov ni primernih ali so mejno primerni za kirurški poseg. V vsakem primeru je strokovno prav, da te operacije izvajajo le najbolj izkušeni kirurški timi in v bolnišnicah, ki imajo na voljo 24 ur na dan primerno usposobljeno osebje, ki je kos tudi zapletom. Ti so po operacijah tumorjev na trebušni slinavki dokaj pogosti.

Iz prikazanih primerov je bil viden tudi napredek pri zdravljenju bolnikov z napredovalo boleznijo, kjer operacija ne pride v poštev, so pa možnosti podaljševanja preživetja



vedno večje. Prikazani so bili rezultati raziskav različnih metod zdravljenja – laparoskopska resekcija, predoperativne terapije, kemoradiacija pred operacijo, kombinacije radioterapije in kemoterapije z različnimi zdravili in v različnih intervalih, nižji odmerki zdravil za paciente, ki niso v najboljši kondiciji, ter vpliv zdravljenja na dolžino preživetja. Paciente po končanem zdravljenju spremljajo še 5 let.

Posebnost tokratnega srečanja so bile okrogle mize, kjer je v zvezi s temo predavanja posamezen predavatelj odgovarjal na vsa vprašanja poslušalcev, ki jih je njegovo predavanje posebej zanimalo. Ker je bilo vprašanj povsod veliko, smo morali izbrati samo enega predavatelja, kar je bilo škoda, po drugi strani je bilo pa vzdušje bolj prijazno, kot če predavatelj odgovarja pred celo dvorano.

Podporno medicinsko osebje in

zastopniki pacientov smo imeli na voljo tudi številna predavanja o negi in prehrani bolnikov, pomembnosti odnosa med bolnikom in medicinskim osebjem, spremljali pa smo tudi osebne zgodbe, ki so jih predstavili ozdravljeni pacienti. Take izkušnje so vselej zelo spodbudne! Iz vseh teh zgodb je bilo razvidno, kako pomembno je psihično in fizično stanje bolnika ob diagnozi in v času zdravljenja. Mnogim je prav športno udejstvovanje pomagalo, da so lažje premagali stranske učinke zdravljenja. Drugi so imeli veliko podporo članov družine, ki so jih spodbujali v najtežjih trenutkih, da so zmogli preživeti. Vse zgodbe so bile pretresljive in kažejo na to, kako pomembna je povezava med bolnikovimi mislimi in uspešnostjo zdravljenja.

V zadnjih letih se preživetje bolnikov podaljšuje in je zato še toliko bolj pomembno, da je bolezen odkrita čimprej.

KOT DRUŽBA SMO ODGOVORNI VSI

V Sloveniji imamo zelo dobro onkološko oskrbo, seveda pa obstajajo področja, ki jih moramo še izboljšati, med njimi je zagotovo tudi celostna rehabilitacija bolnikov z rakom. To je bilo eno ključnih sporočil udeležencev prve mednarodne konference o celostni rehabilitaciji onkoloških bolnikov "Življenje z rakom po raku", ki je v slovenski organizaciji potekala lansko jesen.

Piše: Maja Južnič Sotlar

Gre za prvo konferenco, ki smo jo pripravili v Sloveniji o eni najbolj aktualnih in obenem do sedaj zelo spregledanih tem v celostni obravnavi onkoloških bolnikov - življenju z rakom po raku. Zakaj? Časi, ko je bil eden in edini cilj zdravljenja raka samo čim bolj podaljšati preživetje, se iztekajo. Učinkoviti presejalni programi, vse boljša diagnostika, podprta z molekularno znanostjo, vedno večja izbira zdravljenja, ki postaja vse bolj prilagojeno bolniku, različne kampanje in aktivnosti ozaveščanja organizacij bolnikov so korenito spremenile statistiko preživetja bolnikov. Danes je posledično vse več rakov na zemljevidu dobro obvladljivih kroničnih bolezni. Vse to je odličen napredek, ki pa obenem odpira številna nova vprašanja, predvsem o čim bolj kakovostnem življenju po zaključenem zdravljenju.

Nič več binarna bolezen

"Rak je bil včasih binarna bolezen, kar pomeni, da so ga bolniki bodisi uspeli premagati, ker so jim ga odkrili dovolj zgodaj, ali pa se je končala s skorajšnjo smrtjo, predvsem pri tistih bolnikih, ki so jim raka odkrili pozno. Še pred zgolj nekaj leti je bilo tudi zelo veliko rakov, pri katerih so bili bolniki že ob diagnozi obsojeni na slab izid," je na konferenci povedal **doc. dr. Tit Albreht z NIJZ ter vodja Joint Action iPAAC ter obenem vsebinski vodja konference Življenje z rakom po raku** in v nadaljevanju povedal, da je danes položaj bolj pisan in imamo več kategorij bolnikov: ozdravljene, take, ki jim raka odkrijemo pozno, a jih znamo obvladati in spremeniti v kronično bolezen, o čemer se pred leti nismo niti spraševali, ker ni bilo nobene možnosti za kaj takega, in potem je tu še skrb za tiste, ki potrebujejo podporno zdravljenje in oskrbo, ki jim mora zagotoviti polno

dostojanstvo. Prav je, da vemo, da ni vse samo v preživetju, čeprav je to sicer najpomembnejši cilj in smo nanj najbolj ponosni. Enako pomembno je, da poskrbimo, da bo vsem bolnikom dobro tudi naprej. Skrb za celostno rehabilitacijo je potrebno izpostaviti kot samostojen in prepleten del celovite obravnave raka od diagnoze dalje. Ni naloga klinikov, da rešujejo socialna vprašanja bolnikov, je pa naloga družbe, da omogoči enake možnosti za vse bolnike, da bodo ostali

Celostna obravnava raka se ne zaključi z medicinskim zdravljenjem, saj bolniki potrebujejo tudi pomoč pri drugih vidikih življenja, ko je zdravljenje zaključeno. Različni vidiki celostne obravnave so pri nas že na voljo, vendar razdrobljeno in niso vključeni v klinično pot, zato bolniki zanje ne vedo, pa bi morali. Zato razveseljuje dejstvo, da smo v Sloveniji prepoznali pomen celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov že ob uvedbi Državnega programa obvladovanja



doc. dr. Tit Albreht z NIJZ ter vodja Joint Action iPAAC ter obenem vsebinski vodja konference Življenje z rakom po raku

polnopravni člani te družbe in bodo izpolnjene vse potrebe, ki jih imajo. To se v sodobni družbi tudi edino spodobi.

Vse več ljudi bo potrebovalo celostno rehabilitacijo

V bodoče bo med nami živelo vedno več ljudi, ki bodo potrebovali celostno rehabilitacijo, nekateri tudi dolga leta.

raka (DPOR). Ta je zaključil drugi krog, v uporabi pa je že tretji in v novem je velik poudarek prav na celostni rehabilitaciji bolnikov. Že četrto leto pa teče od uvedbe pilotnega projekta celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke OREH, ki na Onkološkem inštitutu teče pod okriljem Ministrstva za zdravje. Vodja programa, **doc. dr. Lorna Zadavec Zaletel, dr. med., radioterapevtka z**

Onkološkega inštituta Ljubljana, je povedala, da so se zanj odločili, ker so ves čas opažali, koliko težav imajo bolnice po zdravljenju tako zaradi neželenih učinkov in poznih posledic zdravljenja kot tudi povsem vsakdanjih pri vračanju na delo, skrbi za družino, psiholoških stisk ... Želja vseh, ki sodelujejo v tej multidisciplinarni skupini, je, da bi celostna rehabilitacija prišla v redno obravnavo ne le bolnic z rakom dojk, temveč vseh bolnikov, ki se zdravijo na Onkološkem inštitutu in tudi v drugih ustanovah v Sloveniji.

Pravica do pozabe

Med najbolj perečimi temami, ki so jih govorci omenili na konferenci, so bile vračanje na delovno mesto in težave z zaposlovanjem, finančne stiske zlasti tistih, ki so delno ali popolno invalidsko upokojeni, težave pri najemanju posojil in različnih življenjskih zavarovanj, socialna vključenost oziroma izključenost, strah pred ponovitvijo bolezni, vprašanje potomstva, pozne posledice raka, rak pri mladih, zlasti ko gre za dedne oblike, zelo izpostavljeno pa je bilo tudi vprašanje tako imenovane pravice do pozabe. Najpreprostejša definicija slednje je, da imajo ljudje po prebolelem raku pravico pozabiti na svojo preteklost in jim ni več treba nikomur in nikjer navajati, da so nekoč preboleli raka. Po definiciji SZO je nekdo ozdravljen, ko je popolnoma okreval, nima več tveganja za ponovitev bolezni in je obnovil vse bistvene življenjske funkcije.

V EU so to pravico že uzakonile štiri države (Benelux in Francija). Kaj to za ozdravljenega bolnika pomeni v praksi? "Če želi skleniti življenjsko zavarovanje, ob najemu posojila ali daljšem potovanju, denimo, mora izpolniti vprašalnik in ob vprašanju, ali ste imeli raka, obkroži DA tudi po več letih ali celo desetletjih, zaradi česar ne more dobiti zavarovanja ali pa mora zanj plačati bistveno več. Za prebolele je to zelo težko, je pa tudi neenakopravno glede na ostale, zato je pravica do pozabe zelo pomembna," je povedala **Joke Verbaan iz nizozemske pozavarovalniške družbe De Hoop**.

V slovenskem prostoru se s tem področjem kot eden redkih ukvarja **prof. dr. Jaka Cepec z Ekonomske fakultete v Ljubljani**. »Kako se človek po zaključenem zdravljenju raka vrne v življenje, je zelo odvisno od številnih dejavnikov, pri čemer je pomembna tudi starost. Predstavljam si, da je

bistveno težje, če se moraš vključevati nazaj v odraslo življenje, kjer te že čaka družina, (samo)zaposlitev ... Domnevam, da je skupno vsem bolnikom z rakom to, da velika večina teh ljudi doživi neko praznino, ker ko si v aktivnem zdravljenju, imaš dan strukturiran, po zdravljenju pa je pred tabo nov začetek, zato je celostna rehabilitacija še toliko bolj pomembna. Mnogi ljudje so po koncu zdravljenja utrujeni, krhki, zaradi vseh naporov je načeto njihovo mentalno zdravje. Temu se lahko pridruži še problem vračanja na delovno mesto, naletijo na vrsto pravnih problemov, ne poznajo svojih pravic ... Izzivov in zgodb je veliko, ravno zato je celostna rehabilitacija tako na telesnem, psihološkem kot delovno-pravnem področju zelo pomembna. Tudi pravica do pozabe. Ta ni toliko ekonomsko pomembna ali bistvena za pacienta, kot ima simbolni pomen. Gre za vprašanje, ali imajo bivši bolniki z rakom nekaj časa po koncu zdravljenja, ko je očitno, da so ozdravljeni ali zazdravljeni, možnost, da delodajalcu, banki, zavarovalnici ne povedo, da so nekoč bili bolni. Gre za pravico, da zamolčiš dejstvo, da si bil nekoč vnesen v register novotvorb. Ta pravica ti do neke mere omogoča pri nas in v drugih državah lažji dostop do kreditiranja, življenjskih zavarovanj ipd. To je postalo znotraj EU zelo priljubljena tema, ker je preprosta za razložiti in nekatere države so jo že vnesle v svojo zakonodajo. Če si nekoč kandidiral za poslanca v stranki, ki se je danes sramuješ, ti mora stric Google danes to zbrisati, če to želiš. Pacienti pa se borijo za isto pravico, da jim leta 2021 ni več treba razlagati, da so jim leta 1999 presadili kostni mozeg. To njihovega delodajalca več nič ne briga, če se bolnik tako odloči. Ta pravica je še posebej pomembna pri otrocih. Če je pri 40-letniku stvar njegove odločitve, da se je ali se ni do takrat ustrezno življenjsko zavaroval, tega od otrok nikakor ne moremo zahtevati. Pri 15. letih ne more mladostnik poskrbeti za svojo varnost in nobenega razumnega razloga ni, da vsaj mladostnim otrokom ne omogočimo, da jim po sistemu Francije ali Beneluxa po petih letih, ko so ozdravljeni, ni treba več nikjer navajati, da so bili nekoč bolni.«

Nujne sistemske rešitve

Problem raka je skupen celotnemu prostoru EU. Bolniki imajo zelo podobne težave pred diagnozo, med zdravljenjem in po njem, zato so potrebne skupne in

usklajene politične poteze, s katerimi bi izboljšali trenutni položaj. To je še zlasti pomembno, ker projekcije zelo jasno kažejo, da bo število bolnikov samo še naraščalo. Omenjene problematike se zavedajo tudi v slovenskem parlamentu, v katerem že dve leti znotraj odbora za zdravstvo deluje pododbor za raka, ki ga je ustanovila **poslanka Iva Dimic**, tudi udeleženka konference. Napovedala je, da bo pododbor deloval tudi na temo celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov s poudarkom na urejanju zakonske podlage za uveljavitev instituta pravice do pozabe.

Pomen enakosti v dostopnosti do personaliziranega zdravljenja

Eden glavnih razlogov za vse daljše preživetje in s tem tudi vedno večje število ozdravljenih ali dolgotrajno zazdravljenih bolnikov je skokovit razvoj inovativnih zdravil, ki v kombinaciji z molekularnim testiranjem omogočajo vedno bolj bolniku prilagojeno, personalizirano zdravljenje in obravnavo. O (ne)enakosti v dostopnosti do tovrstnega zdravljenja in obravnave je govoril **Panos Kanavos z London School of Economics**, ki se je zavzel za oblikovanje priporočil na nivoju EU, s katerimi bi uredili in pripravili skupno strategijo za personalizirano zdravljenje in njegovo dostopnost ter postavili skupne temeljne cilje in usklajeno delovanje. Za to nujno potrebujemo tudi ustrezne podatke, dognanja, ki jih bomo z njimi dobili, pa vključiti v vse zdravstvene in ekonomske politike. Zavzel se je tudi za to, da bi tovrstno znanje vključili v učne načrte na vseh ravneh izobraževanja ter poudaril pomen ozaveščenosti in edukacije ne le strokovne, temveč tudi splošne javnosti, zlasti pa organizacij bolnikov.

Vsak od nas lahko zboli za rakom, zato bi to vprašanje kot družba morali postaviti za prioriteto in o njem educirati in ozavestiti vse plasti družbe. Ljudje med boleznijo in po prebolelem raku lahko povsem enakovredno doprinesejo družbi in vanjo želijo biti vključeni. Pri tem potrebujejo pomoč, a tudi spremembo nekaterih povsem zastarelih zakonov in miselnih vzorcev, ki naj jih zamenjajo nekateri novi.

»Vsak dan je zlata vreden!«

»Žena se je rešila, za nas pa je hudo šele prišlo. Zelo jo pogrešamo: jaz, hčeri, vnuka, prijatelji. Za seboj je pustila veliko praznino in ti meseci, ko je ni več z nami, so bili zame borba. Borba za to, kako zdržati vsak dan posebej. Ko je žena umrla, so se k nam zgrinjali ljudje, bilo je veliko besed spodbude in tolažbe, a po nekaj dneh te zagrne tišina in ostaneš sam s svojimi mislimi, spomini in žalostjo,« pravi gospod Marko Bucik, ki se je od svoje soproge po letu in pol spoprijemanja z rakom trebušne slinavke poslovil lanskega junija.

Píše: Maja Južnič Sotlar

Slike: osebni arhiv

»Ti meseci so bili zelo težki. Počutil sem se izgubljenega. Nisem mogel jesti ne spati, zato sem si pomagal s kapljicami konoplje. Zdaj jih opuščam, saj vem, da jih v nedogled ne morem jemati. Počasi se postavljam na noge, pri čemer so mi v največjo pomoč hčerki in vnuka, ki večkrat prideta k meni prespati, da mi delata družbo. Obnovil sem tudi mamino hišo in se preselil vanjo, nekdanjo hišo pa prepustil eni od hčera,« pripoveduje o svojem življenju danes. Spomini na preteklo leto so še zelo živi.

Bolečina v hrbtu, ki ni prenehala

Vse se je začelo tik pred epidemijo.

»Ženo je bolel hrbet, a ne v križu, temveč na sredini. Bila je pri zdravniku, a je prišla od tam z razlago, da so bolečine zagotovo posledica pretegnjenih mišic zaradi napačne drže pri delu. Zdelo se je nekako logično in nihče si ni mislil, da se za temi bolečinami skriva kaj resnejšega. A bolečine kar niso minile in so se vlekale skoraj celo leto. Tik pred koncem leta 2019 smo bili na druženju s prijatelji in žena se je zelo slabo počutila. Naslednji dan jo je starejša hčerka, ki je medicinska sestra v šempetrski bolnišnici, odpeljala na pregled v bolnišnico, saj je imela zlatenico. Bila je povsem rumena. V bolnišnici so ji naredili potrebne preiskave in po nekaj dneh smo dobili diagnozo, ki je povsem spremenila naša življenja. Rak trebušne slinavke.



Takoj so jo poslali na klinični center v Ljubljano na nadaljnje preiskave in konziliarno obravnavo.

Operacija je še možna!

Sprva smo bili zelo optimistični, saj je konzilij odločil, da je operacija še možna, kar je pri tem raku ključnega pomena. Pomeni namreč bolj optimistično napoved za preživetje. Februarja je bila res operirana, a prvotni optimizem je precej upadel, ko nam je kirurg povedal, da so jo samo odprli in zaprli. Rak se je namreč razširil preveč, da bi bil kirurški poseg še možen in smiseln. Vse, kar so lahko naredili, je bil stent, ki so ga vstavili v izvodilo trebušne slinavke, da je žolč lahko odtekal in je zlatenica minila.

Ker je bila žena še relativno pri močeh, je konzilij predlagal onkološko zdravljenje. Tako je prišla k mladi in nadvse zavzeti onkologinji, ki je na Onkološkem inštitutu naredila vse, da bi ji podaljšala življenje. Najprej je dobila deset ciklov kemoterapije, ki jo je prenašala brez večjih težav, a je bila dokaj blaga. Ker se je po nekaj mesecih izkazalo, da bolezen kljub temu napreduje, se je onkologinja odločila za najmočnejšo kombinacijo citostatikov in žena je pogumno začela nov krog zdravljenja,« se spominja gospod Bucik. Sprva je kazalo zelo dobro, saj ni imela praktično nobenih težav. Žal pa je veselje trajalo le kratek čas, saj je že druga kemoterapija pokazala pravo

moč in vrstili so se bruhanje, slabo počutje, izčrpanost, izguba apetita.

Konec zdravljenja

Zdravnica se je odločila, da bo najbolje, če se aktivno zdravljenje zaključi, saj so bili neželeni učinki prehudi in koristi zdravljenja niso odtehtale vseh težav, ki so se vrstile zaradi kemoterapije. »Po operaciji sem obiskal prijatelja, ki je zdravnik, in ga prosil, naj mi svetuje glede konoplje. Odkrito mi je povedal, da če jih bomo dobili od nekoga, ki se spozna in nam bo dal prava navodila, kako jih uporabljati, bodo ženi zelo koristile. Tako sem se povezal s človekom, ki mi jih je prodajal po mnogo dostopnejši ceni, kot so bile na voljo v lekarni, odkrito pa mi je tudi povedal, naj ne pričakujemo ozdravitve, temveč samo lajšanje vseh težav, povezanih z boleznijo. Žena je začela s tremi kapljicami konoplje na dan, a je potrebovala vse večjo količino in tik pred smrtjo smo ji jih dali po 60 dnevno. A so pomagale! Toplo jih priporočam vsem v podobnem položaju, a seveda dodajam tudi, da naj bodo kot dodatek rednemu zdravljenju in pametno je tudi, da lečeči onkolog ve zanje.

Danes sem zelo vesel, ker vem, da smo ji močno omilili bolečine, saj jih takorekoč ni čutila! To mi je v veliko uteho. Pomagale so ji tudi, da je malo lažje jedla. Zaradi raka je namreč močno hujšala in nadvse smo se trudili, da bi jedla čim več. Ustregli smo ji v vsaki želji, samo da je jedla. Bil sem že upokojen, zato sem se ji lahko povsem posvetil. Kuhal sem njene najljubše jedi, vsako soboto in nedeljo pa smo tudi jedli vsi skupaj kot razširjena družina. Kadar se je le dalo, sta bili z nami tudi obe hčerki in vnuka. Želeli smo biti čim več skupaj,« pripoveduje gospod Bucik.

Odlična zdravstvena ekipa

Gospod Bucik ima za zdravstveno ekipo, ki je skrbela za njegovo ženo, najlepše besede. »Na našo veliko srečo smo imeli odličnega osebnega zdravnika, dr. Matjaža Divjaka, ki se je močno zavzel za mojo ženo. Hvaležen sem tudi vsem v šempetrski bolnišnici, ki so se



zelo hitro odzvali in ženi postavili diagnozo, najbolj pa sem hvaležen onkologinji dr. Nežki Hribernik, ki je bila naravnost zlata. Kljub covidu smo bili ves čas v stiku z njo in po vsakem pregledu me je poklicala in mi čuteče in razumljivo pojasnila, kaj se dogaja in kaj lahko pričakujemo v nadaljevanju. Veliko mi je pomenilo, da je bila tako skrbna in razumevajoča, saj zaradi covida nisem mogel spremljati žene na preglede.«

Pohvali pa tudi ekipo paliativne oskrbe iz šempetrske bolnišnice, ki je pod vodstvom dr. Matjaža Figlja skrbela za njegovo ženo v zadnjih dneh, preden se je poslovila. »K sreči je bila žena do zadnjega lahko doma, kot si je tudi želela. Konoplja ji je toliko pomagala, da je bila brez bolečin in še vedno dovolj prisebna, da se je zavedala vsega okoli sebe. Do zadnjega je ostajala optimistična, vedra in zelo rada se je družila z nami, še zlasti z vnukoma. Čisto na koncu je dobivala morfij in je večino časa prespala. Zadnji dan svojega življenja se je zjutraj še

zbudila, hčerka jo je uredila in na obisk so prišle še njene najtesnejše prijateljice, ki so bile ves čas njene bolezni ob njej. Sam sem šel v trgovino in ko sem prišel nazaj, je že odšla.«

Še enkrat bi ponovil vse

Ko se zdaj ozre na prehojeno pot, bi prav vse naredil še enkrat enako. Kljub žalosti je zadovoljen, da je bilo za njegovo ženo poskrbljeno najbolje, kot je bilo lahko. »Veseli smo lahko, da imamo tako dober zdravstveni sistem, imamo vrhunske zdravnike in odlično oskrbo najtežje bolnih. Vesel pa sem tudi, da smo bili ves čas ob njej vsi njeni najbližji in skrbeli zanjo do zadnjega dneva. Vsak dan, ki smo ga preživeli skupaj, je bil dragocen in zlata vreden, tako zanjo kot tudi za nas. Ves čas smo se tudi odkrito pogovarjali o njeni bolezni, ni bilo skrivanja in molčanja. To nas je še bolj povezovalo. Hvaležen sem za tiste trenutke,« zaključuje svojo izkušnjo gospod Marko Bucik.

SMO TO, KAR ŽMOREMO POKAZATI DO SOČLOVEKA

Biti prostovoljka ali prostovoljec na Onkološkem inštitutu Ljubljana je neprecenljiva izkušnja. V 15-letnem obdobju svojega prostovoljstva sem se na različnih izobraževanjih imela priliko družiti s članicami in člani EuropaColon (zdaj DiCE – Digestive Cancers Europe) iz 43 držav, ki letno obravnavajo preko 800.000 bolnikov z raki prebavil. Društva naredijo ogromno za ozaveščanje državljanov in pomoč bolnikom med zdravljenjem in po njem. Vsaka organizacija ima svoj pristop, da opogumi in opolnomoči bolnike na njihovi poti do ozdravitve in življenja po raku. Lahko pa rečem, da prostovoljstva v bolnišnicah v taki obliki, kot jo poznamo pri nas, nikjer nimajo. V Sloveniji vsako leto za rakom zboli okoli 16 tisoč ljudi in mnogi se med zdravljenjem srečujejo z nami – prostovoljci na Onkološkem inštitutu (OI).

Besedilo in slika: Marta Satler

Bolniki so velikokrat prijetno presenečeni, ko ob vstopu v stavbo OI spoznajo, da tukaj ne bodo sami, da so prijazni prostovoljci vedno pripravljeni pomagati. Posebno tistim, ki so iz oddaljenih krajev in do zdaj še niso potrebovali bolnišnične oskrbe, to res veliko pomeni. Prostovoljcev je okoli 30 in so razporejeni v skupinah preko celega tedna, na voljo pa so od jutra do 16h.

Prostovoljka na OI sem že od vsega začetka leta 2006, verjetno z najdaljšim stažem. Marsikdo se zdrzne, ko povem, kje sem prostovoljka. Rak je še vedno bolezen, ki se je držita strah in stigma, čeprav je zdravljenje zdaj že precej bolj uspešno, kot je bilo pred dvajsetimi leti, ko sem sama zbolela za rakom debelega črevesa. Takrat še ni bilo presejalnega programa SVIT, s katerim uspešno odkrijejo že predrakave spremembe in je raka v napredovalih stadijih vsako leto manj. Včasih sem kar jezna, posebno na moške, ko mi nesrečni povedo, da so vabilo na SVIT trikrat vrgli v koš, zdaj pa imajo že metastaze na jetrih in ne ve se, kako se bo zdravljenje izšlo. Marsikdo se šele takrat zave, da bi verjetno bolezen lahko preprečil, če bi upošteval priporočila tega presejalnega programa, ki ga je Slovenija uvedla med prvimi državami v svetu in ga redno izvaja za vse prebivalce od 50 do 75 let. Kljub temu je še vedno preveč bolnikov z rakom črevesa in danke, se je pa odnos do bolezni zelo spremenil – veliko bolnikov korajžno pove, za katerega raka gre, včasih se pa o tistih »tam spodaj« ni govorilo.

Ob ponedeljkih je moje mesto na Info točki, kjer se kot predstavnica

EuropaColon – Združenja za pomoč bolnikom z raki prebavil, pogovarjam z bolniki, ki se zdravijo za enim od rakov prebavil - od požiralnika, želodca, tankega in debelega črevesa do danke. Sem spadata tudi rak trebušne slinavke in jeter. Pri pogovorih mi zelo pomaga lastna izkušnja z rakom. Za bolnike je pomembno, da me vidijo zdravo in

in bila vedno med ljudmi, zato se ji je po upokojitvi zdelo, da nima smisla sedeti doma. Iskala je nov izziv in na Univerzi za tretje življenjsko obdobje izvedela za prostovoljstvo na Onkološkem inštitutu. Na vprašanje zakaj je prostovoljka odgovarja: »Po desetih letih tega dela lahko rečem, da mi nikoli ni bilo žal, da sem



polno energije še 20 let po uspešnem zdravljenju. Žal so zaradi pandemije covida na začetku vsem starejšim od 70 let (torej v rizični skupini) prostovoljsko delo odsvetovali, saj se je zelo malo vedelo, kako se ta virus obnaša. Moja dejavnost se je preselila na pogovore z bolniki preko telefona, izobraževanje o novostih zdravljenja, ki sem jih prej spremljala po svetu, pa na Zoom. Tako je še danes in verjetno se ne bom več vrnila na Onkološki inštitut, saj je pri 77 letih počasi čas, da se tudi kot prostovoljka upokojim. Z veseljem pa vam predstavljam ponedeljkove prostovoljke.

Tomislava Šeme je dolga leta delala v komerciali velikega podjetja

tukaj, čeprav je včasih res težko. Je pa mnogo več dobrih izkušenj kot obremenjujočih. Še vedno se pa zdrznem, če srečam koga iz prejšnjega okolja – takrat je obema neprijetno, saj se raka še vedno drži stigma. Povsem nekaj drugega je srečati se v kakšni drugi bolnici. Vendar smo prostovoljke vajene odreagirati kar se da normalno in zadrega hitro mine. Delamo po tri ure enkrat tedensko, vedno na isti dan in se s kolegicami res dobro razumemo. Skupaj rešimo marsikatero zagato, si pomagamo in z bolniki se hitro spoznamo. Tudi oni hodijo na kontrole vedno na isti dan v tednu, ko ima njihov zdravnik ambulantno. Na Onkološki inštitut sem pripeljala tudi oba vnuka, da sta videla, kaj delam.

Zdi se mi pomembno, da pred otroki ne skrivamo bolnikov. Prav je, da spoznajo tudi to stran življenja.

Milena Ličen pravi: »Življenje me je kar dobro premetavalo po svetu. Z diplomo iz metalurgije sem pristala v Bosni, dobila službo, si ustvarila družino, zgradili smo si dom, potem je prišla pa vojna. Dobro vem, kaj to pomeni, če moraš pobrati najnujnejše in z otrokoma bežati v svet - na varno. Pot nas je vodila v velik, neznan svet. Po dolgih letih, ko smo se ustalili v Avstraliji in sta sinova odrasla, je mene srce še vedno vleklo v Slovenijo, v Ljubljano, kjer sem preživela študijska leta, ki so bila zame polna lepih spominov.

Ker sem bila vedno aktivna, sem se kljub letom vključila v Univerzo za tretje življenjsko obdobje. Tam sem izvedela, da Slovenska Filantropija vabi prostovoljce za delo na Onkološkem inštitutu. Ker rada pomagam in sem imela tudi v tujini izkušnje s prostovoljnim delom, sem se prijavila. Vendar je to prostovoljstvo bilo precej drugačno od mojih izkušenj.

Najprej smo imeli usposabljanje - teoretično in praktično. Spoznali smo posamezne oddelke na Onkološkem inštitutu, kaj pomenijo oznake na zidu, na vratih, kam smemo iti z bolniki, kam pa zaradi sevanja ne. Kako se skladiščijo odpadki in še veliko tega, kar je treba znati, da bi poznali življenje in delo na Onkološkem inštitutu. Sledilo je spoznavanje ambulant in oddelkov, imeli smo predavanja o posameznih radioloških preiskavah, o obsevanju, sistemskem zdravljenju in podobno. Po podpisani pogodbi s Slovensko Filantropijo in pogodbi z Onkološkim inštitutom ter zavarovanjem za primer nesreče sem končno dobila kartico in tako opremljena z znanjem začela prostovoljno delo.

Nekaj iz prakse:

1. Prvi dan peljem gospoda na vozičku - imel je tudi palico za pomoč pri hoji. Že dolgo prihaja na zdravljenje in ve, kam mora iti. Kmalu je dojel mojo negotovost in mi začel s palico kazati pot, da sva prišla do cilja. Bila sem mu hvaležna. Seveda pa čez čas premikanje po

hodnikih inštituta postane rutina.

2. Bolnica čaka na operacijo. Pove mi, da je doma pustila očeta, ki misli, da ga ona zastruplja, da mu skriva denarnico ... Sestra ga podpira, ker bi rada podedovala hišo. Gospo so odpeljali na operacijo, jaz sem šla pa medtem na društvo Spominčica in od tam prinesla zloženke, kako pomagati družini z dementnim članom. Pustila sem jih na njeni postelji, da jih bo lahko prebrala. Minilo je nekaj tednov in ko je prišla gospa na kontrolo, me je poiskala in se mi zahvalila. Bila sem vesela, da sem tudi tako lahko pomagala.

3. Bolnica, oblečena v bolniško haljo, druge bolnice že dolgo čaka na prevoz. Ponudim ji kekse in vodo - kar pač imamo prostovoljci za bolnike. Gospa bi zelo rada spila kavico, pa pri sebi nima denarja. Grem kupiti kavico in ko sem ji jo prinesla, je bila tako hvaležna, da je rekla »hvala, molila bom za vas.«

Čez leta se je nabralo veliko teh zgodb!

Zdaj sem pa jaz zbolela. Leta 2020 so odkrili, da imam raka trebušne slinavke in od takrat prihajam sem kot bolnica. Pogovarjam se z drugimi bolniki, ko čakamo na pregled. Razlagam jim, da se dolgo čaka, ker je tak postopek in moramo biti potrpežljivi. Prej je potrebno opraviti preiskave krvi, zato ni mogoče, da bi na hitro opravili in šli domov. Nekateri bolniki me poznajo še iz časa prostovoljstva in mi povejo, kako zelo so zadovoljni z medicinskim kadrom. Zdravniki in sestre so dostopni, odgovarjajo jim na vprašanja o bolezni in postopkih zdravljenja. Tako strah, ki ga vsi čutimo, ko izvemo za diagnozo, nekako mine. Posebne pohvale so deležne prostovoljke, ki to delo opravljajo z dušo. Sama se dobro počutim, ko pridem sem na zdravljenje. Vem, da sem v dobrih rokah, popolnoma zaupam medicinskemu osebju in verjetno tudi zaradi tega ne obupam. Poskušam sodelovati pri svojem zdravljenju. Še posebej me veseli, ker vidim nekdanje sodelavke. One sedaj skrbijo zame in vem, kako so zadovoljne, ko vidijo, da ne pešam, da nisem shujšala, da sem v dobri kondiciji. Pogovarjamo

se, pa tudi pošalimo. Moj prihod na zdravljenje je zame še posebej dogodek, ker prihajam v znano okolje, med znane ljudi.

Želim si, da bi moje okrevanje bilo tako dobro, da bi vsaj še malo pomagala bolnikom kot prostovoljka. Mislim, da bi s svojimi izkušnjami pripomogla marsikateremu bolniku, da ne obupa, ampak sprejme bolezen in živi z njo. Tako kot to delam jaz.

Manka Kremenšek Križman je politologinja, novinarka in večkrat nagrajena pisateljica. Pravi, da je prišla na Onkološki inštitut po naključju, bolj iz radovednosti. Takoj ji je bilo vseč dobro organizirano delo in je ostala. Že sedem let tako spoznava, da jo to delo bogati in prizemlja. »Spoznavam, kaj je v življenju res pomembno. Dragoceno je videti, kako močna želja po življenju je v ljudeh, kljub bolezni. Prostovoljstvo me vedno znova opomni, da sta bolezen in smrt del življenja in če bi se tega bolj zavedali, bi bili bolj hvaležni za vse, kar nas spremlja skozi življenje. Ne zdi se mi obveznost, bolj je privilegij. Učim se ponižnosti, požrtvovalnosti, skromnosti in hvaležnosti. Občudujem bolnike, ki kljub bolezni skrbijo še za svoje. Hvaležna sem in zelo cenim to, da sem zdrava. Prav bi bilo, da bi že mlade vključili v prostovoljstvo in bi bilo to del učnega procesa. S tem se razvija čustvena inteligenca, ki je danes še kako primanjkuje. Dobili bi občutek koristnosti in zavedanje, da smo le to, kar zmoremo pokazati v odnosu do sočloveka.

Katarina Rotar predstavlja Slovensko Filantropijo, ki od leta 2013 kot partnerska organizacija bdi nad delom in problemi prostovoljcev. Izbirajo nove prostovoljce, jih izobražujejo in spremljajo njihovo delo. »Na Onkološkem inštitutu je prostovoljsko delo že dobro utečeno od leta 2006, po drugih bolnišnicah pa pomagamo pri vzpostavitvi prostovoljstva. Nekatere sprejemajo starejše prostovoljce, druge pa dijakinje in dijake zdravstvenih šol. To je nadgradnja bolnišničnih storitev, prostovoljci nikoli ne opravljajo storitev, ki so naloge poklicnega osebja, so le podpora bolnikom za sproščen pogovor. Prostovoljstvo je zaradi obojestranskega zadovoljstva, darilo za vse.

Terapija, ki rešuje življenje

Pri onkološkem zdravljenju pri nekaterih pacientih pride do odpovedi prebavil, kar pomeni, da njihovo telo ob sicer normalnem uživanju hrane preko ust ne prejme več hranil, ki jih nujno potrebuje za normalno delovanje. V takem primeru je potrebno hitro ukrepanje, ki ga stroka rešuje z uvedbo tako imenovane parenteralne prehrane. Kaj to je, kako poteka v praksi in kako vpliva na življenje pacienta in njegovih svojcev, pojasnjuje Laura Petrica, diplomirana medicinska sestra z Enote za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar



Kaj je parenteralna prehrana?

Parenteralna prehrana je vnos hranil v telo preko stalnega centralnega venskega katetra neposredno v žilo. Na ta način v telo vnesemo vse tri glavne skupine hranil – beljakovine, ogljikove hidrate in maščobe – ter vitamine in minerale, ki jih telo potrebuje za delovanje.

Kdo potrebuje parenteralno prehrano?

Parenteralno prehrano potrebujejo tisti pacienti, pri katerih gre za

odpoved prebavil. Pri odpovedi prebavil pacient propada ne glede na količino hrane, ki jo zaužije preko ust, saj organizem ni zmožen več absorpcije. Za take paciente je parenteralna prehrana edina rešitev.

Kdaj govorimo o odpovedi prebavil?

Do odpovedi prebavil lahko pride zaradi operativnega posega pri katerem odstranijo velik del črevesja, lahko zaradi tromboze žile, ki prehranjuje črevo ali kot posledica onkološkega zdravljenja. Poznamo tri stopnje odpovedi

prebavil. Pri prvi in drugi stopnji lahko pacientu s hranjenjem preko ust ali sonde zagotovimo potrebna hranila, pri tretji stopnji odpovedi prebavil pa je nujno potreben vnos preko žile. Odpoved prebavil se nakazuje klinično tako, da pacient kljub temu, da uživa hrano preko ust, telesno propada.

Kako uvedete parenteralno prehrano?

Ko je odpoved prebavil potrjena, s tem seznanimo pacienta in svojce. Pripravimo sestanek, na katerem pacientu in svojcem podrobno razložimo, kaj sledi, kakšen je postopek uvedbe parenteralne prehrane, kako poteka edukacija in kako tovrstno hranjenje teče na domu.

Česa se mora vsak pacient naučiti?

Učenje se vedno začne s poudarjanjem pomena aseptičnega dela in z razkuževanjem rok. Čistoča pri delu s parenteralno prehrano je ključna. Eden najtežjih in najmanj zaželenih zapletov so namreč okužbe centralnega venskega katetra, zato je aseptičnost ključna. Učenje se nadaljuje s prikazom vseh pripomočkov in njihovo uporabo ter samo pripravo parenteralne prehrane, predvsem rokovanja s prehranskimi vrečami in dodajanjem mikrohranil in vitaminov vanje. Ko pacienti

ta sklop že obvladajo, sledi učenje postopkov pri priklopu in odklopu, na koncu pa je na vrsti še seznanjanje z možnimi zapleti in ustreznim ravnanjem, če ti nastopijo.

Ali lahko bolnik sam poskrbi za celoten postopek parenteralne prehrane?

Pacient lahko sam skrbi za pripravo in izvedbo parenteralne prehrane, vendar je vselej koristno, da se vseh postopkov naučijo tudi njegovi najbližji. To je še zlasti pomembno, če je pacient oslavljen ali ko se mu začne stanje zaradi osnovne bolezni močno poslabševati.

Ko je pacient na parenteralni prehrani, to zanj pomeni, da se bo na ta način prehranjeval 365 dni v letu. Če skrb za tovrstno prehranjevanje leži izključno na enem svojcu, je to zanj lahko zelo obremenjujoče, saj mora biti ob pacientu vse dni v letu, ker je treba infuzijo pacientu zvečer pripraviti in jo zjutraj odklopiti ter poskrbeti za centralni venski kateter. Prav zato se trudimo, da bi pri vsakem pacientu, če tega ne more izvajati sami, vključili več njegovih bližnjih, ki bi sistem parenteralne prehrane enako dobro obvladali.

Kako je treba ravnati ob morebitnih zapletih?

Medicinske sestre Enote za klinično prehrano med 8 in 20 uro preko službenega telefona rešujemo urgentne težave, ki se pojavijo v zvezi s parenteralno prehrano na domu. Ponoči se lahko pacienti ali svojci obrnejo na dežurno medicinsko sestro v staybi C Onkološkega inštituta. Že med samo edukacijo paciente naučimo, kako je potrebno ustrezno ukrepati ob zapletih in jim razložimo, kdaj morajo nujno priti v bolnišnico. To se največkrat zgodi ob okužbi centralnega venskega katetra. Znak, da gre za okužbo, je praviloma povišana telesna temperatura, do katere pride kmalu po priklopu na parenteralno prehrano. V tem primeru mora pacient čim prej priti na Onkološki inštitut, saj je okužba resen zaplet, ki ga je treba obravnavati takoj.

Med ostale zaplete največkrat sodijo težave zaradi pripomočkov, denimo izpad katetra, mehanske poškodbe sistema, razpok vreče ...

Ali pacient čuti, ko hrana teče v žilo?

Ne, ko parenteralna prehrana teče v žilo, pacient tega ne čuti in nima nobenih neprijetnih občutkov.

Ali vnos parenteralne prehrane moti pacienta med spanjem?

Pacienti se že med hospitalizacijo privadijo spanju z infuzijskim sistemom. Infuzijski sistemi so razmeroma dolgi, tako da pacientom omogočajo enostavno obračanje in individualno prilagajanje dolžine. Bolj moteče utegne biti nočno vstajanje zaradi pogostejšega uriniranja, ki je posledica tekočine, ki pacientu teče v žilo vso noč.

Kaj je cilj parenteralne prehrane v praksi?

Cilj parenteralne prehrane na domu je boljša kakovost življenja. Kako hitro se začnejo poznati pozitivni učinki tovrstnega prehranjevanja, pa je odvisno od stanja, v katerem je pacient bil, ko je začel s parenteralno prehrano.

Koliko bolnikov na leto potrebuje parenteralno prehrano?

Trenutno je na Onkološkem inštitutu Ljubljana blizu 90 pacientov na parenteralni prehrani, skupno pa jih je bilo od 2008 do zdaj več kot štiristo.

Kako pogosto morajo hoditi na kontrolne preglede?

Ko pacienta in/ali svojce usposobimo za samostojno aplikacijo, gre pacient iz bolnišnice domov. Prva dva meseca po odpustu prihaja na pregled enkrat na teden. V tem času se navadno stabilizira in prilagodi, nato pa v nadaljevanju prihaja redkeje.

Že med hospitalizacijo

paciente naučimo, kako naj se samoopazujejo. Na kontrolnih pregledih nam pacienti poročajo, kako živijo ob parenteralni prehrani, kako odvajajo, redno morajo meriti količino urina in blata ter opazovati njuno barvo. Vsi ti podatki so za nas pomembni, ker pomagajo pri usklajevanju parenteralne prehrane. Na pregledu tudi povedo, če in koliko hrane in tekočine zaužijejo čez usta, kako spijo, ali imajo bolečine, koliko so telesno aktivni. K slednjemu jih zelo spodbujamo.

Kako dolgo traja učenje rokovanja s sistemom za parenteralno prehrano?

Učenje traja različno dolgo, odvisno pa je predvsem od starosti in zmožnosti posameznega pacienta in/ali njegovih svojcev. Pacienti se učijo toliko časa, kolikor je potrebno, da usvojijo vse, kar je potrebno znati pri sistemu parenteralne prehrane. Vsem damo dovolj časa, da gredo domov samozavestni, kar se tiče obvladovanja sistema.

Kje pacienti prevzamejo vreče s parenteralno prehrano?

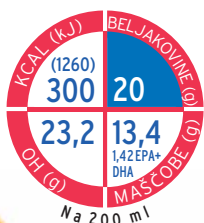
Zdravnik Enote za klinično prehrano jim izda elektronski recept za pripravke parenteralno prehrano, ki jih lahko prevzamejo v lekarni blizu svojega doma.

Kot ob zaključku pove Laura Petrica, je parenteralna prehrana terapija, kjer se je potrebno natančno držati navodil tako zdravnika kot ostalega medicinskega osebja v multidisciplinarnem timu, ki sodeluje pri vzpostavitvi sistema parenteralnega prehranjevanja. »Pacienti se morajo predvsem zavedati, kako pomembno je, da preprečijo okužbe centralnega venskega katetra ter ravnati tako, kot jim svetujemo med učenjem in pozneje na kontrolnih pregledih. To je še zlasti pomembno takrat, ko pacient začuti, da mu gre bolje, ko se dobro počuti in pridobiva na moči in masi. Takrat je ključno, da redno nadaljuje z vsakodnevnim oziroma nočnim ritualom prehranjevanja s parenteralno prehrano.«



Supportan DRINK

Prehranska podpora
med onkološkim
zdravljenjem.



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

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

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

Rp.

**Od 15.2. naprej
z 22 % nižjim
doplačilom na
recept.**



**FRESENIUS
KABI**

caring for life



MEDIASI

MEDIASI d.o.o.
Trgovanje in trženje z medicinskim materialom
Leskoškova cesta 9D
1000 Ljubljana
Slovenija

T: 01 52 02 300
E: info@mediasi.si
www.mediasi.si