

Koloskop

JESEN/ZIMA 2024 • ŠT. 25 • LETNIK XIII

**Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija**

BREZPLAČEN IZVOD



**Mesec ozaveščanja
o raku želodca in svetovni
dan raka trebušne slinavke**

→ ZGODBA Z NASLOVNICE

**Bronja Žakelj
Moja največja moč je upanje**

→ INTERVJU

**prof. dr. Janja Ocvirk
Rak želodca – Vse več
novih možnosti zdravljenja**

→ PALIATIVNA OSKRBA

**dr. Maja Ebert Moltara
Paliativna oskrba
je usmerjena v življenje,
ne v smrt**

→ ŽIVLJENJE PO RAKU

**Darja Molan
Vračanje na delo
je lahko zahtevnejše
od samega zdravljenja**



EUROPACOLON.SI





Soustvarjamo prihodnost.

V sodelovanju z različnimi deležniki, organizacijami bolnikov, zdravstvenimi delavci, odgovornimi organi in vlado sooblikujemo zdravstveni sistem.

Prizadevamo si za opolnomočenje bolnikov in zadovoljevanje njihovih potreb ter jim s skupnimi močmi pomagamo neobremenjeno ustvarjati, živeti in uživati svoje življenje.

RAK TREBUŠNE SLINAVKE

- 4 **Po majhnih, a zanesljivih korakih navzgor**
Pogovor s prof. dr. Blažem Trotovškom in Marijo Ignjatović, dr. med.
- 6 **Čas za ukrepanje je zdaj!**
- 8 **Zgodba z naslovnice**
Bronja Žakelj: Moja največja moč je upanje

RAK ŽELODCA

- 10 **Vse več novih možnosti zdravljenja**
Intervju s prof. dr. Janjo Ocvirk

MLADI IN RAK

- 12 **Trend rakov prebavi pri mlajših od 50 let narašča**

ŽIVETI Z RAKOM

- 14 **Psihoonkološka podpora - 40 let oddelka za psihoonkologijo na OI Ljubljana**
- 16 **Prehrana in rak prebavi - Hrana je lahko tudi zdravilo**
- 18 **Osebna zgodba**
Marko Tadejevič »Pol bomo naredili mi, pol boš pa ti!«

PALIATIVNA OSKRBA

- 20 **Paliativna oskrba je usmerjena v življenje, ne v smrt**
Intervju z dr. Majo Ebert Moltara

OPOLNOMOČENI BOLNIK Z RAKOM

- 22 **Znanje je supermoč**

ŽIVLJENJE PO RAKU

- 24 **Vračanje na delo je lahko zahtevnejše od samega zdravljenja**
Intervju z Darjo Molan

POMOČ IN PODPORA SVOJCEM

- 26 **Vzemite si čas zase**

NAŠA SKUPNOST

- 28 **Člani soustvarjamo: Kruh s hrustljivo skorjico**
- 29 **Nada Lomovšek**
»Biti prostovoljec je privilegij!«
- 30 **Fotoreportaža z dogodka ONKRAJ OBZORJA - Jadranje skozi izzive življenja z rakom**

UREDNIKA

Metka Glas
metka@europacolon.si

OBLIKOVANJE

Teja Ideja
Špela Razpotnik/ biro11.com

NA NASLOVNICI

Bronja Žakelj
foto Miran Juršič

TISK

Tiskarna Atlantik, d.o.o.

NAKLADA

2.000 izvodov

IZDAJATELJ

Združenje
EuropaColon Slovenija
Einspielerjeva 6
1000 Ljubljana



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS

E zdruzenje@europacolon.si

T 031 313 258

(Ivka Glas, predsednica)

T 041 779 747

(Metka Glas, urednica)

W europacolon.si

FB Europa Colon Slovenija

YT EuropaColon Slovenija



Kontaktirajte nas na
zdruzenje@europacolon.si

Tudi vaša izkušnja lahko ponudi upanje in večjo ozaveščenost drugim. Pridružite se naši skupnosti, delite svojo zgodbo in pomagajte podpreti tiste, ki jih je prizadel rak prebavi.

Drage članice, člani in prijatelji združenja,

Veseli nas, da lahko z vami delimo nove vsebine, ki so tako pomembne za našo skupnost. Kot veste, je soočanje z diagnozo raka prebavi izziv, ki nas preizkuša na številnih ravneh, a prav v takih trenutkih je moč v povezovanju in medsebojni podpori ključnega pomena. Skupaj lahko najdemo moč, pogum in upanje, ki nas vodijo naprej.

Letošnje leto je prineslo pomembne novosti. Prenovili smo celostno podobo glasila Koloskop, ki jo je z izjemnim občutkom in predanostjo sooblikovala ena izmed naših članic, Teja Kleč, tudi sama bolnica.

Da bi vam omogočili dostop do koristnih informacij kar iz udobja vašega doma, smo marca začeli s serijo brezplačnih spletnih predavanj s priznanimi strokovnjaki, ki pokrivajo različne vidike celostne oskrbe bolnika z rakom prebavi. Vabimo vas, da se nam pridružite že na naslednjem predavanju, in iz prve roke pridobite dragocene nasvete o zdravljenju in izboljšanju kakovosti življenja.

Pripravili smo tudi nov brezplačni mesečni eNovičnik, ki vam prinaša koristne informacije, nasvete in novice. Če še niste prijavljeni, obiščite posodobljeno spletno stran www.europacolon.si in izpolnite obrazec ali pa nam pišite na zdruzenje@europacolon.si, kjer vam z veseljem pomagamo.

V oktobru smo organizirali prvi izobraževalno-družabni dogodek Onkraj obzorja – Jadranje skozi izzive življenja z rakom, ki združuje strokovna predavanja, izmenjavo izkušenj in priložnosti za neformalno druženje in povezovanje z drugimi, ki se soočajo s podobnimi izzivi. Ne zamudite priložnosti, da se že kmalu ponovno srečamo v še večjem številu, v prijetnem in spodbudnem okolju.

Z optimizmom zremo tudi v prihajajoče leto. Naj bo leto, ki prihaja, polno zdravja, toplote in srečnih trenutkov. Naj nas napolni z upanjem in močjo, da skupaj premagujemo vse izzive in se veselimo novih dosežkov.

Hvala, ker ostajate del naše skupnosti.

Srečno in vse dobro!

Ivka Glas
Predsednica združenja
EuropaColon Slovenija

Po majhnih, a zanesljivih korakih navzgor

PIŠE

Maja Južnič Sotlar



FOTO Dreamstime

Za rakom trebušne slinavke vsako leto na novo zboli preko štiristo Slovencev. Ker pojavnost tega raka narašča, je pomembno, da smo seznanjeni z najpomembnejšimi znaki in simptomi, saj je eden najpomembnejših dejavnikov, ki odločajo o uspešnosti zdravljenja, kako zgodaj raka odkrijemo. Svetla plat obravnave raka trebušne slinavke je, da se zaradi nenehnega napredka v diagnostičnih postopkih in zdravljenju preživetje izboljšuje tudi tu. Počasneje kot za ostale rake, a se. O sodobni obravnavi tega raka smo se pogovarjali s prof. dr. Blažem Trotovsčkom, spec. abdominalne kirurgije z UKC Ljubljana, in Marijo Ignjatovič, spec. internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana.

Težavno odkrivanje

Žal še vedno vse preveč bolnikov odkrijejo v že napredovalih stadijih, ko je možnosti za uspešno zdravljenje mnogo manj. Delno so za to krivi pogosto nejasni simptomi, včasih pa se, kot pojasnjuje **prof. dr. Blaž Trotovsšek**, celo ob sumu na raka trebušne slinavke zatakne pri diagnostiki in odkrivanju. »Ultrazvočni pregled, ki je najširše dostopna preiskava, ima pomanjkljivost, in sicer ni dovolj občutljiv in pogosto tumor ni viden. Tumor je v zgodnjih stadijih pogosto viden šele po slikanju z računalniško tomografijo (CT) ali magnetno resonanco (MRI), ki tudi pokažeta, kako razširjen je tumor lokalno in po telesu.«

Ko je diagnoza jasna, so potrebne dodatne preiskave prsnega koša in trebušne votline s CT, s katerimi zamejijo bolezen. Kot pravi **Marija Ignjatovič**, bolnike glede na izvide razdelijo v tri skupine: v prvi so bolniki z lokalno omejeno ali napredovalo boleznijo, ki so primerni za takojšnjo operacijo, v drugi skupini so bolniki, ki bi bili potencialno lahko operirani, a potrebujejo predhodno zdravljenje s kemoterapijo, v tretji skupini pa so bolniki, pri katerih je bolezen toliko napredovala, da operacija ne bi bila smiselna, ampak bi jim naredila celo dodatno škodo, zato so zdravljeni samo s kemoterapijo.



← **Marija Ignjatovič**, spec. internistične onkologije

»Danes se za vsakega bolnika odločamo o zdravljenju na multidisciplinarnem konziliju in zelo pozorno izbiramo bolnike, ki so primerni za operacijo oziroma za predoperativno zdravljenje s kemoterapijo ali samo s kemoterapijo brez operacije. Operacija je zelo zahtevna in jo spremlja veliko zapletov, zato je pomembno, da operiramo samo primerne bolnike. Bolnike, ki z operacijo ne bi ničesar pridobili, bi z operacijo samo oddaljili od nujno potrebnega sistemskega zdravljenja, saj je okrevanje

po operaciji dolgo, še zlasti, če se pojavijo zapleti.«

Predoperativno zdravljenje

Predoperativno (neoadjuvantno) sistemsko zdravljenje s kemoterapijo je odvisno od starosti, kondicije in bolnikovih pridruženih boleznih. Kot pove dr. Ignjatovič, je najučinkovitejša »kombinacija treh citostatikov, da zmanjšamo tumorsko tkivo in bolnika pripravimo za operacijo. Če je ta kombinacija prehuda, izberemo kombinacijo z dvema citostatikoma, redko pa samo z enim, saj je takšna kemoterapija manj učinkovita.«

Kirurški poseg možen za vse več bolnikov

Danes je kirurgija močno napredovala in če je bilo še pred nekaj leti možno operirati samo bolnike, ki so imeli bolezen omejeno izključno na trebušno slinavko, je zdaj to drugače. Po sogovornikovih besedah lahko zaradi predoperativnega zdravljenja s kemoterapijo in obsevanjem kirurško odstranijo tudi tumorje, ki sprva niso operabilni, tudi tiste, ki se obraščajo okoli velikih žil v trebuhu, saj to omogoča razvoj žilne kirurgije in žilnih rekonstrukcij. Tudi to je pripomoglo k zvišanju odstotka operiranih bolnikov. Če so jih še pred petimi leti lahko operirali do dvajset odstotkov, jih danes po zaslugi napredka že 25 do 30 odstotkov, kar je zelo velik strokovni uspeh, tudi v mednarodnem merilu, pove prof. dr. Trotovsšek.

Naraščanje odstotka operiranih bolnikov je zelo pomemben podatek, saj

imajo bolniki, ki so operirani, daljša preživetja. »Za nas je zelo pomembno tudi to, kako kakovostno živijo bolniki, ne le kako dolgo. 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.« Kirurgija trebušne slinavke je sicer zelo zahtevna, operacije so zelo obsežne in s seboj nosijo številne pooperativne zaplete. »Do 40 odstotkov bolnikov ima različne težave po operaciji. Najpogostejši zapleti so popuščanje anastomoz (kirurška spojitve dveh odrezanih delov, op. a.), ognojki ali abscesi, sepsa, vnetje potrebušnice. Tudi zato je potrebno za vsakega pacienta posebej pretehtati koristi in tveganja, ki jih prinaša operativni poseg.«

Whippleva operacija kirurški standard

Pri bolnikih z rakom glave trebušne slinavke, ki jih je največ (70 %) je standardni poseg cefalična pankreatoduodenektomija z ali brez odstranitve dela želodca. V kolikor je potrebno odstraniti del želodca, sledi rekonstrukcija prebavne cevi po Whiplu, kar je dolgo predstavljalo zlati standard.



→
prof. dr. Blaž
Trotovšek, spec.
abdominalne
kirurgije

»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, najpogostejše tudi vzrok za poznejše zaplete.«

V zadnjem času predvsem 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 iz želodca počasi in hrana ne priteče naravnost iz požiralnika v črevo, z namenom preprečitve tako imenovanega dumping sindroma. 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 zgodi, 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 zdravitve in daljšega 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 brez zapletov ostanejo v bolnišnici še sedem do deset dni. To je namreč obdobje, v katerem se najpogostejše 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.

Cilj zdravljenja je pri vseh bolnikih, ki so operirani, ozdravitev, povesta sogovornika in dodata, da se petletno preživetje izboljšuje, četudi počasi.

Če je bilo pred dvajsetimi leti petletno preživetje 5-odstotno, se je zdaj podvojilo.

Robotska kirurgija tudi pri raku trebušne slinavke

V kirurgiji se vse bolj uveljavlja robotska kirurgija. Vpeljujejo jo tudi v posega na trebušni slinavki. Kot pravi prof. dr. Trotovšek, »pri nas že tretje leto teče robotski program, ki ga izvaja dr. Miha Petrič in izvedenih je bilo že več kot 40 posegov. Opažamo nesporne prednosti, a tudi nekatere slabosti tovrstnih posegov. Po minimalno invazivnem posegu

so bolniki prej na nogah, praviloma tudi prej začnejo uživati hrano, vendar pa tudi po tem posegu v trebuhu naredimo enake – zelo velike in radikalne – spremembe na prebavni cevi, in te so kljub minimalno invazivnemu postopku za bolnika zelo invazivne. Za poseg z robotsko tehnologijo moramo res skrbno izbrati bolnike, saj vsi bolniki niso primerni zanj. Čeprav smo šele na začetku, pa beležimo dobre rezultate in glede na razvoj tehnologije in umetne inteligence verjamem, da ima svetlo prihodnost in jo bomo tudi sami zagotovo razvijali naprej.«

Zdravljenje razsejanega raka

V zadnjem času odločitev o sistemskem zdravljenju napredovalega ali razsejanega (metastatskega) raka trebušne slinavke vse bolj sloni na molekularni diagnostiki. »Iščemo različne biološke označevalce oziroma biomarkerje, vsakega bolnika pa napotimo tudi v ambulantno za onkološko genetiko. Če se izkaže, da imajo izraženo denimo t.i. mikrosatelitno nestabilnost, so primerni kandidati za zdravljenje z imunoterapijo. Če se izkaže, da imajo gen BRCA pozitiven in ob zdravljenju s kemoterapijo na bazi platine dosežemo kontrolo bolezni, so potem primerni kandidati za t.i. vzdrževalno terapijo s tarčnim zdravilom. Resda govorimo o določenih bolnikih, saj vsi tega gena nimajo pozitivnega, a so to kljub temu zelo pomembni premiki na bolje,« pojasnjuje dr. Ignjatović.

Pomen dodatne podpore bolnikov

Trebušna slinavka je žleza z notranjim in zunanjim izločanjem, zato imajo bolniki po njeni delni ali popolni odstranitvi praviloma težave tako z uravnavanjem krvnega sladkorja kot s prebavljanjem maščob. Posledično morajo hoditi na redne kontrolne preglede k diabetologu, predpišejo pa jim tudi kreon, ki nadomešča prebavne encime. Po besedah sogovornice je nadvse pomembna tudi ustrezna prehranska podpora, še zlasti ob diagnozi, da bolniki zmorejo dolgotrajno in naporno zdravljenje ter predvsem preprečijo naglo hujšanje, ki je pri tej bolezni še posebej prisotno.

Čas za ukrepanje je zdaj!

PIŠE

Maja Južnič Sotlar
in Metka Glas

Ob svetovnem dnevu raka trebušne slinavke, ki je letos 21. novembra, v združenju EuropaColon Slovenija in DiCE (Evropsko združenje za rake prebavil) ozaveščamo o raku trebušne slinavke, simptomih in dejavnikih tveganja ter nujni potrebi po zgodnejšem odkrivanju in novih raziskavah. Rak trebušne slinavke je s petletno stopnjo preživetja eden najbolj smrtonosnih rakov na svetu.

Povečanje ozaveščenosti

Rak trebušne slinavke je četrti najpogostejši vzrok smrti zaradi raka v EU in ima najnižjo stopnjo preživetja med vsemi vrstami raka v Evropi, zaradi česar v petih letih po diagnozi umre 92 % bolnikov.

Med raki prebavil je po pojavnosti na drugem mestu - za rakom debelega črevesa. Eden glavnih razlogov, zakaj je rak trebušne slinavke povezan s tako slabimi izidi, je, da je običajno diagnosticiran v pozni fazi, saj ima 80 % bolnikov tumorje, ki so diagnosticirani že v fazi, ko je za zdravljenje prepozno. Petletno preživetje pri raku trebušne slinavke je 9-odstotno.

Ključnega pomena je poznavanje simptomov in tveganj te bolezni ter nujnosti zgodnejšega odkrivanja. Za razliko od drugih vrst raka zdravniki nimajo preproste ga načina za prepoznavanje raka trebušne slinavke. Ni krvnega testa, ni presejalnega testa, ni drugega preprostega testa.

Pomen zgodnje diagnoze

Rak trebušne slinavke je še posebej težko diagnosticirati. Znaki in simptomi so

lahko pogosto nejasni in nespecifični, zato je napačna diagnoza zelo pogosta. Zaradi tega je veliko bolnikov diagnosticiranih šele, ko je rak že v napredovali fazi.

V tej pozni fazi običajno ni mogoča operacija - edino zdravljenje, ki lahko bolezen ozdravi. Več kot polovica ljudi z diagnozo raka trebušne slinavke umre v treh mesecih. Za dolgoročno preživetje raka trebušne slinavke je zgodnje odkrivanje ključnega pomena, saj odpira vrata najboljši možnosti za pozitiven izid - operaciji.

Ne spreglejte najočitnejših simptomov

Vsi si želimo, da bi bolnike z rakom trebušne slinavke odkrivali v čim nižjih stadijih, ko je bolezen še zazdravljiva, zdravljenje krajše in za bolnika lažje, predvsem pa preživetje daljše. Zato je pomembno poznati znake, ki nakazujejo možnost tega raka. Na kaj naj bomo torej pozorni?

Vsekakor na nenaden nastanek zlatenice, bolečino v žlički in/ali med lopaticama, nepojasnjeno hujšanje, nenaden razvoj sladkorne bolezni ob sicer zdravem življenjskem slogu in primerni telesni teži ter izrazito svetlo blato in izrazito temen urin.

Če ste zaznali eno ali več od zgoraj naštetih sprememb in če le-te trajajo 14 dni ali več, vsekakor pojdite k zdravniku in mu povejte za svoje težave. Zelo verjetno je težava prehodna, ni pa nujno.



FOTO Dreamstime



SIMPTOMI RAKA TREBUŠNE SLINAVKE

Bolečine v trebuhu, ki se širijo v stran ali nazaj (v sredino hrbta).

Nepojasnjena izguba telesne teže.

Izguba apetita.

Porumenelost kože in očesnih beločnic, imenovana zlatenica.

Veliko, svetlo obarvano ali plavajoče blato.

Temno obarvan urin.

Nenaden pojav sladkorne bolezni ali sladkorne bolezni, ki jo je vse težje nadzorovati.

Bolečina in otekanje roke ali noge, ki ju lahko povzroči krvni strdek (tromboza globokih ven).

Občutek napihnjenosti ali polnosti.

Slabost in bruhanje.

Srbenje oz. srbeča koža.

Izredna utrujenost/izčrpanost ali šibkost.

Vsekakor si nikoli ne postavljajte sami diagnoz. Naj to storijo strokovnjaki, ki imajo za to potrebno znanje in metode.

Bodite informirani in proaktivni - poznavanje dejavnikov tveganja in simptomov lahko pomaga pri zgodnjem odkrivanju, ne glede na starost.

Dejavniki tveganja

Vzrok za nastanek raka trebušne slinavke ni znan. Največji dejavnik tveganja je starost. Največja pojavnost tega raka je pri moških, starih 65-69 let in pri ženskah v starosti 75-79 let.

Večina rakov trebušne slinavke (> 80 %) nastane zaradi somatskih mutacij, ki se pojavijo sporadično. Le majhen odstotek je posledica podedovanih mutacij (najpogostejše genetske mutacije so različice BRCA2).

Družinska anamneza raka trebušne slinavke povečuje tveganje, vendar ne pomeni, da boste zagotovo zboleli. Približno 5-10 % bolnikov z rakom trebušne slinavke ima bližnje sorodnike, ki so prav tako zboleli za rakom. Poznavanje družinske anamneze vam omogoča, da sprejmete proaktivne ukrepe, kot so redni pregledi in prilagoditve življenjskega sloga. Zato se informirajte, spoznajite svoje tveganje in ustrezno ukrepite.



DEJAVNIKI TVEGANJA ZA RAKA TREBUŠNE SLINAVKE

Starost

Debelost

Vnetje trebušne slinavke

Kajenje

Diabetes

Rak trebušne slinavke v družini

Če se rak trebušne slinavke pojavlja v vaši družini, se najprej pogovorite z osebnim zdravnikom o možnostih spremljanja in zmanjševanja tveganja.

Pri sporadičnem raku trebušne slinavke so glavni dejavniki tveganja tobak, okužba z bakterijo *Helicobacter pylori* in prehranjevalne navade (veliko rdečega mesa, uživanje alkohola, malo sadja in zelenjave), prekomerna telesna teža/debelost in sladkorna bolezen tipa 2). Kronični pankreatitis (vnetje trebušne slinavke) je prav tako eden od dejavnikov tveganja.

Podatki za zadnje desetletje kažejo, da incidenca raka trebušne slinavke pri osebah, mlajših od 55 let, narašča hitreje kot pri starejših od 55 let, prav tako pa hitreje pri ženskah kot pri moških. Čeprav je število primerov v mlajših starostnih skupinah majhno, negotovi vzroki za to povečano pojavnost kažejo, da je treba epidemiologiji raka trebušne slinavke posvetiti še več pozornosti.

Diagnoza raka trebušne slinavke ne pomeni konca upanja. Rak trebušne slinavke je morda znan po svoji resnosti, vendar so ob pravočasnem ukrepanju na voljo možnosti zdravljenja, ki so lahko učinkovite.

Ena največjih ovir za ukrepanje proti raku trebušne slinavke je pomanjkanje ozaveščenosti o sami bolezni in izzivih, s katerimi se soočajo bolniki. Rak trebušne slinavke se pogosto imenuje „pozabljeni rak“. Danes je diagnoza raka trebušne slinavke na splošno povezana s smrtno obsodbo in le malo bolnikov ostane živih eno leto po postavitvi diagnoze, medtem ko bi zgodnejše diagnosticiranje lahko pripomoglo k zmanjšanju umrljivosti zaradi te bolezni. Če je diagnoza postavljena pravočasno, se možnosti za preživetje povečajo. V združenju EuropaColon Slovenija si prizadevamo za ozaveščanje o glavnih simptomih in zgodnjih znakih raka trebušne slinavke, da bi pripomogli k zgodnejši diagnostiki.

Nosite vijolično, širite upanje!

Vsako leto tretji četrtek v novembru se na svetovni dan boja proti raku trebušne slinavke svet obarva v vijolično v podporo boljšemu zdravljenju, zgodnji diagnostiki in raziskavam. V zadnjih 40 letih se je stopnja preživetja pri večini drugih vrst raka povečala, ne pa tudi pri raku trebušne slinavke.

Zato je tako pomembno, da pri tem sodelujemo vsi.

Oblecite se v vijolično barvo, spoznajte dejavnike tveganja, širite informacije o nevarnostih raka trebušne slinavke, pridružite se dogodku o ozaveščanju, darujte. Obrnite se na nekoga, ki ga poznate in ima trenutno raka trebušne slinavke, je preživel raka trebušne slinavke ali pa je zaradi te bolezni izgubil družinskega člana ali prijatelja. Uporabite svoj glas, objavite v družabnih medijih ter tako ozaveščate javnost.

Skupaj smo v tem!



IZOBRAŽEVANJE: Prepoznavanje in obvladovanje raka trebušne slinavke

V novembru bomo spletno predavanje posvetili raku trebušne slinavke. Z nami bo predavateljica **prof. dr. Janja Ocvirk**, specialistka interne medicine in internistične onkologije, strokovna direktorica na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

KDAJ: 18. 11. 2024 ob 18.00 (1h)
KJE: Zoom

→ Predavanje je brezplačno, potrebne so prijave.



Posnetek predavanja bo na ogled na spletnih straneh **www.europacolonsi** in na YouTube kanalu združenja.

Bronja Žakelj: Moja največja moč je upanje

SPRAŠUJE

Metka Glas



FOTO Miran Juršič

Bolezen rak je v vaše življenje vstopila zelo zgodaj. Bili ste v petem razredu osnovne šole, ko je za rakom želodca zbolela vaša mami, ki je nekaj dni po vaši valeti umrla, stara komaj 37 let. Kako vas je zaznamovala njena bolezen in smrt?

Ko se tako zgodaj soočiš z izgubo, ki se ne bi smela zgoditi, si odplaknjen nekam v stranski rokav. Smrt mame te izkorenini, po njenem odhodu sem imela občutek, da ne spadam nikamor več. Najozjega, tistega brezpogojnega, ni bilo več. Taka izguba spreminja tvojo identiteto, spreminja tvoj značaj in dolgo nisem bila nič drugega kot Bronja brez mame. Življenje se je zožilo na ekstreme, izgubila sem občutek za sredino, izguba pa se mi je zdela tako naravna kot dih, kot utrip srca.

Rak je bolezen, ki je kljub napredku v medicini in osveščanju javnosti še vedno pogosto tabu tema. Družinski člani ali celo zdravniki včasih menijo, da bolnika »ščitijo« pred čustveno obremenitvijo, če mu ne povedo popolne diagnoze. Vaša mami ni vedela, da ima raka in kako zelo bolna je. Kakšen je vaš pogled na »prikrivanje« bolezni?

Moja mami je zbolela leta 1980. Rak je bil takrat veliko bolj tabuizirana tema, bolnikom so se diagnoze mnogokrat prikrivale, a vendarle me ta odločitev obremenjuje še danes. Šlo naj bi, kot pravite, za neke vrste »ščitenje«, ko so ji rekli, da ima ulkus, imela pa je ade-

nokarcinom želodca. A ne glede na to, s kako dobrimi nameni so bile te laži izrečene, so še vedno ostale laži. Ja, mami se je raka bala, bala se je bolnišnic, a kako bi resnico prenesla, ne ve nihče. Še zase ne veš, kako se boš soočil s tako diagnozo, kaj šele, da bi odločal, kako se bo z njo soočil nekdo drug. V resnici mislim, da gre pri tem »ščitenju« podzvestno predvsem za zaščito tistih, ki to resnico prikrivajo, saj bi se z resnico bolezen in smrt izpostavili v vsej svoji realnosti. In najbrž je nekaj najbolj strahnega komu, ki ga imaš rad, povedati, kako zelo je bolan. Najbrž je to teže povedati kot slišati. Eden izmed problemov, ki ga vidim v tem prikrivanju, je, da ti po eni strani s tem, ko ti vzamejo pravico do resnice, vzamejo tudi tvojo identiteto in tvoje dostojanstvo. Nisi več gospodar ne svojega življenja ne svoje smrti.

»KO GREŠ, JE DRUGAČE VSE. ... KO GREŠ, OSTANEM SAMA.«

Po smrti mame je sledila tišina. O mami se v družini niste pogovarjali. Žalovanja ni bilo. Dejali ste, da se žalost, ki ni odžalovana, naseli vate in ti obvisi kot kamen za vratom. Kako velik, težak je bil ta kamen za vas?

Tišina je najslabša možna izbira, ki žalovanje zelo zaplete. Grabi te za vrat, te spodjeda, poškoduje. Tišina se razraste v tebi v praznino, ki jo poskušaš zapolniti na različne načine, čeprav čutiš in tudi veš, da se je v resnici zapolniti ne da. Če izgube ne odžaluješ, se zareže vate še

bolj, kot bi se zarežala sicer. Pravilo tišine doma sem sicer sprejela hitro, zelo hitro sem pa tudi razumela, da se o tem ne morem pogovarjati niti v šoli s sošolkami in sošolci. Kdo se bo pri petnajstih letih pogovarjal o mamah, kaj šele o mrtvih mamah? Najmočnejši občutki, ki se jih spomnim iz tistega časa, so bili občutki drugačnosti, izoliranosti, predvsem pa občutki sramu, ker nisem bila taka, kot so drugi. In ja, tudi jaz sem takrat žalovala, čeprav sem hodila ven in imela prve fante, čeprav nisem žalovala tako, kot žalujejo odrasli. Ničkolikokrat sem slišala, kako so rekli, »da se mi k sreči nič ne pozna.« Šlo je za popolno odsotnost razumevanja žalovanja nekoga pri štirinajstih in za nerazumevanje tektonskih premikov, ki jih taka izguba prinese.

Kmalu po vpisu na fakulteto ste se tudi sami prvič srečali z diagnozo rak. V knjigi *Belo se pere na devetdeset* ste zapisali: »Kaj sem delala narobe? Kaj ne delam prav? Občutek nemoči je hromeč.« Občutek nemoči in strahu. Strahu pred izgubo. Kako ste odreagirali, ko so vam sporočili, da imate raka? Česa vas je bilo najbolj strah?

Prav tega. Kaj sem delala narobe, da so celice v meni podivjale, kako se bom pozdravila, če ne vem, kaj moram delati drugače, kaj moram delati prav. Prve trenutke sem imela občutek, da se razlivaš kot voda po parketu. Brez kontrole, popolnoma brez moči, in takrat hromijo noge, sušijo se usta. Grozno me je bilo strah, da bom umrla. Ne samo zaradi

sebe, ampak predvsem zaradi brata Roka, ki je bil takrat star šestnajst let. Nisem mogla prenesti misli, da bi nekaj let po mami izgubil še mene.

Kdo vam je bil v največjo oporo?

Ob diagnozi je bilo ljudi okrog mene veliko, potem pa vedno manj. A nekaj jih je ostalo – moj fant Urban, njegova mama, moja babica Dada in pa moja krasna zdravnica. Pomembno je, da je ob tebi nekdo, na katerega lahko vsaj za hip odložiš del svojega bremena. Je pa tako: ko si zares bolan, hodiš po robu, tam pa so poti samotne. Malo ljudi ti pride naproti in malo je tistih, ki s teboj zavijejo v hrib. Zato pravim – ja, dobro je, ko gre s teboj kos poti še kdo, a mir moraš najti predvsem nekje globoko v sebi. Ker obiski vedno odidejo, sestre na koncu večera vedno ugasnejo luči, tudi tisti, ki spi poleg tebe, slej kot prej zaspi. Noči pa so lahko zelo dolge. In dnevi tudi ...

Tik pred izidom knjige *Belo se pere na devetdeset leta* 2018 ste se ponovno soočili z diagnozo raka. Oziroma s kar dvema diagnozama – rak melanoma in rak na izvodilu trebušne slinavke. Bili ste mama sinu in hčerki, ki sta bila podobnih let kot vi, ko ste izgubili mamo. V kakšni meri je bilo spoprijemanje z diagnozo in zdravljenje v drugo drugačno?

V bistvu so se uresničili moji najgloblji strahovi – da bi se zgodba ponovila, da bi tudi moja otroka ostala brez mame. In ta rak se je zgodil, ko je bila Katjuša stara ravno 14, Matija pa 15. A ko je do tega prišlo, so se v meni očitno spet vklopili neki preživetveni mehanizmi. Vse sem speljala, kot bi vozila po tirnicah, kot bi bila na avtopilotu, skorajda pomislila nisem, da ovinkov ne bi zvozila. Je pa bilo tudi hudo ... Taka diagnoza namreč narekuje zelo obsežno operacijo po Whippu in okrevanje je bilo brutalno. To so bili res težki, težki dnevi, k sreči pa sem imela ob sebi spet ljudi, ki so mi pustili tudi jokati. Težko je namreč, če ti nekdo ne pusti bolečine, če se moraš delati pogumnega in močnega, samo da tisti na drugi strani lahko zdrži.

Potem pa, ko je minilo najhujše, sem gledala samo naprej – kako se bom čimprej spravila k sebi, da bom lahko šla s Katjušo po obleko za valetu, da bom lahko z Matijo na tekmah v plavanju, da bom izid svoje knjige dočakala na nogah.

Vedno ste verjeli, da se vam bo izšlo. Ko danes pogledate nazaj, kaj bi rekli, da je bil najtežji trenutek, najtežji del poti? Kje ste našli moč, upanje, vero, da boste in ste zmogli?

Najtežje so bile smrti. Mamina, Rokova, Dadina. Ker takrat ni več upanja, takrat ni več ničesar. Konec je, roke so zvezane. Ko zbolíš, pa sem si doslej še vedno mislila, da so poti pred menoj odprte. Da možnosti so, da obstajajo, da bom že nekaj »zmutila«. Mogoče imam to še iz časa svojega otroštva, saj veste, tam v socializmu smo vsi nekaj »mutili« (smeh). Sicer pa, ko tako zbolíš, deluješ po nekih osnovnih instinktih, tukaj ni priročnikov, nasveti ne pomagajo, glava in telo delata po svoje. Tu priplava na površje vse, kar si, in vse, kar nisi, in to je čas, ko iz rokava vlečeš in na mizo postavljaš vse ase, ki si jih nabral v življenju, izkoristiš vse jokerje. In mislim, da se je del mojih moči skrival tudi v dobrih kartah mojega otroštva, v času brezpogojne ljubezni, varnosti in elementarne sreče. Štirinajst let je bilo takšnih. Dovolj, da sem glavo lahko obdržala nad vodo tudi, ko je življenje pokazalo zobe.

Če se ozrete nazaj, ali obstaja kaj, za kar bi želeli, da bi vedeli na začetku svoje poti z rakom, da bi bilo drugače?

A veste, da mi čisto nič takega ne pride na misel. Zdi se mi, da sem bila opremljena z vsem, kar sem potrebovala, da zvožim najhujše klance.

Kakšno sporočilo bi dali nekomu, ki so mu pravkar diagnosticirali raka?

Ena izmed najpomembnejših stvari se mi zdi sprejetje. Sprejetje bolezni in vsega, kar bolezen prinaša tvoji telesnosti in tvoji duševnosti. Ko raka sprejmeš, je s tem tako kot z vsako drugo stvarjo, ki jo sprejmeš za svojo. Nečesa, kar je tvoje, se manj bojiš kot tistega, česar ne poznaš, kar ti je tuje. Tu ne gre za preda-

jo, gre za preprosto sprejetje dejstva, na katerega v tistem trenutku nimaš vpliva. In to mi je vsakič prineslo mir in odneslo velik del nemira in tesnobe ter naredilo prostor, da sem se lahko usmerila naprej. V iskanje rešitev, v življenje.

V knjigi ste zapisali, da težko poslušate stavke brez vsebine. Kakšen nasvet bi podelili svojcem oziroma bližnjim, ki morda ne vedo, kako pristopiti, da bo imelo vsebino?

Ljudje smo različni, nekateri želijo slišati več, nekateri manj. Nekateri hočejo slišati »vse bo v redu« in jih to potolaži, v tem najdejo moč in upanje, jaz pa sem na strani tistih, ki te besede jemljejo kot prazne fraze in hitre utehe. Sama sem sicer imela srečo, da sem vedno imela nekoga, ki me ni utišal, temveč je vsa moja čustva sprejel. Tako je bilo, ko sem zbolela prvič, in tako je bilo tudi nazadnje, pri karcinomu na izvodilu trebušne slinavke. V tem primeru sem imela denimo presenetljive težave kakšnega pol leta po operaciji. A ne zaradi strahu pred ponovitvijo, temveč je šele tedaj prišla za menoj vsa teža operacije, blodenj v intenzivni, bolečin ... In tudi tokrat sem imela srečo in imela ob sebi človeka, ki me je razumel. Samo nekaj pogovorov, včasih čisto mimogrede, je bilo dovolj, da sem se razbremenila. A takih ljudi je malo, saj so mi vsi, v resnici čisto vsi drugi, odgovarjali enako, češ, kaj zdaj to razmišljaš, operacija je že zdavnaj za tabo, zdaj si ok, tisto je pozabljeno. Ali pa so rekli, naj pustim te negativne misli, naj mislim pozitivno. A učinek teh besed je ravno nasproten od zelenega. Nič drugega ni pomagalo kot le to, da je nekdo mojo stisko razumel. Preveč smo kompleksni in v nas so preveč fini mehanizmi, da bi se nas dalo odpraviti na banalne in rokohitrske načine.

Kako ste danes, česa se veselite? Kakšne so vaše želje, načrti, cilji?

Super sem. Danes mi je denimo odlično uspel jabolčni zavitek, testo sem razvlekla čez celo mizo brez ene same luknje. Dan je lep, popoldne grem na Rožnik ... Ma, kaj dan, življenje je tako zelo lepo in jaz ga tako zelo rada živim!

Vse več novih možnosti zdravljenja

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

November je mesec, posvečen raznovrstnim aktivnostim ozaveščanja o raku želodca, za katerim pri nas vsako leto na novo zboli več kot 450 ljudi. Kljub zares velikemu napredku v diagnostičnih metodah, zdravljenju in podaljševanju petletnega preživetja, pa žal še vedno na leto za tem rakom umre okoli 350 ljudi. Eden od razlogov je tudi v tem, da ima veliko bolnikov ob odkritju bolezni že v napredovalem stadiju.

Prav zato je še kako pomembno, da vse sile usmerimo v čim zgodnejše odkrivanje. K temu bo zagotovo pripomogel tudi presejalni program, ko bo zaživel na nacionalni ravni, vsekakor pa je koristno, da vsak od nas pozna simptome tega raka. Naj bo ta članek kamenček v mozaiku vseh letošnjih aktivnosti ozaveščanja, pri katerih bo sodelovalo tudi Združenje EuropaColon Slovenija.

Spoznajte simptome

Kateri so znaki, ki dajejo slutiti, da gre morda za raka želodca? Kot opozori prof. dr. Janja Ocvirk, spec. internistične onkologije in strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana, so to predvsem: pomanjkanje apetita, hujšanje, bolečine v trebuhu, občutek napetosti v zgornjem delu trebuha že po zaužitju manjših obrokov, slabost, bruhanje, slabokrvnost, kri v blatu, ki je zelo temne, skoraj črne barve.

Sogovornica pove, da danes raka želodca v večji meri odkrivamo v nižjih stadijih, a smo še daleč za Japonsko,

ki velja za eno najuspešnejših držav v svetu pri obvladovanju in obravnavi raka želodca. Zato velja, da če naštetih simptomov »trajajo več kot 14 dni in ne minejo, pojdite čim prej k svojemu zdravniku, da vas pošlje na preiskave. Prej ko je rak odkrit, lažje, krajše in predvsem uspešnejše je zdravljenje, preživetje pa daljše.«

Naj dodamo še, da čeprav večina za rakom želodca zboli po 60. letu, je žal iz leta v leto več tistih, ki zbolijo že prej.



←
prof. dr. Janja
Ocvirk, spec.
internistične
onkologije

Diagnostične preiskave

Za potrditev diagnoze raka želodca je potrebno najprej opraviti nekatere preiskave. Med glavne preiskave za odkrivanje raka želodca sodijo:

- **ezofagogastroskopijska** (pregled požiralnika, želodca in dvanajstnika z gastroskopom), pri kateri lahko zdravnik odvzame iz sumljivih sprememb na sluznici želodca tkivo za histološko preiskavo,
- **rentgenska kontrastna preiskava** zgornjih prebavil,
- **ugotavljanje okužbe z bakterijo *Helicobacter pylori***,
- **določanje nivoja pepsinogena v krvi** (nizke vrednosti pepsinogena

govorijo za kronični atrofični gastritis, ki lahko vodi do nastanka raka želodca).

Okužba z bakterijo *Helicobacter pylori* in rak želodca

Eden glavnih dejavnikov tveganja za razvoj raka na želodcu je okužba z bakterijo *H. pylori*. Povzroča celo do 89 odstotkov vseh primerov raka želodca. Ker je približno 80 odstotkov vseh okuženih brez simptomov in ker je z bakterijo okuženih nekako tretjina prebivalcev, je pravočasno odkritje okužbe s *H. pylori* in njeno zdravljenje še kako pomembno.

Vsi, ki imajo dispeptične težave, ki kljub terapiji z inhibitorji protonske črpalke ne minejo v 14 dneh, bi morali na gastroskopijo, svetuje prof. dr. Ocvirk in pojasnjuje, da prisotnost bakterije *H. pylori* lahko določimo ob biopsiji na preparatu, z dihalnim testom, analizo krvi ali analizo blata.

Preprečevanje razvoja bolezni je najboljša metoda za zmanjševanje umrljivosti zaradi raka želodca, prav zato je v pripravi presejalni program za odkrivanje prisotnosti okužbe s *H. pylori*. Trenutno je program v pilotni fazi in poteka v več krajih po državi, namenjen pa je mladim odraslim. Če boste vabilo prejeli tudi vi, se ga vsekakor udeležite, morda vam reši življenje.

FOTO Dreamstime

Po diagnozi

Ko je diagnoza postavljena, je po besedah prof. dr. Ocvirk potrebno narediti dodatne preiskave, s katerimi zamejijo bolezen. Bolniki opravijo tako imenovani endoskopski UZ, CT trebuha in prsnega koša, določijo pa jim tudi tumorske markerje. Ko so vsi izvidi znani, multidisciplinarni konzilij odloči, kateri način zdravljenja bi bil za bolnika najustrežnejši. Tako kot pri drugih rakih tudi pri raku želodca zdravljenje postaja vse bolj individualizirano, k čemur je v zelo veliki meri pripomogel skokovit razvoj molekularne diagnostike. Z njo namreč lahko v tumorskih celicah iščejo najrazličnejše tumorske tarče in biološke označevalce, za katere potem predpišejo zanje specifična zdravila.

Zdravljenje raka želodca

Po diagnozi in dodatnih preiskavah se mora čim prej začeti zdravljenje. Raka želodca je možno zdraviti na več načinov: z operacijo, obsevanjem, kemoterapijo in tarčnimi zdravili, v novjšem obdobju pa tudi z imunoterapijo.

V primerih zelo zgodnjih stadijev, ko je bolezen omejena samo na želodec, ko je tumor majhen in se še ni razširil v globlje sloje želodčne stene in/ali na okoliške bezgavke oziroma je verjetnost za to majhna, je potrebna endoskopska resekcija oziroma odstranitev tumorja.

Če s preiskavami ugotovijo, da se je bolezen razširila čez več slojev želodca in iz želodca na bezgavke, je potrebno pred operacijo začeti zdravljenje s kemoterapijo, nato bolnika operirajo, po operaciji pa prejme še drugi del kemoterapije.

Pri zdravljenju raka želodca je zelo pomembna tudi že omenjena **molekularna diagnostika**, ki jo izvajajo pri bolnikih z napredovalo obliko raka želodca, ko je bolezen razširjena na sosednje organe ali ko so prisotni oddaljeni zasevki. Že vrsto let tako bolnikom določajo prisotnost tumorskega označevalca HER2 in bolniki, pri katerih je izražen, prejemajo poleg kemoterapije tudi tarčno zdravilo iz skupine antiHER2. Po novem pa bolnikom, kot pove prof. dr. Ocvirk, določajo tudi izraženost PD-L1 in bolnikom, ki jo imajo, kemote-

rapiji dodajo še imunoterapijo. Če imajo bolniki izražen tako HER2 kot PD-L1, prejemajo kombinacijo kemoterapije, tarčnega zdravila antiHER2 skupine in imunoterapijo. Sogovornica še pove, da ves čas iščejo nove biološke označevalce oziroma markerje, kar je osnova za širjenje nabora zdravil za zdravljenje raka želodca (in ostalih rakov).



DEJAVNIKI TVEGANJA ZA NASTANEK RAKA ŽELODCA

SPOL: Moški imajo približno dvakrat več možnosti, da zbolijo za rakom želodca kot ženske.

STAROST: Pojavnost raka želodca se močno poveča pri ljudeh, starejših od 50 let. Večina ljudi s to diagnozo zbolijo med 60. in 80. letom.

OKUŽBA Z BAKTERIJO HELICOBACTER PYLORI (H. PYLORI): Zdi se, da je okužba z bakterijo H. pylori glavni vzrok raka želodca. Približno polovica svetovnega prebivalstva je okužena z njo in po ocenah približno trije odstotki bolnikov, okuženih s H. pylori, zbolijo za rakom želodca.

GASTROEZOFAGEALNA REFLUKSNA BOLEZEN (GERB): Ljudje z GERB (sicer poznan kot refluks želodčne kisline) imajo nekoliko večje tveganje, da zbolijo za rakom želodca.

KAJENJE: Kadilci imajo približno dvakrat večje tveganje za rak želodca v primerjavi s tistimi, ki ne kadijo.

DEBELOST: Prekomerna telesna teža in debelost sta povezani z rahlo povečanim tveganjem za rak želodca.

PREHRANA: Tveganje za rak želodca je povečano pri tistih, ki se prehranjujejo z veliko mesa in suhomesnatih izdelkov.

Bolnikov z napredovalim rakom želodca načeloma ne operirajo, izjema so paliativni posegi, denimo v primerih krvavitve, hudega bruhanja ali reševanju zožitev na prehodu iz požiralnika v želodec, ki so posledica tumorske mase.

Pomen prehrane

Pri vseh bolnikih z rakom želodca je izredno pomembna tudi ustrezna prehranska podpora. Ta je pomembna že ob diagnozi, saj bo le tisti bolnik, ki bo v dobri telesni kondiciji in primerno prehranjen, lahko zdržal zelo zahtevno in dolgotrajno zdravljenje.

Prav zato bolnike z rakom želodca, napotijo tudi na obravnavo v ambulan- to za klinično prehrano, ki deluje na Onkološkem inštitutu, zaključijo naša sogovornica.

November je mesec ozaveščanja o raku želodca!

Letos želimo okrepiti sporočilo, da je treba biti pozoren na znake in simptome ter dejavnike tveganja za to bolezen.

Prisluhnite svojemu telesu. Večina odraslih občasno doživlja blage prebavne motnje, če pa so simptomi tako hudi, da ovirajo vaše vsakdanje življenje, je čas, da se posvetujete z zdravnikom. V tem mesecu vas želimo tudi spodbuditi, da ostanete aktivni, in **hoja** je odličen način za to. Pridružite se našemu novembrskemu izzivu in naj postane **#SprehodPoObroku** del vaše vsakodnevne rutine ter nam pomagajte ozaveščati o raku želodca, saj preprečevanje in zgodnje odkrivanje pomagata reševati življenje!

→ Prenesite **StepApp®**, brezplačno aplikacijo za štetje korakov, in povečajte ozaveščenost o raku prebavil. Korak za korakom, naj tudi vaši koraki štejejo!



Skupaj do novih 10 milijonov korakov!

Trend rakov prebavil pri mlajših od 50 let narašča

PIŠE

Metka Glas

Vrsto let je veljalo, da gre pri raki prebavil za bolezen, ki prizadene starejše. V zadnjih treh desetletjih pa se rak debelega črevesa in danke (RDČD) v razvitem svetu pogosteje pojavlja tudi pri mlajših od 50 let, kar je zaskrbljujoče.

Leta 2030 se bo tako 11 % raka debelega črevesa in 23 % raka danke pojavilo pri mladih odraslih do 50 let. Gre za t.i. zgodnji pojav RDČD (v angleščini *early onset colorectal cancer eoCRC*), ki prizadene odrasle med 18. in 49. letom starosti. Leta 2015 je bilo takih bolnikov v Sloveniji 74, že leta 2020 pa 105, kar pomeni povečanje za eno četrtno. Podoban trend je v razvitem svetu zaznati tudi pri raku želodca, trebušne slinavke ter žolčnika in žolčevodov.

Razlogi za pozno odkrivanje raka pri mlajših

Bolezen je pri mlajših običajno ugotovljena pozno, bolniki opozorilnih znakov in simptomov pogosto ne zaznajo ali povežejo z možnostjo maligne bolezni.

Posamezniki v tej starostni skupini so premladi za priporočene rutinske preglede raka, zato mnogi primeri ostanejo neodkriti, dokler jih ne diagnosticirajo v poznejši, agresivnejši fazi. Program Svit v Sloveniji za odkrivanje RDČD je namenjen osebam od 50 do 74 let.

Zaradi natrpanega življenja nekateri tudi ne gredo na rutinske obiske k osebnemu zdravniku, kjer bi lahko zdravnik



FOTO Dreamstime

na podlagi družinske anamneze predlagal zgodnejše presejalne preglede. Ali pa menijo, da njihove zdravstvene težave niso dovolj resne, da bi zahtevale obisk pri zdravniku in z njim odlašajo.

Zaradi tega lahko pride do zamud pri diagnosticiranju, kar poveča tveganje, da bo rak morda diagnosticiran v bolj napredovalem stadiju, ko ga je težje zdraviti. Trend je še posebej zaskrbljujoč, saj raki prebavil skupaj predstavljajo četrtnino vseh novih primerov raka in tretjino smrti zaradi raka po svetu.

Dejavniki za naraščanje pojavnosti raka

Večina primerov rakov prebavil pri mlajših odraslih nima dednega ali družinskega ozadja, kar kaže na morebitno ključno vlogo vedenjskih, življenjskih, prehranskih, mikrobnih in okolijskih dejavnikov. Večina dokazov o možnih vzrokih sicer izhaja iz študij raka debelega črevesa in danke.

Študije kažejo, da je naraščajoča stopnja debelosti eden od vzrokov za porast raka pri mladih. Debelost lahko z vnetjem, hormonskimi spremembami in sama po sebi sproži nastanek raka debelega črevesa in danke.

Slaba prehrana, bogata z rdečim mesom, predelanimi in umetno sladkanimi živili ter soljo, z minimalnim vnosom sadja, zelenjave, rib, stročnic in polnozrnatih izdelkov, lahko povzroči kronično vnetje v prebavilih in večjo dovzetnost za raka.

Drugi dejavniki, ki lahko povečajo tveganje za nastanek raka, so izpostavljenost okolju (npr. dimu in bencinu), izpostavljenost rakotvornim kemikalijam, slabše spalne navade, pretirano sedeč življenjski slog, kajenje, prekomerno uživanje alkohola in zmanjšana telesna dejavnost.

Rak vpliva na življenje mlajših odraslih

Diagnoza in zdravljenje raka so za večino ljudi zahtevna, vendar so nekatere skrbi pri dvajsetih, tridesetih ali štiridesetih letih še večje in edinstvene. Prvih nekaj desetletij odraslosti je čas raziskovanja, ko se je treba osredotočiti na poklic, najti partnerja, si ustvariti družino, potovati po svetu ali se preprosto zabavati. Ne glede na to, katero pot posameznik izbere, je rak zadnja stvar, na katero pomisli.

Pri mlajših odraslih imajo raki prebavil nekoliko drugačen vpliv na življenje v primerjavi z raki prebavil v poznejšem življenjskem obdobju.

Prvič, možnosti zdravljenja mlajših bolnikov se razlikujejo od možnosti zdravljenja starejših ljudi z enakimi raki in pridruženimi boleznimi. Optimalno zdravljenje mlajših bolnikov, na primer z agresivnejšimi pristopi zdravljenja, je v mnogih pogledih sicer še vedno nerešeno, dodatno pa ga otežujejo posebna psihosocialna vprašanja. Mlajši bolniki se zaenkrat pri nas zdravijo po enakih smernicah kot starejša populacija.

Drugič, raki prebavil pri mlajših imajo psihosocialni vpliv v drugačnem življenjskem obdobju, ki je pogosto najbolj aktivno in produktivno v smislu kariere in rodnosti, kar povzroča posebne izzive. Posebnosti tega življenjskega obdobja zahtevajo dodatno skrb za potrebe kot so vprašanja plodnosti in reprodukcije, duševnega zdravja, vprašanja v zvezi z rehabilitacijo, vrnitvijo na delo po končanem zdravljenju in preživetjem, ter spremljanje poznih posledic pri ozdravljenih. Nekateri raki in zdravljenje povzročijo težave pri zanositvi ali proizvajanju sperme. Reprodukcijska vprašanja lahko še povečajo stisko, ki jo bolniki z rakom že doživljajo, zato je pomembno, da se bolniki in njihovi zdravniki o njih pogovorijo.

Mlajši preživeli bolniki z raki prebavil se soočajo z desetletji življenja z učinki zdravljenja in spremembami kakovosti življenja, zato imajo posebne potrebe. Kemoterapija in hormonsko zdravljenje lahko povzroči zgodnjo menopavzo. Zgodnja menopavza ne le skrajša obdobje plodnosti, lahko ima tudi druge učinke na splošno telesno in čustveno počutje.

Telesna podoba, kot je izpadanje las, ki je lahko stranski učinek kemoterapije ali stoma je še ena težava. Pogoste so tudi težave s spolnimi funkcijami in spolnim zdravjem. Ker se rak pojavlja v mladih letih, obstaja možnost, da se rak tudi po zdravljenju vrne, kar je še posebej težko za preživele, ki imajo pred seboj še desetletja življenja.

Vsak bolnik je drugačen, zato je pomembno, da ima vsaka oseba z rakom prostor, kjer lahko spregovori o svojih občutkih in izkušnjah.

Dobro je čutiti in imeti podporo in celostno oskrbo med zdravljenjem raka in po njem.

Pomen zgodnjega prepoznavanja bolezni

Ker zdravniki in raziskovalci še ne vedo, zakaj je zgodnjih rakov vse več, se osredotočajo na prizadevanja za zgodnje

diagnosticiranje teh rakov, ko so običajno lažje ozdravljivi. Družinska anamneza se je izkazala za ključni dejavnik pri zgodnjem diagnosticiranju.

Pogovor z zdravnikom o družinski anamnezi RDČD lahko spodbudi napotitev na presejalni pregled pri mlajši starosti. Če je v družinski anamnezi bodisi rak bodisi polipi, se običajno naredi kolonoskopijo 10 do 15 let pred diagnozo družinskega člana, ki je imel to bolezen.

Med primarno preventivo sodijo gibanje in prehrana, stop kajenju in prekomernemu pitju alkohola ter zavedanje družinske anamneze, ki jo je potrebno sporočiti svojemu osebnemu zdravniku.

Velik vpliv na izboljšanje prognoze mladih bi lahko imelo primarno zdravstvo in klinična obravnava z zgodnjim prepoznavanjem bolezni, izključitvijo resnih vzrokov za opozorila kot so prisotnost krvi v blatu, bolečine v trebuhu, spremembe v načinu odvajanja blata, slabokrvnost.

Med pojavom simptomov in dejanskim diagnostičnim postopkom za odkrivanje raka je pogosto zamuda. Lahko jo povzročijo bolniki, ki mislijo »Imam šele 40 let - to verjetno ni rak, kajne?«. Spet drugič je lahko razlog pri zdravnikih, ki menijo, da je krvavitev iz danke pri mladem bolniku le znak hemoroidov, zato je pomembno, da se vsak bolnik dobro informira in zavzame zase.

Noben bolnik se ne sme počutiti krivega ali osramočenega, če mu diagnosticirajo raka. Vedeti morate, da to ni vaša krivda in da zbolijo veliko zdravih oseb, ki so se zdravo prehranjevale, bile telesno aktivne, niso uživale alkohola in niso kadile.

Nujni so potrebni ukrepi za preprečevanje in zgodnje odkrivanje ter opredelitev optimalnih strategij zdravljenja zgodnjih oblik raka, ki bi morale vključevati celostni pristop, ki bi obravnaval posebne potrebe po podporni oskrbi mlajših bolnikov.

Spoznajte zgodbe mladih, ki so preživeli raka!

V knjigi *You're Young, But It Might Be Cancer* (*Ste mladi, a morda gre za raka*) je zbranih 16 zgodb mladih, ki so zboleli za rakom debelega črevesa in danke iz Evrope. Za mnoge od njih je bila diagnoza šok, saj zaradi svoje mladosti še nikoli niso slišali za tega raka. Prišla je v najbolj aktivnem življenjskem obdobju, ko so si mnogi želeli ustvariti družino, se posvetiti vzgoji otrok in uresničevanju kariernih in življenjskih sanj.

NA PRVO MESTO POSTAVITE SEBE, SVOJO DRUŽINO IN NAJBLIŽJE PRIJATELJE. VSE OSTALO JE NA DOLGI ROK MALO POMEMBNO. JA, VSI POTREBUJEMO DENAR IN KARIERO, Vendar ne za ceno tega, da si uničimo življenje in zdravje. ŽIVITE SVOJE ŽIVLJENJE, KOLIKOR JE LE MOGOČE, IN V NJEM UŽIVAJTE.

— Andi, Romunija

Knjiga, ki je nastala na pobudo organizacije Digestive Cancers Europe (DiCE), evropske krovne organizacije za rake prebavil, osvetljuje zaskrbljujoče širjenje raka debelega črevesa in danke med osebami, mlajšimi od 50 let. Zgodbe skozi šest poglavij predstavijo različne dele poti z rakom. Od nepričakovane diagnoze in njenega vpliva na življenje mladega posameznika, skozi raziskovanje telesnih in duševnih posledic zdravljenja ter vpliva na vsakdanje življenje in pogledom v prihodnost.

→

Ste mladi, a morda gre za raka - 16 zgodb o pogumu in odpornosti si lahko preberete tukaj.



40 let oddelka za psihoonkologijo na OI Ljubljana

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Psihoonkološka podpora bolnikom z rakom je izredno pomemben del celostne obravnave bolnikov in lahko smo ponosni na to, da na Onkološkem inštitutu v Ljubljani že 40 let deluje Oddelek za psihoonkologijo. O pomenu oddelka in njegovem glavnem delu je spregovorila njegova vodja Jana Knific, dr. med., spec. psihiatrije.

Oddelek je bil postavljen modro in premišljeno

Okroglo obletnico so počastili z organizacijo drugega psihoonkološkega dne, s katerim »smo želeli predstaviti sedanje stanje ter se obenem ozreti tako v temelje, iz katerih izhajamo, kot v prihodnost in izzive, ki jih ponuja,« pojasnjuje sogovornica in dodaja, da je oddelek ustanovila prva psihoonkologinja v državi, prim. Marija Vegelj Pirc, ki je »zelo modro zasnovala oddelek, obenem pa zgradila tudi mrežo društev bolnikov, nadvse pomemben podporni steber bolnikom v času zdravljenja in rehabilitacije. V zadnjih letih oddelek predvsem strmi k temu, da postajamo multidisciplinarni in da poskušamo naš nabor pomoči čim bolj razširiti. Na oddelku delujemo trije strokovni profili:



Jana Knific,
dr. med., spec.
psihiatrije



FOTO arhiv OI Ljubljana

psihiater, klinični psiholog in medicinska sestra, vsak s svojo vlogo in znanjem. Največja moč in odlika oddelka je v mojih očeh predvsem timsko delo, s katerim želimo ponuditi dostop do psihoonkološke pomoči vsem, ki jo potrebujejo, in takrat, ko jo potrebujejo.«

Pomembna je triaža

Ker je bolnikov (in njihovih svojcev), ki potrebujejo psihoonkološko pomoč, vse več, je težko vsem zagotoviti, da jo bodo prejeli takrat, ko jo potrebujejo. Kako rešujejo te zadrege? Kot pojasni dr. Knific, so v lanskem letu s sodelavkami napisale klinično pot, s katero so natančno opredelile, za katere bolnike in v katerih primerih je namenjena pomoč na njihovem oddelku. »To so bolniki, ki so trenutno na zdravljenju onkološke bolezni, in njihovi svojci, ki potrebujejo pomoč zaradi stisk, ki so povezane z zdravljenjem njihovih najbližjih. Ker pa se dobro zavedamo, da našo pomoč potrebujejo tudi vsi tisti, ki so že v fazi rehabilitacije in po zaključenem zdravljenju, delujemo v smeri povezovanja vseh oblik pomoči, ki so v državi že na voljo, a ker so razpršene, se jih trudimo povezati in okrepiti tako naše vezi kot naše znanje na tem konkretnem področju.«

Sicer pa po sogovorničinih besedah vse bolnike, ki so napoteni k njim in ki jih je zares veliko, po uvodnem razgovoru z medicinsko sestro v oddelčni sprejemni ambulanti sledi timsko triažiranje in razvrstitev v obliko pomoči, ki jo bolnik potrebuje.

Pomoč v vseh fazah obravnave raka

Na oddelku za psihoonkologijo obravnavajo bolnike, ki so v zelo različnih fazah zdravljenja. Največ pomoči običajno potrebujejo bolniki, ki so že prejeli diagnozo in še čakajo na začetek zdravljenja. V tem obdobju so v veliki negotovosti in čakanje je zanje lahko zelo stresno, čutijo veliko stisko, veliko bolnikov pove, da je to najtežji del. Podobno globoka stiska se pojavi tudi, kot razlaga dr. Knific, ob vseh prelomnicah v zdravljenju, denimo ko se zdravljenje spremeni, ko ne daje pričakovanih in želenih rezultatov, ko se bolezen razširi ali ponovi. »Ta obdobja prehodov so najbolj kritična in bolniki so bolj ranljivi, zato se takrat pogosto vključimo. Naša pomoč je različna; včasih pomaga že pogovor z različnimi psihoterapevtskimi intervencijami, spet pri drugih bolnikih, kjer so v ospredju žalost, apatija, izguba apetita, tesnoba in drugi simptomi, bolnik pa slabše funkcionira, je potrebno predpisati tudi farmakološko pomoč.«

Vračanje v staro novo življenje je velik izziv

Tudi ko je zdravljenje zaključeno, skrbi za bolnike ni konec. »Po zaključenem zdravljenju pride obdobje, ko se mora posameznik vrniti v običajne tirnice v življenje, ki pa je lahko zelo drugačno. Bolezen pusti posledice, prisoten je strah pred ponovitvijo, vse se zdi drugačno, in to prilagajanje je lahko velik izziv za posameznika. Prav za te bolnike imamo osem tedenski skupinski psihoterapevtski program,

ki ga izvajamo po principih kognitivno-vedenjske terapije. V nastajanju je tudi nova skupinska psihoterapevtska obravnava bolnikov z metastatsko boleznijo, saj je z napredkom onkologije vse več bolnikov, ki tudi z razsejano boleznijo živijo več let, zato je življenje s kronično boleznijo vsekakor drugačno in imajo zaradi nje bolniki povsem specifične izzive. Res se trudimo, da bi različnim skupinam bolnikom ponudili različne pristope, individualne obravnave bolnikov v obdobju po zaključenem zdravljenju ob vračanju v staro življenje pa poskušamo predati centrom za duševno zdravje v lokalnem okolju. Tam imajo zelo dobre programe za spoprijemanje s spremembami v življenju, ki prinašajo različna anksiozna in depresivna stanja in stiske. S temi centri sodelujemo, prihajajo tudi k nam na strokovno izpopolnjevanje oziroma kroženje in povezovanje ter posledično širjenje mreže pomoči je vsekakor eden naših projektov v naslednjih letih.«

z bolnikom. Če ocenimo, da svojec potrebuje dodatno obravnavo, se z njim pogovorimo posebej in če je potrebno, poiščemo pomoč pri psihiatru ali psihologu izven Onkološkega inštituta, saj je strokovno ustrezno, da imata bolnik in svojec vsak svojega terapevta. Tako ravnamo zlasti v primeru, če svojec potrebuje pomoč tudi za druge vsebine in vidike svojega življenja. Iz izkušenj lahko povem, da svojci praviloma ne potrebujejo dalj časa trajajočih obravnav, a so med njimi seveda tudi taki, ki jo. Tudi zato se trudimo in širimo mrežo pomoči tudi izven naše ustanove.«

»LJUDJE IMAJO NEVERJETNO SPOSOBNOST NAJTI SMISEL TUDI V NAJTEŽJIH PREIZKUŠNJAH, VKLJUČNO Z BOLEZNIJO.«

— Viktor Frankl, Človekovo iskanje najvišjega smisla

Nadvse dragocena vloga društev

Dr. Knific zelo podpira tudi vlogo, ki jo imamo različna društva bolnikov z rakom. »Društva predstavljate enega od pomembnih stebrov obravnave bolnikov, saj ste vedno in enostavno dosegljivi, lahko ponudite lastne izkušnje, nasvete in informacije, in vse to je izjemno dragoceno v vseh obdobjih zdravljenja. Njihovi zdravniki nimajo vedno časa za pogovor med obravnavo v ambulantni, ko pride bolnik domov, pa se porodi še polno vprašanj. V društvih je vedno na voljo nekdo, ki se takrat odzove, pogovori z bolnikom, ga bodri in mu na laičen način pojasni o bolezni. Bolniki pogosto ne vedo, zlasti na začetku bolezni, kaj je pravzaprav rak, kaj lahko pričakujejo pri svoji diagnozi in kaj jih čaka na poti zdravljenja. Neformalna pomoč in praktični vidiki bolezni ter nasveti o tem, kako ravnati med zdravljenjem, kako postopati v bolnišnici, kaj vprašati zdravnika, kako si pomagati ob težavah med zdravljenjem, so za bolnika izredno pomembne vsebine. Društva ste tako prevzela pomembno vlogo navigatorjev skozi življenje z rakom.«

Še vedno (nepotrebna) stigma

Kot opaža sogovornica, je žal še vse preveč razširjena stigma, ki se drži psihične stiske in s tem povezano napotitvijo na njihov oddelek, saj »bolniki pogosto sprašujejo, zakaj so jih poslali k nam, češ saj ni z njihovo glavo nič narobe in vsekakor niso nori, le raka imajo. Poleg tega pogovor s psihiatrom povezujejo z jemanjem zdravil, teh pa imajo že ob osnovnem zdravljenju dovolj. Zato jim želim sporočiti, da mi poskušamo pri vsakem bolniku ugotoviti, kaj je tisto, kar mu povzroča stisko, kako se spoprijema z diagnozo in zdravljenjem. Po pogovoru se skupaj z bolnikom dogovorimo, ali so zdravila tudi potrebna. Če nekdo ocenjuje, da potrebuje našo pomoč ali je napoten k nam, naj vsekakor pride. Včasih pomaga že to, da bolnik ve, da smo tu, če bi nas potreboval. Kar se zdravi tiče, pa želim poudariti, da so lahko koristna oblika pomoči v težkem obdobju zdravljenja raka in to ne pomeni, da jih bo potrebno jemati vse življenje. Največkrat so le za premostitev in dodatno pomoč pri zdravljenju ene najtežjih telesnih bolezni. Tu rada uporabim prispodobo rokavčkov za plavanje v nevihtno razburkanem morju (zdravljenje raka), kjer so zdravila rokavčki, ki pomagajo preplavati obdobje nevihte.«

Klinična pot psihoonkološke obravnave na Oddelku za psihoonkologijo, OI Ljubljana

- Namenjena je bolnikom, ki se zdravijo na OI Ljubljana, tako ambulantno kot hospitalno. Za obravnavo vsebin, vezanih na raka, sprejemajo v obravnavo tudi bolnikove svojce (npr. komunikacija z otroki, stiska ob oskrbi bolnika, anticipatorno žalovanje).

→ Klinična pot psihoonkološke obravnave na Oddelku za psihoonkologijo



V okviru **programa Mira** se vzpostavlja **mreža centrov za duševno zdravje**, v katerih delujejo timi različnih strokovnjakov. Trenutno v zdravstvenih domovih po Sloveniji deluje 20 centrov za duševno zdravje otrok in mladostnikov ter 17 centrov za duševno zdravje odraslih.

→ Kam po pomoč - Centri za duševno zdravje



Pomoč potrebujejo tudi svojci

A bolniki niso edini, ki potrebujejo psihoonkološko podporo, vanjo se v različnih obdobjih zdravljenja bolezni vključujejo tudi svojci, razlaga dr. Knific. »Njihove stiske so največkrat povezane s spoprijemanjem z novonastalo situacijo, ki jo je v družino prinesla bolezen ali pa ko je zdravljenje izčrpano in nastopi paliativna obravnava. Svojci običajno pridejo na obravnavo skupaj

Hrana je lahko tudi zdravilo

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Hrana je pomembna pri ohranjanju zdravja, med boleznijo pa je ustrezna prehranjenost skorajda enako pomemben del obravnave kot katerakoli druga oblika zdravljenja. To še zlasti velja za ljudi, ki imajo katerega od rakov prebavil.

Bolniki z raki prebavil imajo pogosto težave pri prehranjevanju. Te so lahko zelo kompleksne, najbolj pa so odvisne od same lokacije raka v prebavnici. Zaradi težav in simptomov raka bolniki neredko občutno manj jedo in posledično začnejo hitro izgubljati težo. Vse to lahko vodi tudi v kaheksijo, ki je najmanj zaželena posledica.

Kaheksija je posledica kroničnega vnetja in povzroča presnovne spremembe, ki vodijo v težko izgubo puste in maščobne telesne mase, zaradi česar so bolniki zelo oslabiljeni ter še bolj kot sicer dovzetni za različne okužbe. Posledično veliko težje prenašajo zdravljenje, rane se jim slabše celijo, dobivajo preležanine. Telo je v hudem, dodatnem stresu. Vsekakor je kaheksija stanje, ki ga želimo preprečiti.

Zdravniki velikokrat poudarjajo, da med boleznijo ni časa za shujševalne diete, ker pri rakah prebavil bolniki že zaradi narave bolezni lahko v razmeroma kratkem času izgubijo veliko telesne teže, česar si nihče ne želi.



FOTO Dreamstime

Idealno bi bilo, da bi vsakega bolnika z enim od rakov prebavil že ob diagnozi ali sumu na raka zdravstveno osebje opozorilo, na kaj naj bo pozoren pri prehrani in kaj naj naredi, če nima apetita in začne izgubljati težo, če mu je slabo in če bruha. Ob diagnozi je zelo pomembno, da ne čakamo, ampak se takoj posvetimo tudi ustrezni prehranski podpori.

Včasih od diagnoze do začetka zdravljenja mine tudi več tednov in v tem času so bolniki prepuščeni samim sebi. Vsekakor naj poskrbijo, da ohranijo enak ali vsaj zelo podoben prehranski režim, kot so ga imeli pred diagnozo.

Prednosti ustrezne prehranske podpore

Prednosti ustrezne prehranske podpore za bolnike z raki prebavil je zelo veliko:

- lahko zaustavi izgubljanje telesne teže,
- telo oskrbi s potrebnimi beljakovinami in vitamini,
- bolniku da energijo za zahtevno zdravljenje, ki je pred njim,
- omili neželene učinke zdravljenja,
- tudi rezultat zdravljenja je praviloma boljši.

Preprečevanje pretiranega izgubljanja telesne teže in celo podhranjenosti skrajša čas bivanja v bolnišnici. V kombinaciji s telesno vadbo dobra prehranska podpora igra ključno vlogo pri preprečevanju izgube mišične mase in ohranjanju funkcionalnosti. Vse to pomembno

vpliva tudi na počutje ter duševno zdravje, socialni vidik itd. Številne raziskave potrjujejo, da imajo bolniki z raki prebavil, ki imajo dobro prehransko podporo, višjo kakovost življenja.

Kako naj prilagodim prehrano med kemoterapijo?

Kemoterapija je zagotovo med najzahtevnejšimi in najdalgotrajnejšimi oblikami zdravljenja in od bolnika zahteva veliko psihofizične pripravljenosti. Bolniki jo mnogo lažje prenesejo, če so pred njo in med njo ustrezno prehransko podprti.

Pomembno je, da jedo zdravo in uravnoteženo hrano, s katero bodo obdržali svojo telesno težo, imeli dovolj energije, zmanjšali tveganje za okužbe in se bolje spoprijemali z neželenimi učinki terapije. S tem bo tudi manj možnosti za to, da bi bilo potrebno vmes prekinjati redne cikle kemoterapije, hitreje pa bo tudi okrevanje po zaključenem zdravljenju.

Če tudi vas čaka kemoterapija (ali radioterapija) dve do tri ure prej pojedite lahek obrok, ki ima veliko vlaknin in se izogibajte mastni ali močno začinjeni hrani.

Po zaključenem ciklusu kemoterapije (ali obsevanja) jejte več manjših obrokov, ki vsebujejo raznoliko prehrano. Ta naj bo energijsko bogata, z veliko beljakovinami, sadja in zelenjave.

Če sta po kemoterapiji prisotna slabost in bruhanje

V primeru hude slabosti in bruhanja naj bolniki zaužijejo več manjših obrokov, hrana naj bo raje hladna kot topla in naj bo brez izrazitega vonja. Jedo naj hrano, ki jo sami želijo jesti, pijejo sadni ali ingverjev čaj, in dovolijo, da jim hrano pripravljajo drugi.

Kako omiliti kovinski okus v ustih?

Med kemoterapijo se pogosto v ustih pojavijo boleče razjede ali kovinski okus, kar zelo vpliva na prehranjevanje. Če to pesti tudi vas, si pred vsakim obrokom izpirajte usta, pred obroki popijte čaj, jejte mehko hrano. Hrano začinite z dodatnimi zelišči, soljo, kisom ali limoninim sokom, da bodo prikrili kovinski okus. Jejte z lesenim ali plastičnim priborom.

Pred operacijo

Vsak kirurški poseg je velik stres za telo, zato ga je pred njim potrebno čim bolj optimalno pripraviti tudi z ustrezno prehrano. To pomeni, da uživajte prehrano, ki vas bo čim bolj podprla v procesu okrevanja, zlasti jajca, piščanca in ribe, ki vsebujejo veliko beljakovin, ter polnozrnatih testenine, riž in kruh.

Po operaciji

Po operaciji se lahko upočasnijo prebava in to lahko vpliva tudi na prehranjevanje. Po operaciji boste morda ugotovili, da bo trajalo nekaj časa, da se boste lahko znova običajno prehranjevali. To je popolnoma normalno. V vsakem primeru je smiselno, da takoj po operaciji začnete jesti v majhnih obrokih, jejte počasi in hrano dobro prežvečite. Poskrbite tudi, da boste popili dovolj tekočine, najbolje vode ali nesladkanega čaja.

Imate stomo?

Če so vam med operacijo naredili stomo, torej začasno ali trajno izpeljavo črevesja skozi trebušno steno, bo to za vas sprva pomenilo veliko spremembo. Kako ravnati z njo, vas bo naučila usposobljena medicinska sestra, t.i. enterostomalna terapevtka. Spremembe pa bodo vsaj v prvih tednih potrebne tudi pri prehrani.

Ker bo telo na začetku teže prebavljalo vlaknine, se jim izogibajte. Nekako po osmih tednih se boste lahko postopoma vrnili k običajnemu načinu prehranjevanja. Seveda so tudi tu razlike in vsak človek se privaja na novo stanje drugače, zato bodite potrpežljivi s svojim telesom.

Trudite se, da jeste čim bolj uravnoteženo hrano, ki vsebuje veliko svežega sadja in zelenjave, jejte večkrat na dan manjše obroke, ob vsem tem pa ne pozabite tudi na zadostno količino popite vode. Kadar boste želeli v prehrano uvesti novo živilo, storite to počasi in vselej le eno novo v obrok. Tako boste lahko takoj ugotovili, ali in katero živilo vam povzroča težave in se mu boste v bodoče lahko izognili.

Bodo težave s prehranjevanjem kdaj izzvenele?

Prehranjevanje in z njim povezane težave med zdravljenjem raka so zelo individualne, a dejstvo je, da jih imajo bolniki z rakom prebavil pogostejše. Večini bolnikov se stanje na področju prehranjevanja povrne bolj ali manj v normalno stanje nekaj mesecev po zaključenem zdravljenju. Pri nekaterih bolnikih lahko traja tudi dlje. Če so vam z operacijo odstranili del želodca ali črevesja, vsekakor prosite za posvet v ambulanti za klinično prehrano, saj boste zelo verjetno potrebovali določene trajne prilagoditve v prehranskem vsakdanu.

Kako naj se prehranjujem zdravo in uravnoteženo?

Za vse bolnike z rakom velja, da je zanje najbolj priporočljiva zdrava in uravnotežena prehrana, ki vsebuje veliko beljakovin (kot so svež piščanec, leča ali ribe), sadja, zelenjave in polnozrnatih žit (kot je rjavi riž). Vsak dan skušajte:

- pojesti vsaj 5 porcij različnega sadja in zelenjave,
- zasnovati obroke z živili, ki vsebujejo veliko vlaknin (kot so krompir, kruh, riž ali testenine),
- zaužiti nekaj mlečnih izdelkov ali mlečnih nadomestkov (kot so sojini napitki),
- pojesti nekaj fižola in drugih stročnic, rib, jajc, mesa in drugih beljakovin,
- uživati manj olja in maščob,

- piti dovolj tekočine (vsaj 6 do 8 kozarcev na dan),
- uživati čim manj predelanih in suhomesnatih izdelkov, ocvrte in sladke hrane ter alkoholnih pijač.

S prehrano do boljšega počutja

Zdrava in uravnotežena prehrana ni pomembna le za vzdrževanje splošnega zdravja, temveč lahko pomaga tudi pri boljšem telesnem in duševnem počutju. Dejstvo je, da samo zdrava prehrana sama po sebi raka ne more ne preprečiti ne pozdraviti, a dokazano dejstvo je tudi, da pomaga bolnikom lažje prestopiti zdravljenje ter jim povrniti moč po njem.

Z uživanjem zdrave in uravnotežene prehrane ter vzdrževanjem primerne telesne teže boste ostali telesno močnejši, imeli boste manjše tveganje za okužbe, poleg tega pa se boste lažje spoprijemali z neželenimi učinki zdravljenja in manj bo možnosti, da bi prihajalo do začasnih (ali trajnih) prekinitev terapije. Lažje in hitreje bo tudi okrevanje po terapiji.



Ker je zdravljenje raka dolgotrajno in naporno, se je nanj dobro vnaprej pripraviti. Priporočljivo je, da si že pred zdravljenjem hladilnik in zamrzovalno skrinjo napolnimo z zalogo živil, ki so nezahtevna za pripravo ali pa si obroke že pripravimo in skuhamo vnaprej ter jih zmrznemo. Zelo pomaga že to, da očistimo in narežemo zelenjavo ali meso ter ju zmrznemo, da si med zdravljenjem čim bolj olajšamo pripravo obrokov in skrajšamo čas kuhanja.

Bolniki se naj po diagnozi raka prebavil pogovorijo z lečečim onkologom, kaj jim svetuje glede prehrane in kaj lahko sami storijo, da bodo pred zdravljenjem in med njim kar najboljše prehransko podprti.

Marko Tadejević

»Pol bomo naredili mi, pol boš pa ti!«

PIŠE

Maja Južnič Sotlar



FOTO osebni arhiv Marka Tadejevića

Tako so pred šestimi leti zdravniki na Onkološkem inštitutu v Ljubljani rekli takrat 48-letnemu Marku Tadejeviću iz Kopra, ko se je prišel k njim zdraviti zaradi raka danke. Od šoka ni bil zmožen ne stati ne dihati. Lahko pa je govoril in od diagnoze naprej brez prediha govori o raku. Odkrito, odprto, brez zavor in zadreg, vsakomur, ki ga vpraša kar koli o bolezni in je o njej voljan poslušati.

SAMO ČE BOMO VSI GOVORILI O RAKU, BOMO TEJ BOLEZNI ODVZELI BREME TABUJEV, STIGME IN NEPOTREBNEGA SRAMU, KI GA – NE VEM, ZAKAJ – PREMNOGI ŠE VEDNO ČUTIJO. TO JE BOLEZEN KOT VSAKA DRUGA, POLEG TEGA PA JE ZELO POGOSTA, O ČEMER SEM SE LAHKO PREPRIČAL VSAKIČ, KO SEM PRIŠEL NA ONKOLOŠKI INŠTITUT, KI POKA PO ŠIVIH.

In to je glavno sporočilo našega tokratnega sogovornika vsem, ki se spoprijemajo z rakom.

Ima pa še eno, enako pomembno: zau-pajte zdravnikom. »Šolali so se za to, da bodo pomagali, in vedo, kaj delajo. Ko dobi človek tako težko diagnozo, kot je rak, je pomembno, da se zdravi po preizkušenih metodah in da zaupa zdravnikom. Dodatna podpora in alternativna medicina je zagotovo pozitivna, a ne bo pozdravila raka, pozdravi ga lahko le uradna medicina.«

Niso hemoroidi

Vse se je začelo marca 2018, ko so se do takrat povsem zdravemu Marku, ki je delal kot vodja raziskovalnega plovila na Morski biološki postaji Piran, začele pojavljati driske. »Aprila se je stanje še poslabšalo, začel sem hujšati, pojavila se je kri na blatu. Šel sem k zdravniku, ki je rekel, da so vzrok hemoroidi. Nekako

nisem najbolj verjel tej razlagi, saj so se mi zdele težave prehude za tako obrobni problem. Ker težave niso prenehale, sem šel nazaj in na moje vztrajanje me je zdravnik poslal na kolonoskopijo. Že med samim pregledom mi je izkušena zdravnica povedala, da imam v danki zelo verjetno raka, ki mi ga bodo zdravili na Onkološkem inštitutu.«

Brez tal pod nogami

Novico je sprejel zelo slabo. »Šel sem iz ordinacije in nisem vedel, kaj se pravzaprav dogaja. Kar sedel sem in razmišljal, ali to zdaj pomeni konec. Bil sem povsem izgubljen in v čistem šoku. Doma sem povedal ženi in potem sva bila v šoku oba. A če se je žena hitro zbrala in me močno spodbujala, podpirala in mi ves čas dajala energijo, pa je pri meni kar trajalo, da sem v sebi znova začutil moč. V tednih čakanja, da me pokličejo v Ljubljano, so se kar vrstili zelo hudi napadi anksioznosti in v eni od epizod smo klicali celo rešilca. Enostavno nisem mogel več dihati in prepričani smo bili, da imam infarkt. Po vseh pregledih so v bolnišnici zaključili, da sem imel napad panike,« razlaga Marko.

Šel sem k psihiatru po pomoč, a mi njegovi nasveti niso kaj dosti pomagali in počasi se je vame naselilo spoznanje, da mi bo najbolj pomagalo, če se bom umiril in sprejel svojo bolezen, sicer bo tako stanje kar trajalo. V tistem času so mi poleg žene in obeh otrok veliko pomagali tudi prijatelji, s katerimi sem se družil in lahko govoril o bolezni in občutkih, ki sem jih imel,« razlaga Marko.



39 ciklusov kemoterapije

Julija je Marko po odločitvi konzilija začel zdravljenje s kemoterapijo in biološkim zdravilom. Operacija ni prišla v poštev, ker je bila bolezen že razsejana in prisotna na jetrih. Zdravljenje je prejemal na tri tedne in prejel je kar 39 ciklusov kemoterapije! Z izjemo prvega cikla je zdravljenje prenašal razmeroma dobro. »Bilo mi je le zelo slabo in hrana mi ni prav dišala. Zaradi tega mi je bilo res težko, saj rad kuham in hrana je v naši družini pomembna tema. Težko mi je bilo, ker nekaj časa nisem mogel ne kuhati ne okušati hrane niti prav zares pri mizi jesti. Silil sem se zaradi otrok, da bi imela sin in hči občutek, da imamo še vedno kolikor toliko normalno družinsko življenje, tudi pri mizi. A shujšal sem 40 kilogramov in še dobro, da sem imel pred boleznijo dovolj zalog,« pove sogovornik in doda, da si je med zdravljenjem težave lajšal tudi s cbd smolo in kapljicami.

»O tem sem povedal zdravnici, ki nikakor ni bila navdušena in dogovorila sva se, da s konopljo počakam prve tri mesece, dokler ne bomo videli, ali kemoterapija prijemlje ali ne. Ko so markerji začeli padati, sem si pomagal tudi s konopljo, da sem bolje spal, se malo umiril in imel vsaj nekaj apetita,« razloži Marko.

Med zdravljenjem je imel veliko kriz, odkrito pove Marko, in doda, da je vzel pomoč od vsakogar, ki jo je bil voljan ponuditi. »Odkrito sem govoril o raku z vsakim, ki se je želel o njem pogovarjati in me je bil pripravljen poslušati. Malo pred mano je zbolel za limfomom prijatelj in njegove izkušnje so bile zame nadvse dragocene. Zelo me je spodbujal tudi pri prehrani in spomnim se, kako me je svaril, naj jem vse, kar zmorem in kar mi paše, saj so njega zdravniki komaj rešili po tistem, ko se je lotil posta in želel na ta način izstradati raka. To res ni pravi način in na koncu človek izstrada le sebe. Po njegovih nasvetih sem tako začel jesti zajtrk, česar nikoli do takrat nisem počel, in jedel sem dejansko vse od kraja, tudi maslo in marmelado (smeh), kar je bilo zame pred boleznijo nepredstavljivo. Spomnim se tudi, kako začudeno so me gledali na kemoterapiji ostali sotrpini, ki so se borili s slabostjo in bruhanjem, jaz pa sem jedel sendvič z mortadelo.



Primorec, pač! Saj tudi meni ni ravno prišlo, a sem se dobesedno prisilil, samo da bi ohranjal moč.« Slednjo je ohranjal tudi z rednimi in dolgimi sprehodi v vsakem vremenu ob obali.

Vrnitev v novo staro življenje

Po dveh letih in pol je Marko zdravljenje zaključil. Želel je nazaj v službo, želel je svoje staro življenje, kot ga je poznal in imel rad. V službo ga je potiskalo tudi finančno stanje. »Imam kredit za stanovanje in dolgotrajna bolniška je lahko kar velik problem, saj se pritok denarja opazno zmanjša. Ko sem se med zdravljenjem znašel v veliki stiski, kako naj odplačujem kredit in ob tem še vzdržujem družino, so mi na banki k sreči povedali, da imam kredit zavarovan in tako mi je leto in pol obroke odplačevala zavarovalnica. To je zelo pomemben podatek, zapisan v drobnem tisku, ki pa ga veliko ljudi spregleda,« pove Marko in doda, da je zelo hvaležen bančni uslužbenki, ki ga je na to možnost opozorila.

Enako hvaležnost pa čuti tudi do svojega delodajalca, s katerim je bil v zelo dobrih odnosih že pred boleznijo, podpiral pa ga je tudi v času, ko se je Marko pripravljal na vrnitev na delo. Danes dela polovični delovni čas. Kupil si je tudi motor, rad dela v svojem oljčnem nasadu in uživa v naravi. Rad ima svoje življenje, željo pa ima v resnici samo eno: čim bolj trdno zdravje.

Psihološka podpora za bolnike

Združenje EuropaColon Slovenija nudi različne oblike strokovne psihološke podpore in svetovanja med zdravljenjem in po njem. Lahko se odločite za individualno podporo oziroma svetovanje po telefonu ali prek spleta (Zoom) s klinično psihologijo in/ali se vključite v podporno skupino.

Podporna skupina za mlajše bolnike z rakom prebavil

Manjša, zaprta skupina mlajših bolnikov do 55 let z rakom prebavil, ki šteje 4-6 članov. Srečanja potekajo 1-krat mesečno preko spletne aplikacije Zoom in trajajo 60-75 minut. Člani skupine skupaj s klinično psihologinjo in predstavnikom združenja ustvarijo zaupen in varen prostor, v katerem med seboj podelijo izkušnjo, dobijo podporo in se čutijo slišane. Skupina se sestane 8 – 10-krat.



←
dr. Vesna
Radonjić Miholič,
spec. klinične
psihologije

Dr. Vesna Radonjić Miholič, specialistka klinične psihologije je bila zaposlena na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča, kjer je delala kot strokovna sodelavka različnih multidisciplinarnih timov za celostno rehabilitacijo bolnikov po boleznih ali poškodbah, izvajala raziskovalno in pedagoško delo. Več let je sodelovala tudi na Oddelku za psihoonkologijo Onkološkega inštituta. Iskreno verjame v neprecenljivo in neskončno pestrost bogastva in moči naše duševnosti, ki zmore delati čudeže v še tako težkih preizkušnjah.



Za več informacij obiščite spletno stran ali nas kontaktirajte na zdruzenje@europacolon.si



Paliativna oskrba je usmerjena v življenje, ne v smrt

PIŠE

Metka Glas

FOTO Dreamstime

Eden od številnih mitov o paliativni oskrbi je, da je namenjena le umirajočim bolnikom. A paliativna oskrba ni omejena zgolj na konec življenja. Gre za celosten pristop, ki je usmerjen k lajšanju bolečin in izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z resnimi boleznimi, ne glede na to, v kateri fazi bolezni so. O paliativni oskrbi smo se pogovarjali z dr. Majo Ebert Moltara, specialistko internistične onkologije, vodjo oddelka za akutno paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Na oddelku obravnavajo letno preko 400 paliativnih bolnikov z rakom s kompleksnimi simptomi, v celotni dejavnosti paliativne pa preko 1000.

Našo sogovornico je onkologija pritegnila že kot mlado zdravnico, saj je v njej videla vejo, ki se hitro razvija, kjer se vedno nekaj dogaja in kjer, kot nam je zaupala, ni nikoli dolgčas. Njena »mentorica«, prim. Jožica Červek, ustanoviteljica oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana pa je v njej kmalu prepoznala svojo naslednico, nekoga, ki bo nadaljeval razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji.

Kako paliativna oskrba izboljša kakovost življenja?

Osnovni namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja bolnika v skladu z njegovimi potrebami in vrednotami kot tudi življenja njegovih svojcev. »Smo sopotniki v življenju bolnikom in svojcem, ter drugim zdravstvenim delavcem. Na to vprašanje pa ni enoznačnega od-

govora. Vsakemu malo drugače, kolikor si vsak sam dovoli oz. dopusti. Ljudem, ki si želijo, potrebujejo in dopustijo našo pomoč, lahko pomagamo na različne načine: od čisto telesnih simptomov, da jim lajšamo bolečine in druge stranske učinke, da jih manj boli, da imajo manj slabosti, do dožemanja pomena življenja, tiste mirnosti, ki jo dobijo, nekateri pa z njo že pridejo k nam. Obravnava v paliativni oskrbi mora biti individualna in prilagojena posamezniku oziroma družini, s katero sodelujemo. So pa tudi ljudje, ki v paliativi ne vidijo dobrobiti ali ne verjamejo v medicino. Prepričani so, da jim zdravlila lahko škodujejo in se poslužujejo alternative. Po eni strani je potrebno spoštovati njihove odločitve, jim je pa veliko težje pomagati, ker so prepričani v svoj prav. Vsak človek pa je nenazadnje človek zase.«

Paliativna oskrba je usmerjena v življenje

S paliativo je še vedno povezano veliko stigme. Že ob sami besedi »paliativa« pogosto pomislimo na konec življenja, na smrt. »Ta prizvok se verjetno nikoli ne bo povsem izničil,« meni dr. Ebertova in dodaja, da »večinoma se bojimo naše minljivosti, da nas nekega dne ne bo več. Strašljivo se nam zdi, da bo enkrat vsega konec. Tudi ko se z bolniki prvič srečamo v paliativni oskrbi, imajo pogosto predstave, da se bomo z njimi pogovarjali samo o smrti in o tem, kako bo, ko bo vsega konec, a vloga paliativne oskrbe je bolj usmerjena v življenje: kako živeti čim bolj kvalitetno do zadnjih trenutkov, ko umremo.«

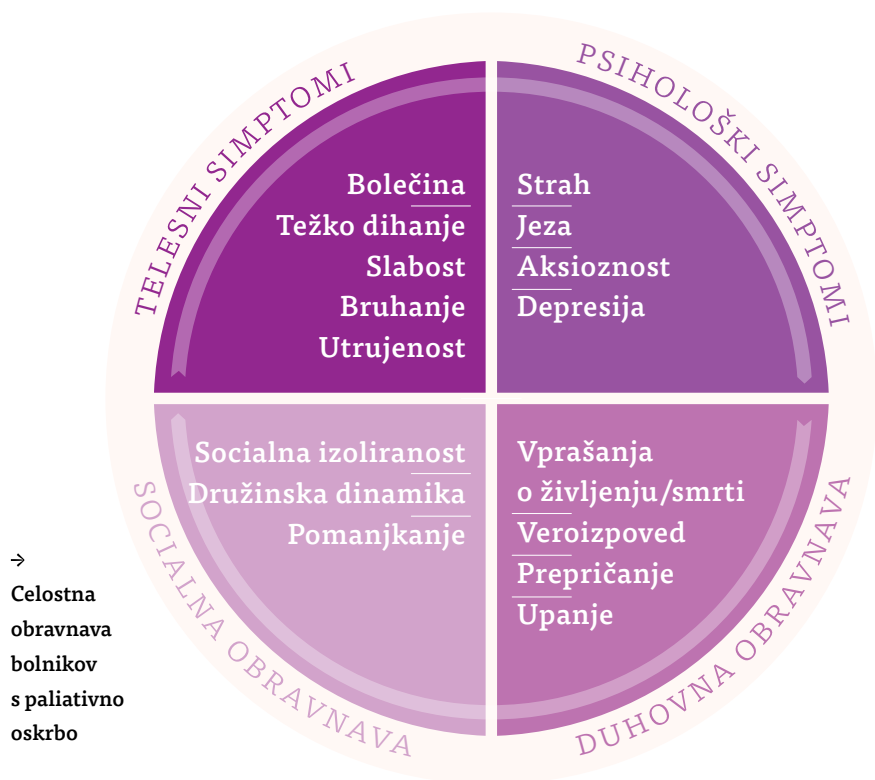
»Ni tako redko, da bolniki pridejo na oddelek za paliativno oskrbo relativno prestrašeni ali imajo občutek, da veliko stvari ne smejo početi. Zdravniki smo po naravi takšni, da bolnikom govorimo: pazite na to prehrano, ne hodite nikamor, da ne boste dobili kakšen infekt. Ko bolnik pride k paliativnemu zdravniku, mu običajno rečemo: če želite iti na morje, pojdite. Kdo smo mi, da bomo govorili, kaj ne delati, raje sami sebe poslušajte in naredite tisto, kar čutite, da je za vas dobro, koristno. To je tisto, kar bolniki pogosto potrebujejo.«

Za kakovostno paliativo je pomembna pravočasnost

»Če pridejo bolniki v t.i. zgodnji paliativni oskrbi, potrebujejo z naše strani predvsem informacije in varnost, zagotovilo, da imajo še nekoga, na katerega se bodo lahko obrnili, ko bodo kaj potrebovali, ko bo šlo kaj narobe. Ko pa gre bolezen naprej in prihajajo k nam bolniki v napredovalni fazi, se najbolj pogosto bojijo bolečine, kljub temu, da je to simptom, ki ga res znamo dobro obvladati in imamo na voljo veliko zdravil. Ljudje se bojimo bolečine. Morda smo kot otroci doživeli slabo izkušnjo in se nam je ta izkušnja zasidrala v spomin. Je pa še veliko drugih zadev, kjer lahko pomaga paliativna oskrba.«

Za bolnika si vzamemo čas

Paliativna ekipa, ki jo sestavljajo zdravniki, medicinske sestre in koordinatorji, se vsako jutro sestane z ekipo iz protibolečinske ambulante, prisoten je tudi zdravnik iz oddelka klinične prehrane,



po potrebi pa še socialni delavec, psiholog in psihiater, in kasneje še fizioterapevt.



←
dr. Maja Ebert
Moltara, spec.
internistične
onkologije

»Nekaj je jedrni del tima, drugi se vključujejo po potrebi. Pred leti smo imeli tudi čudovitega bolnišničnega duhovnika. Vsak izmed nas bolnika spoznava v različnih okoljih, mobilni tim v domačem okolju, nekateri v ambulantni, drugi na telefonu ali na oddelku, in ko to vse združimo skupaj, vsak prispeva pomemben kamenček v mozaiku celostne obravnave bolnika. Predvsem pa si za bolnike vzamemo čas, za prvi pregled eno uro, za kontrolo pol ure, ker vemo, kako je to pomembno. Gre za naložbo, da spoznamo bolnika in svojce ter vzpostavimo zaupanje za nadaljnje dobro sodelovanje. Tega si kot internist onkolog v ambulantni preprosto ne moreš privoščiti.«

Svojci potrebujejo pravega sogovornika ob sebi

Kako pa lahko svojec po najboljših močeh podpre ljubljeno osebo z rakom

v terminalni fazi? »Tako da ostanejo to, kar so in poskušajo ohranяти to do konca. Če si žena, si žena, in obratno velja za moža, seveda z nekim dodatnim občutkom do svojega partnerja. Svojci težko sprejmejo, da partner ni več to, kar je bil. Gre za t.i. anticipatorno žalovanje, ki se pojavi, ko izgubiš ljubljeno osebo, ko je še živa. Ko mož ne more biti več mož, kot je nekoč bil, nehote začneš žalovati za njim že ob njemu. Takrat se razmerja v družinski dinamiki zelo porušijo. Ko je naša ljubljena oseba zaradi bolezni drugačna, in prišle bodo situacije, ko bo sitna in zoprna, ker je sama v stiski, jo je treba razumeti in poiskati neko drugo osebo, ki ti je lahko v oporo.«

Eno ključnih vprašanj, ki jih paliativni tim naslovi na svojce, je: koga imate vi, da se lahko z njim pogovorite? Svojci, ki so v stiski, si lahko pomagajo tudi z različnimi podpornimi skupinami, v katere so vključeni tisti, ki doživljajo podobno izkušnjo in lahko drug drugemu pomagajo. »O teh izkušnjah se je težko pogovarjati s komerkoli, pomembno je imeti pravega sogovornika. Svojci skrbniki nas velikokrat pokličejo, ker nimajo nikogar za pogovor in takrat jim veliko pomeni, da jim rečemo, da delajo dobro, tako kot je treba, da jih podpremo in razumemo. Svojci potrebujejo nekoga,

ki jih res posluša, ne nekoga, ki modruje in jih »duši« s svojimi nasveti.«

Je dom tisti kraj, kjer si želi večina umreti?

Ko je bolezen že napredovala in se približuje smrt, beseda nanese tudi na to, kje bi bolnik želel umreti. »Večina bolnikov, ko zboli, želi umreti doma. Ko pa postanejo obnemogli in v »breme« svojcem, takrat pa se ta želja lahko spremeni in prav je, da to spremljamo. Če vidimo, da je v ozadju funkcionalna družina, poskušamo bolnika podpreti pri prvotni želji s tem, da podpremo tudi svojce. Bolnika pogosto skrbi, da partner, žena ali mož, ne bo zmogel. Bolnik skrbi za svojce do konca. Če ga pri tem podpremo, pomagamo tudi svojcu, poiščemo možnosti, kako ga bomo razbremenili, so nam bolniki hvaležni in poskušamo izpeljati prvotni načrt. So pa situacije, ko to ne gre in takrat je prav, da imajo bolniki možnost, da umrejo v bolnišnici.«

Veliko bolj cenim življenje

»Velikokrat me vprašajo, ali je težko delati v paliativni oskrbi? Vsak dan se naučim nekaj od bolnikov, bolj cenim življenje in ga tudi na drugi način živim. Zaradi zgodb bolnikov in njihovih izkušenj si bolj bogat. Drugače gledam na svet, na življenje, ker so me oni skozi zgodbe marsikaj naučili,« nam je še zaupala dr. Maja Ebert Moltara in za konec dodala še sporočilo trem ključnim deležnikom.

SPOROČILO BOLNIKOM: »Treba je živeti, dokler živimo. Paliativa bo pomagala in poskušala narediti vse, kar se da, da boste čim bolj in čim bolj kvalitetno živeli.«

SPOROČILO SVOJCEM: »Bodite ob svojih ljubljenih osebah to, kar ste. Čuvajte sebe, da boste zmogli biti ob njih in izkoristite to zadnje obdobje.«

SPOROČILO ZDRAVSTVENIM DELAVCEM: »Učimo se čim več o paliativi, da jo bomo znali kar najbolje opravljati za čim več ljudi.«

→
Vabljeni, da si ogledate posnetek predavanja z dr. Majo Ebert Moltaro na temo Paliativna oskrba za bolnike z rakom v Sloveniji



Znanje je supermoč

PIŠE

Metka Glas

Ne glede na to, ali ste bolnik z rakom, preživeli ali svojec, je znanje vaša supermoč. Opolnomočen bolnik postavlja prava vprašanja ob pravem času in lahko sprejema ozaveščene odločitve o svojem zdravljenju in oskrbi.

„Opolnomočenje“ je postalo modna reč, vendar kaj v resnici pomeni? Čeprav obstajajo številne opredelitve, v osnovi pomeni, da bolnik samozavestno in z določeno stopnjo nadzora sprejema odločitve o svojem zdravljenju in oskrbi, ki so v skladu z njegovimi vrednotami.

Kdo je opolnomočeni bolnik?

Opolnomočeni bolnik je tisti, ki se samozavestno pogovarja o odločitvah, ki vplivajo na njegovo zdravje, in se dobro počuti pri sprejemanju odločitev skupaj s svojo zdravstveno ekipo.

Kakšne so prednosti opolnomočenja?

Pri raku je dokazano, da občutek opolnomočenja pripomore k temu, da se:

- več ljudi pregleda in se raka odkrije v zgodnejši fazi, ko ga je lažje zdraviti,
- posamezniki hitreje prilagodijo diagnozi raka in imajo boljši občutek nadzora med diagnosticiranjem in zdravljenjem,
- osebe, ki so preživele raka, sodelujejo s svojim zdravstvenim timom pri oblikovanju kakovostnega načrta oskrbe, zaradi česar je življenje po prebolelem raku lažje obvladljivo.



FOTO Dreamstime

Da pa bi se bolniki počutili opolnomočene, je potrebno, da dobijo prave informacije ob pravem času, v jeziku in obliki, ki ju lahko razumejo in uporabijo.

Opolnomočenje najbolje deluje v okolju, ki je vključujoče ter spodbuja sodelovanje. Raziskave tudi kažejo, da se ljudje, ki aktivno sodelujejo pri skrbi za svoje zdravje, počutijo bolj nadzorovane in bolj sodelujejo pri oskrbi.

Kako lahko pridobite moč pri svoji oskrbi?

- Razvijte dober odnos z zdravstveno ekipo.
- Povežite se z nekom, ki je doživel podobno izkušnjo z rakom.
- Izobražujte se o svoji bolezni tako, da poiščete verodostojne in lahko razumljive vire v obliki in jeziku, ki sta vam razumljiva.
- Razumite, kako lahko vaša oskrba ali možnosti zdravljenja vplivajo na vaš življenjski slog in splošno zdravje.
- Naj vas ne bo strah, če želite spregovoriti in povedati, kaj je za vas pomembno.

Izobraževanje bolnikov je ključna sestavina opolnomočenja.

Opolnomočenje spodbuja bolnike k dejavnejši skrbi za zdravje, kar lahko pomembno izboljša rezultate zdravljenja. Opolnomočeni bolniki lahko dnevno nadzirajo svojo bolezen, in imajo edinstveno izkušnjo z zdravstveno oskrbo. S pravim znanjem – dostopom do točnih, natančnih, zanesljivih, razumljivih

in celovitih zdravstvenih informacij, dostopom do virov, ki lahko pomagajo razumeti njihovo zdravstveno stanje, možnosti zdravljenja, stranske učinke in stroške zdravstvene oskrbe, ter orodji, ki jih bolniki potrebujejo za dejavno vlogo pri svoji zdravstveni oskrbi, je tudi večja verjetnost, da bodo sprejemali odločitve, ki vodijo k boljšim zdravstvenim izidom.

Opolnomočeni bolniki čutijo nadzor nad svojo zdravstveno oskrbo in so bolj verjetno zadovoljni z njo, saj slednja upošteva njihove vrednote, preference in potrebe. Manj verjetno je, da bodo potrjeni nepotrebnim preiskavam, posegom ali zdravljenju.

Ljudje, ki imajo informacije in znanje, imajo moč, da bodo bolj verjetno razvili zdravo vedenje, kar lahko poveča dolžino in kakovost njihovega življenja.

Opolnomočenje bolnikov vpliva na varnost zdravljenja.

Boljše odločanje – Opolnomočeni bolniki so pogosto bolj informirani o svojih možnostih zdravljenja, kar jim omogoča, da sprejemajo odločitve, ki ustrezajo njihovim potrebam in vrednotam.

Večja samostojnost – Ko bolniki razumejo svoje zdravljenje in zdravje, se lahko bolje spopadajo s simptomi in neželenimi učinki, kar povečuje njihovo sposobnost obvladovanja bolezni.

Boljša komunikacija z zdravstvenim osebjem – Opolnomočenje spodbuja bolnike, da postavljajo vprašanja in

izražajo svoje skrbi, kar lahko vodi do boljše oskrbe in zmanjšanja napak.

Spremljanje simptomov – Bolniki, ki so opolnomočeni, so bolj pozorni na spremembe v svojem zdravstvenem stanju in lahko hitreje opozorijo zdravnike na morebitne težave.

Podpora in mreža – Opolnomočenje pogosto vključuje tudi povezovanje z drugimi bolniki in podporo skupin, kar lahko poveča občutek varnosti in zmanjšuje občutek osamljenosti.

Skupno odločanje bolnika in zdravnika

Skupno odločanje pomeni, da bolniki in njihovi zdravstveni delavci (največkrat izbrani zdravnik) skupaj sprejemajo zdravstvene odločitve na podlagi kliničnih dokazov, ki jih ponudi zdravstveni delavec ter bolnikovih individualnih potreb in želja. To je še posebej pomembno, kadar obstaja več možnosti zdravljenja ali kadar je malo dokazov za izbiro enega zdravljenja namesto drugega.

Zdravstveni delavci naj bi podpirali bolnike na njihovi poti do zdravstvene oskrbe, da lahko sprejemajo odločitve, ki so v skladu z njihovimi vrednotami in preferencami. Ključno pri tem je, da bolnikom zagotovijo orodja, znanje in vire, ki jih potrebujejo, da lahko prevzamejo aktivno vlogo pri svoji zdravstveni oskrbi.

Opolnomočenje pomaga bolnikom in zdravstvenim delavcem okrepiti odnose, izboljšati pogovore in skupaj sprejemati zdravstvene odločitve, ki temeljijo na tem, kaj je za bolnika najpomembnejše. Vsi načrti oskrbe ali zdravljenja ne ustrezajo vsem. Zato morate skupaj z zdravstveno ekipo oblikovati načrt zdravljenja ali oskrbe, ki ustrezno upošteva vaše individualne potrebe.

→ Povzeto po predavanju dr. Simone Borštnar, dr. med., spec. internistične onkologije in interne medicine, Kako opolnomočiti bolnika z rakom, v sklopu dneva odprtih vrat na Onkološkem inštitutu Ljubljana, ki je potekalo ob svetovnem dnevu varnosti pacientov, 17. septembra 2024.

4 vprašanja, ki jih morate vedno zastaviti svojemu zdravniku

Predno obiščete zdravnika, se na obisk pripravite. Na list ali v blok si zapišite spodnja 4 vprašanja in morebitna dodatna vprašanja.

1. Kakšne so moje možnosti?
2. Kakšna so tveganja in koristi posamezne možnosti?
3. Kaj se lahko zgodi, če se odločim, da ne storim ničesar ta trenutek?
4. _____
(vpišite sami) je najbolj pomembno zame. Glede na moje možnosti, katere priporočate in zakaj?

NE POZABITE

Zdravstveni delavci so strokovnjaki za poznavanje koristi in tveganj različnih možnosti zdravljenja, vi = bolnik pa ste strokovnjak, ki ve, kaj ustreza vašim ciljem in vsakdanjemu življenju.

Posnetki spletnih predavanj s strokovnjaki



→ Vabljeni, da si pogledate posnetke spletnih predavanj s strokovnjaki, ki so nastali v obdobju od marca do septembra 2024. Aktualna predavanja spremljajte na www.europacoloni.si.

Za bolnike z rakom in njihove svojce v združenju vsak mesec organiziramo brezplačna spletna predavanja z različnimi zdravstvenimi strokovnjaki (onkologi, nutricionisti, klinični psihologi, medicinskimi sestrami in drugimi) z namenom nudenja uporabnih informacij in opolnomočenja na teme, ki so pomembne za življenje z rakom.

Udeleženci imate možnost postaviti vprašanje strokovnjaku pred ali na samem dogodku in se aktivno vključiti v razpravo.

PALATIVNA & RAK – Paliativna oskrba za bolnike z rakom v Sloveniji, dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., specialistka internistične onkologije in vodja oddelka za akutno paliativno oskrbo na OI Ljubljana



ZDRAVSTVENA NEGA & RAK - Napotki za premagovanje neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka, Marika Horvat, višja medicinska sestra na OI Ljubljana

DUŠEVNOST & RAK - Duševnost lahko postane naše zavetje, vir moči in zaveznica v življenju z rakom, dr. Vesna Radonjić Miholič, specialistka klinične psihologije

TELESNA VADBA & RAK - Telesna dejavnost oseb z rakom prebavi, dr. Vedran Hadžić, zdravnik in profesor na Fakulteti za šport

PREHRANA & RAK - Prehranski izzivi oseb z rakom prebavi, dr. Irena Hren, klinična dietetičarka

Vračanje na delo je lahko zahtevnejše od samega zdravljenja

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Za rakom pri nas vsako leto zbolijo preko 16 tisoč ljudi in med njimi je vse več tistih, ki jih je bolezen doletela sredi delovnega procesa in nimajo še pogojev za starostno upokožitev. Ti bolniki se bodo po končanem zdravljenju vrnili na delovno mesto. Zdravljenje raka se zelo razlikuje po dolžini in obsegu, zato so ljudje po zaključenem zdravljenju v zelo različni zdravstveni kondiciji. Posledično se nekateri lahko takoj vrnejo na svoje delovno mesto za polni delovni čas in brez prilagoditev, medtem ko drugi zaradi posledic zahtevnega zdravljenja tega več ne morejo in potrebujejo različne ustrezne prilagoditve, razlaga Darja Molan iz Slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna.

»Po zaključenem zdravljenju je težava v tem, ker se med zdravljenjem ukvarjaš primarno s svojo boleznijo in ne razmišljaš o tem, kako bo, ko se boš vrnil na delo, zato se človek v trenutku, ko se bolniški dopust izteče, lahko znajde v veliki stiski. Za njim je težko zdravljenje, za katerega ne ve, ali je bilo uspešno, močno je prisoten strah pred ponovitvijo bolezni, sooča se s posledicami zdravljenja. V ospredje stopi negotovost, kaj ga čaka ob vrnitvi na delo. Tu je zelo pomemben tudi delodajalec in odnosi na delovnem mestu, narava dela in njegovi pogoji,« razlaga sogovornica, ki zagovarja individualen pristop in načrt vračanja na delo.

Možnosti je veliko

Kot pove Darja Molan, je veliko različnih možnosti vračanja na delo in vloga



FOTO Dreamstime

zgodnje poklicne rehabilitacije je, da se posamezniku vse te možnosti predstavijo. »Ko poznaš vse možnosti, se tudi lažje odločiš, kaj ti najbolj ustreza. Še ena pozitivna plat tovrstne rehabilitacije pa je, da v njej sodeluje tudi zdravnik medicine dela. Ta glede na bolnikovo delovno mesto naredi oceno preostale delovne zmožnosti, na kateri temelji načrt vračanja na delo. Z njim poleg bolnika seznanijo še delodajalca, ki je tudi lahko del ekipe poklicne rehabilitacije. Na ta način je bolnik, ki se vrača na delovno mesto, pod občutno manjšim stresom, saj bo natančno vedel, kdaj se mu bo zaključil bolniški dopust, kdaj bo nastopil delo, za koliko ur, koliko in katere omejitve bo imel na delovnem mestu ipd.«

»O vračanju na delo bi se morali pogovarjati že med zdravljenjem. To ne pomeni, da se takrat že naredi konkreten načrt, ampak da ima pacient pred sabo tudi zavedanje, da se bo nekega dne vrnil, saj je na ta način šok ob pozivu na delo bistveno manjši ali pa ga sploh ni.«

Če se bo pri bolniku pričakovalo, da njegovo delovno mesto po zaključenem zdravljenju ne bo več ustrezno in ga ne bo več zmožel opravljati tako kot pred boleznijo (potreboval bo krajši delovni čas, prilagoditve na svojem delovnem mestu, drugo delovno mesto ali poklica ne bo mogel več opravljati), je naloga zgodnje poklicne rehabilitacije, da

se v načrt napiše, da mora bolnik na ZPIZ-u začeti postopek za uveljavljanje pravic iz invalidskega in pokojninskega zavarovanja. V okviru tega so možne dolgoročne prilagoditve delovnega mesta, ker preostala delovna zmožnost ni več takšna, kot je bila. Tam se nato določi preostala delovna zmožnost, ki vključuje naslednje možnosti:

- **Skrajšani delovni čas od polnega:** delo za 4, 5, 6 ali 7 ur.
- **Prilagoditve delovnega mesta s stvarnimi omejitvami:** npr. omejitve dvigovanja nad 5 kg, dopoldanski/popoldanski čas, brez nočnih izmen, vikendov ... ali premestitev na drugo delovno mesto v krajšem ali polnem delovnem času.
- **Poklicna rehabilitacija:** To je izbirna pravica, ki je namenjena zavarovancem, mlajšim od 50 let in za krajši delovni čas od polnega, ali mlajšim od 55 let, če se bo na koncu delovno mesto prilagodilo za polni delovni čas. Možnosti poklicne rehabilitacije so:
 - prilagoditev delovnega mesta s tehničnimi pripomočki, ki olajšajo delo (računalnik, miška, dvizna miza, stol, dvigalo ipd.)
 - izobraževanje za nov poklic oziroma prekvalifikacija, ki lahko poteka ob delu, v prostem času ali v polnem obsegu.
- **Invalidska upokožitev:** če je preostala delovna zmožnost zmanjšana za več kot pol in bolnik nima več preostale delovne zmožnosti, se predlaga, da se invalidsko upokoji. Pomemben

podatek pri tem je, da ta ukrep ni dokončen in se ga lahko na željo upokojenca spremeni. V tem primeru se vnovič sproži postopek (vloga obrazca IZ-1), a zdaj že bivši upokojenec si mora poiskati novo službo.

Vloga za postopek

Če bolnik potrebuje dolgoročne prilagoditve na delovnem mestu, mora preko osebnega zdravnika oddati obrazec IZ-1 za uveljavljanje pravic iz naslova invalidskega in pokojninskega zavarovanja (če bolnik nima izbranega osebnega zdravnika, postopek lahko sprožijo v ambulantni za neopredeljene paciente). Bolnik ga lahko odda tudi sam, pojasnjuje Darja Molan, le na obrazec mora napisati ime osebnega zdravnika in zdravstveni dom, v katerem deluje. »Ta obrazec je namreč namenjen temu, da ZPIZ od osebnega zdravnika pridobi medicinsko dokumentacijo. V nadaljevanju mora ZPIZ pridobiti še delovno dokumentacijo, nato pa tako bolnik – vlagatelj kot delodajalec izpolnita vsak svoj obrazec (DD-2 in DD-1), ki se nanašata na delovno mesto in ju pošljeta na ZPIZ. Ko je vsa navedena dokumentacija zbrana, se uvede postopek in v štirih mesecih mora biti sklicana invalidska komisija. Na njej ima bolnik še zadnjo priložnost, da gre na poklicno rehabilitacijo, za tem pa to ni več možno. Poklicna rehabilitacija je možna samo v postopku vračanja na delo do invalidske komisije. Včasih so bolniki zelo v stiski, ker ob vložitvi postopka ne vedo, koliko ur naj napišejo, da bi delali. To ni problem, saj je ta podatek oziroma odločitev pomembna šele, ko se izpolnjuje obrazec DD-2. Takrat se skupaj z obrazcem lahko napiše tudi spremni dopis, v katerem bolnik napiše svoja razmišljanja glede vračanja na delovno mesto. Tak dopis je pravzaprav za ZPIZ zelo dobrodošel.«



←
Darja Molan,
koordinatorka
projektov in
programov Evropa
Donna

Svoje mnenje bolniki lahko opredelijo tudi na komisiji. Včasih se namreč zgodi, da se v teh mesecih do komisije bolniki postopno vračajo in ugotovijo, da bodo lahko delali dlje, lahko pa ugotovijo tudi, da ne bodo zmogli delati denimo šest ur in bi jim bolj ustrezal štiriurni delovnik, še doda sogovornica.

Osební zdravnik bolnika seznaní s pravicami

V praksi je načeloma osební zdravnik tisti, ki bolnika seznani s pravicami. ZZZS po dolgotrajni bolniški odsotnosti pošlje obvestilo osebnemu zdravniku, da se bolnik začne postopoma vračati na delo ali da poda vlogo za postopek na ZPIZ-u. Na tej točki osební zdravnik razloži bolniku, da se lahko vrne na delo ali pa gre na invalidsko komisijo. Kot pojasni sogovornica, večina zavrne invalidsko komisijo v strahu, da bodo izgubili službo, saj jim »nihče ne razloži, kaj postopki na ZPIZ-u sploh pomenijo. Če bi se človeku razložilo celoten postopek, bi bilo stisk neprimerno manj. In prav to, torej pravočasna priprava na postopno vračanje na delo z razlago vseh postopkov, je glavna vloga zgodnje poklicne rehabilitacije, ki jo sicer izvaja URI Soča, a v praksi ne deluje najbolje, ker traja predolgo, da bolniki do nje sploh pridejo.« Glavna težava je, da zgodnja poklicna rehabilitacija, ki jo izvaja URI Soča, ni sistemsko urejena, zato se zgodi tudi, da ocene, ki jo tam izdelajo, ostali deležniki ne upoštevajo. Medtem ko je poklicna rehabilitacija, katere nosilec je ZPIZ, sistemsko priznana, zato lahko delavec v primeru kršitve odločbe prijavi delodajalca na inšpektorat za delo.

Kaj pa delodajalci?

Za čim uspešnejšo vrnitev na delovno mesto po zaključenem zdravljenju raka je seveda zelo pomembna tudi vloga in sodelovanje delodajalca. Od tega, kakšen je in kakšen odnos ima do svojih zaposlenih ter med njimi, je v veliki meri odvisna uspešnost vračanja na delo. A nujno je, da se pomoč ponudi tudi delodajalcu. Kot pravi Darja Molan, je delodajalca potrebno ustrezno pripraviti na vrnitev zaposlenega, saj so tudi delodajalci »lahko v precej nezavidljivem položaju. Tako denimo ne smejo svojega zaposlenega vprašati, za katero

boleznijo se zdravi, zato tudi ne vedo – razen če zaposleni tega sam ne pove –, ali bo nekdo na bolniški odsotnosti en mesec, eno leto ali pa ga sploh ne bo več nazaj. V takih primerih težko načrtujejo ustrezne začasne (ali stalne) rešitve, saj ne vejo, ali naj v vmesnem času zaposlijo nekoga drugega, za koliko časa ipd.«

V podjetjih, v katerih imajo dobre in korektné odnose, do takih situacij prihaja manj pogosto ali sploh ne, saj je zaupanje med delodajalcem in zaposlenimi na taki ravni, da se lahko dogovorijo o vseh vidikih bolniške odsotnosti in vračanja na delo. Problemi se običajno pojavijo v podjetjih, kjer so odnosi skrhani, zaupanje in sodelovanje pa je na nizki ravni. A bi se vsi morali zavedati, da je bistveno pri določitvi preostale delovne zmožnosti preko ZPIZ-a ravno v tem, da se človek po dolgotrajni bolniški odsotnosti vrne na delovno mesto polno v obsegu svojih omejitev in v takih okvirih, kolikor bo zmožen: če bo prišel za štiri ure, bo delodajalec dobil človeka, ki bo delal polne štiri ure, ostale štiri ure pa ne bodo bremenile delodajalca. Samo tako bo delal na polno in ne bo več na dolgotrajnih bolniških odsotnostih zaradi izgorelosti, stalne utrujenosti, bolečin itd.« Prepričana je tudi, da ZPIZ pri onkoloških bolnikih dobro opravi svojo nalogo. »Naredijo zelo jasno določitev preostale delovne zmožnosti in ljudi ne pošiljajo na delo avtomatično za polni delovni čas in za to smo jim izredno hvaležni, saj so včasih pozne posledice bolezni lahko zelo težke, kljub temu, da se na zunaj včasih ne vidijo.«

Vračanje na delo je pomembno za ohranjanje finančne varnosti, socialne vključenosti, psihične trdnosti in čeprav je za vsakim vračajočim človekom zelo zahtevno zdravljenje, se prevečkrat zgodi, pa to ni pol tako zahtevno, kot je zahtevno obdobje, v katerem taisti človek čaka na to, kako bo videti vračanje na delovno mesto, sklene pogovor Darja Molan.

→
Več o spodbudah za delodajalce in informacije o postopkih vračanja na delo ter pravice z naslova telesne okvare najdete na spletni strani.



Vzemite si čas zase

PIŠE

Metka Glas

Ta rubrika je namenjena vam, ki svojemu bližnjemu pomagате pri zdravljenju raka. Morda o sebi ne razmišljate kot o nekom, ki je negovalec, oskrbovalec. Morda se vam zdi to, kar počnete, nekaj naravnega - skrb za nekoga, ki ga imate radi. Morda ste tako navajeni skrbeti za nekoga drugega, da spregledate tisto najbolj očitno – sebe.

Toda skrb za lastne potrebe in želje vam lahko da moč, ki jo potrebujete za nadaljevanje te poti.

Mnogi ljudje najdejo osebno zadovoljstvo v skrbi za ljubljeno osebo z rakom. V tem lahko vidite pomembno vlogo, ki vam omogoča, da pokažete svojo ljubezen in spoštovanje do te osebe. Morda se tudi dobro počutite, če ste lahko v pomoč in veste, da vas ljubljena oseba potrebuje. Morda se vam zdi, da vaše potrebe zdaj niso pomembne, saj niste bolnik z rakom. Ali pa vam, ko poskrbite za vse druge stvari, ki jih morate opraviti, ne ostane več časa zase. Morda se počutite krive, da lahko uživate v stvareh, v katerih vaša ljubljena oseba zdaj ne more.

Naravni odziv večine svojcev in prijateljev, ki skrbijo za ljubljeno osebo z rakom, je, da svoja čustva in potrebe pustijo ob strani. Poskušajo se osredotočiti na osebo z rakom in na številne naloge, ki jih prinaša skrb za bolnika. Za kratek čas je to lahko v redu. Vendar je to težko vzdrževati dlje časa in ni dobro za njihovo zdravje.



FOTO Dreamstime

ČE NE POSKRBITE ZASE,
NE BOSTE MOGLI POSKRBITI
ZA DRUGE. SKRB ZA LASTNE
POTREBE IN ŽELJE JE
POMEMBNA, SAJ VAM DAJE
MOČ, DA NADALJUJETE.

Zavedanje in iskanje »novega« smisla

Prijatelji ali sorodniki vas pogosto sprašujejo: »Kako je z vašim bolnim partnerjem ali ljubljeno osebo?« Redko pa lahko slišite: »Kako ste vi?«

Morda se zelo dobro zavedate, kako se počuti oseba, za katero skrbite, manj pa se zavedate, kako se počutite vi. Zavedanje se nanaša na vprašanje: »Kako se počutim?« Pomaga vam spoznati, kaj vam sporoča vaše telo, in povezati to, o čemer razmišljate, s tem, kdo ste.

Zavedate se lahko signalov svojega telesa, sprememb ravni energije ali razpoloženja. Telesni simptomi so sporočila vašega telesa, ki vam sporočajo, kako se počuti in kaj potrebuje. Ko veste, kako se počutite, morate vedeti, kaj želite. Pomembno je, da si ustvarite nove cilje in načrte, ki so lahko drugačni, vendar so tudi smiselni in izpolnjujoči.

Ko se vaš občutek smisla življenja spremeni, lahko to privede do občutkov stiske. Ponovna vzpostavitev občutka smisla je pomembna za zdravo počutje telesa in duha. Smisel in namen vam

pomagata obvladovati čustva, kot so izguba in žalost, upanje in obup ter veselje in žalost. Vam in vaši bližnji osebi z rakom pa omogočata, da sprejmete novo normalno stanje, v njem najdete občutek, da se počutite kar se da dobro, in nadzorujete pogled na življenje.

Skrb za um, telo in duha

Skrbeti za ljubljeno osebo z rakom je kot teči maraton in ne sprint. To pomeni, da je skrb zase izjemno pomembna za vaš um, telo in duha. Kdo ste, vključuje misli, občutke in želje, ki prihajajo iz uma. Vključuje tudi vaše duhovno življenje in občutek smisla ali namena. Ko skrbite za ljubljeno osebo, lahko ta občutek izgubite. Čeprav jo imate radi in ji želite pomagati, imate morda občutek, da je bolezen ljubljene osebe prevzela tudi vaše življenje.

Pomembno je, da si vzamete čas za stvari, ki pomagajo vašemu telesu in duhu, da ostanete čim bolj zdravi. Sem sodi vse, kar vam pomaga pri sproščanju, na primer telesna vadba, sprehod, meditacija, poslušanje glasbe ali branje. Poskusite najti prijetne stvari, ki jih naredite zase. Že nekaj minut na dan brez prekinitev lahko pomaga pri obvladovanju in osredotočanju.

Razmislite o tem, kaj potrebujete. Ali bi vam pogovor z drugimi pomagal olajšati vaše breme? Bi se raje v miru posvetili sami sebi? Morda potrebujete oboje. Vsak dan si vzemite vsaj 15-30 minut in naredite nekaj zase, ne glede na to, za kako majhno stvar gre. Še

nekaj idej oziroma majhnih stvari, ki jih lahko naredite zase: preživljanje časa ali telefonski klic s prijateljem, ogled filma, kopel ali daljša prha, ogled kratkih videoposnetkov ali poslušanje podcasta na spletu, dremež, sestavljanje puzzlov, nakupovanje.

POTREBUJEM SAMO NEKAJ ČASA V TIŠINI. ČE MOŽ DREMLJE, BOM BRALA KNJIGO ALI SEDELA NA VERANDI, KER JE VČASIH TAKO INTENZIVNO. SO DNEVI, KO GREMO IZ KEMOTERAPIJE NARAVNOST NA OBSEVANJE. TO JE LAHKO ZELO NAPORNO.

— žena bolnika z rakom

Skrb za zdravje

Skrb za osebo z rakom je lahko naporna in stresna. Morda ste tako zaposleni in zaskrbljeni zaradi svoje ljubljene osebe, da ne posvečate pozornosti svojemu telesnemu zdravju. Vendar je zelo pomembno, da poskrbite zase. Skrb za svoje zdravje vam bo dala moč, da boste lahko pomagali drugim. Če ste bolni ali imate poškodbo, zaradi katere morate biti previdni, je še toliko bolj pomembno, da poskrbite zase.

Poskušajte se prehranjevati zdravo.

Dobro prehranjevanje vam bo pomagalo ohraniti moč. Če je vaša ljubljena oseba v bolnišnici ali ima dolge obiske pri zdravniku, poskusite od doma prinesiti hrano, ki jo je mogoče enostavno pripraviti.

Ostanite aktivni. Strokovnjaki priporočajo, da se vsak dan vsaj 30 minut gibate. Dejavnosti lahko vključujejo hitro hojo, tek ali vožnjo s kolesom. Ne pozabite, da vam za vadbo ni treba nameniti veliko časa - lahko jo vključite v svoj dan. Namesto z dvigalom pojdite po stopnicah ali pa avto parkirajte dlje kot običajno. Nekatere vaje lahko izvajate tudi doma, na primer jogo.

Zagotovite si dovolj počitka in spanja. Če lahko, poslušajte nežno glasbo ali izvajajte dihalne ali sprostitvene

vaje, da boste lažje zaspali. Kratki dremeži (15-30 minut) vas lahko napolnijo z energijo, če ponoči ne spite dovolj. Poskusite dovolj spati (vsaj sedem ur spanja na noč) in si privoščite dremež, če ga potrebujete. Če pomanjkanje spanja postane stalna težava, se obvezno posvetujte z zdravnikom.

Osredotočite se na svoje dihanje.

Če si vzamete le 5 minut, da se počutite hvaležne za nekaj ali da se osredotočite na to, kar počnete prav zdaj, to pomaga zmanjšati stres na normalno raven. Globoko dihanje, meditacija ali nežne raztezne vaje lahko pomagajo zmanjšati stres.

Spremljajte svoje zdravstvene

preglede, preiskave in zdravila. Vaše zdravje je zelo dragoceno. Upoštevajte svoje zdravstvene preglede in imejte sistem, kako ne pozabiti vzeti zdravil, ki jih potrebujete za ohranjanje zdravja.

Če imate občutek utrujenosti ali pomanjkanje energije, težave s spanjem, višji krvni tlak, opazite počasnejše celjenje ran, spremembe apetita ali teže, imate pogostejše glavobole, šibkejši imunski sistem oziroma občutite tesnobo, depresijo ali druge spremembe razpoloženja, je čas, da se o tem pogovorite s svojim osebnim zdravnikom in poiščete pomoč.

Iskanje podpore za sebe

Študije kažejo, da je povezovanje z drugimi ljudmi za večino svojcev, ki skrbijo za ljubljeno osebo z rakom, zelo pomembno. To je še posebej koristno, kadar se počutite preobremenjene ali želite povedati stvari, ki jih ne morete svoji ljubljeni osebi z rakom. Pogovorite se z nekom, ki se mu lahko resnično odprete o svojih občutkih ali strahovih. Dovoljeno je, da se počutite jezni, razočarani ali preobremenjeni. Poleg prijatelja se boste morda želeli pogovoriti tudi z nekom zunaj svojega ožjega kroga. Za nekatere je koristno, če se pogovorijo s svetovalcem, psihologom, terapevtom ali coachem. Tovrstni strokovnjaki vam lahko pomagajo spregovoriti o stvareh, o katerih ne želite govoriti s prijatelji in družino. Pomagajo vam lahko tudi najti načine

za izražanje čustev in se naučiti načinov spoprijemanja s težavami, na katere prej niste pomislili.

ČE PRAV MORDA V OSPREDJE POSTAVLJATE POTREBE NEKOGA DRUGEGA, JE POMEMBNO, DA POMAGATE TUDI SEBI, KO POMAGATE NEKOMU DRUGEMU. DOBRA SKRB ZASE JE BISTVENEGA POMENA ZA VAŠE ZDRAVJE IN POMAGA TUDI LJUBLJENI OSEBI, ZA KATERO SKRBITTE.



← Metka Glas, Profesionalni Caregiver coach

Programi za pomoč svojcem

V združenju EuropaColon Slovenija pripravljamo **program za svojce**, ki bo potekal v manjših skupinah prek spleta. Gre za kombinacijo mentorstva in coachinga s strani profesionalnega Caregiver coacha ter podpore, ki jo dobite od drugih svojcev, članov skupine. Namen je, da skozi srečanja v varnem okolju pridobite nov vpogled v dogajanje, orodja, kako se spoprijeti s težavami in občutek spoznanja, da niste sami. V skupini se lahko pogovorite o svojih občutkih, izmenjujete nasvete in poskušate pomagati drugim, ki se spopadajo z istovrstnimi težavami.

Če vas zanima več, nam pišite na metka@europacolon.si s pripisom »Program za svojce«.

→ Vabljeni k ogledu posnetka predavanja Kako poskrbite zase medtem ko skrbite za ljubljeno osebo z rakom



Člani soustvarjamo: Kruh s hrustljivo skorjico

RECEPT PRIPRAVILA
ČLANICA ZDRUŽENJA
Špela Može Bornšek



FOTO Špela Može Bornšek

Kruh je osnovno živilo, katerega v različnih oblikah ne sme manjkati v nobenem domu. Še boljši je, če ga spečemo sami v domači pečici. Testo za kruh s hrustljivo skorjico in mehko sredico pripravimo s 100% hidracijo brez gnetenja in ga spečemo v pokritem steklenem ali litoželeznem pekaču.

Sestavine:

- 0,5 kg bele moke
- 0,5 l vode
- 1 zavitek suhega ali svežega kvasa
- 1 žlička soli
- olje

Postopek:

V posodo za vzhajanje natehtamo 0,5 kg moke in ji dodamo 1 žličko soli. V 0,5 l mlačne vode na hitro raztopimo kvas. Nastalo tekočino vlijemo v posodo z moko in soljo ter z rokami vse skupaj

dobro premešamo, da dobimo mokro in lepljivo zmes. Posodo s testom pokrijemo in pustimo vzhajati približno 1,5 ure, da se volumen testa podvoji in nastanejo vidni mehurčki.

Nato ob robu testa in posode vlijemo malo olja, si zmočimo dlani in testo s potegi od dna posode navzgor 5 do 8-krat raztegnemo in prepognemo. Ne smemo ga gnesti ali mešati, saj se testo ne sme raztrgati. Nato posodo ponovno pokrijemo in pustimo vzhajati še približno 0,5 ure. Po delovni površini potrosimo malo moke in testo pretresemo.

Nato ga ponovno 5 do 8-krat raztegnemo in prepognemo, da dobimo okroglo kepo testa, ki jo preložimo v novo dobro pomokano posodo. Pri tem pazimo, da se testo ne raztrga.

Medtem, ko testo ponovno vzhaja, pečico skupaj s stekleno ali litoželezno posodo in pokrovom segrejemo na 240°C. V vročo posodo hitro in previdno zvrnemo testo, pokrijemo s pokrovom in takoj damo v pečico. Pri temperaturi 240°C pečemo 40 min.

Ko je kruh s hrustljivo skorjico in mehko sredico pečen, ga takoj pretremo na rešetko ali leseno desko, da se ohladi. Pa dober tek!

Vabimo vas, da skupaj soustvarjamo vsebine, dogodke, aktivnosti in korak za korakom gradimo našo skupnost. Pišite nam na zdruzenje@europacolon.si.

Skupaj smo močnejši!

Vsako leto se v Sloveniji približno 2.850 ljudi na novo sooča z diagnozo raka prebavil, ki vpliva tako na bolnike kot njihove bližnje. V združenju EuropaColon Slovenije si prizadevamo:

- **povečati znanje** in ozaveščenost o raki prebavil v splošni in strokovni javnosti,
- **opolnomočiti** bolnike in svojce, ter jim z različnimi aktivnostmi

in storitvami biti v **oporo**,

- **oblikovati skupnost** vseh, ki jih raki prebavil prizadenejo,
- **spodbujati udeležbo** ciljne javnosti v presejalni program Svít,
- **omogočiti stalno izobraževanje** različnih profilov strokovne javnosti,
- **spodbujati čim prejšnjo prepoznavo** rakov prebavil.

Z vašo podporo bomo lažje organizirali izobraževalne dogodke in kampanje, ki ozaveščajo o preventivi in zgodnjem odkrivanju bolezni.

Kot del naše skupnosti boste imeli dostop do mreže ljudi, ki delijo podobne izkušnje, in možnost, da skupaj ustvarimo pozitivne spremembe.

Pridružite se nam na naši poti, pomagajte izboljšati življenje obolelih in prispevajte k svetlejši prihodnosti z manj raka prebavil in odkritju v zgodnejših fazah, ko je ozdravitev možna.

→
Več informacij o članstvu
v združenju



Nada Lomovšek

»Biti prostovoljec je privilegij!«

SPRAŠUJE
Metka Glas



Kdo je Nada?

Sebe je najtežje opisati, zato sem prosila za pomoč moje tri vnuke: »Vedno je nasmejana, lepo se oblači, peče najboljše palačinke in se rada igra z nami. Včasih je zelo jezna, če je ne ubogamo.«

Kakšna je tvoja zgodba?

Moja zgodba se je pričela junija 2006, ko so mi na rutinskem pregledu odkrili raka debelega črevesa in danke. V diagnostičnem centru na Bledu je bila diagnoza potrjena. V prvem prostem terminu 11. 9. 2006 sem bila operirana v Kirurškem sanatoriju Rožna dolina. Rak je bil v II. stadiju brez obolenih bezgavk. Proktolog se je posvetoval še s konzilijem na Onkološkem inštitutu Ljubljana, ki je podal mnenje, da nadaljnje zdravljenje ni bilo potrebno. Priporočene so bile le redne kontrolne kolonoskopije, ultrazvok trebuha in spremljanje tumorskih markerjev. Letos je »moj nepovabljeni gost« dopolnil 18 let.

Kaj te je navdihnilo, da si se pridružila EuropaColon Slovenija in kaj te motivira, da ostajaš aktivna?

Navdihuje me vztrajnost vseh, ki smo v združenju. Delamo strokovno ter v dobrobit bolnikov in njihovih svojcev. Skupaj ustvarjamo zgodbo o uspehu. Pot ni bila vedno lahka in ravna. Potrebno je bilo mnogo truda, da smo postali prepoznavni doma in v tujini. Rak prebavi še vedno tabu tema in ljudje o bolezni težko govorijo. Če pomagamo enemu samemu bolniku, je naš namen dosežen. Vedno znova se veselim tudi naših srečanj.

Ali lahko deliš kakšen nepozaben trenutek?

Vsak, ki se sooči s tako hudo diagnozo, kot je rak, si zastavlja množico vprašanj in najde bolj malo odgovorov. Ko sem prvih nekaj dni ležala v bolniški postelji, sem si zastavila eno samo vprašanje: Kaj sem počela tako narobe, da sem si pridelala raka? Po tuhtanju in premlevanju svojega dotedanjega življenja, sem prišla do zaključka, da se vse preveč razdajam za druge in pre malo skrbim zase. Temeljito sem »pospravila po svoji glavi in okoli sebe« ter začela znova. Očitno kar uspešno, ker je rak samo še oddaljen spomin.

Kot aktivna članica in prostovoljka sodeluješ na dogodkih združenja in z nami deliš ljubezen do potovanj skozi potopise v rubriki Člani soustvarjamo. Katero ti je ostalo v prav posebnem spominu in zakaj?

Najbolj mi je ostalo v spominu potovanje po Turčiji oziroma v večini po Anatoliji. Naša percepcija Turčije temelji na literaturi iz nekih drugih časov. Janičarji, turški tabori, ugrabljena dekleta za sultanov harem ... Vsako nepoznavanje česarkoli sproži v nas najprej strah, sledi jeza in potem agresija. Nedvomno je bilo turško osvajanje naših ozemelj zelo krvavo in kruto. Pa vendar je Turčija tako zelo lepa in zgodovinsko bogata dežela, polna nasprotij in veličine, da nihče ne ostane ravnodušen.

Za pisanje potopisov me je navdušil urednik občinskega glasila Bloški korak. Napisala sem jih že kar nekaj in med občani so bili lepo sprejeti. Takoj po upokojitvi sem začela obiskovati literarni krožek. Veliko sem pisala, prozo in poezijo. Za 60. rojstni dan sem si v samozaložbi podarila avtobiografijo Samorastnica, pesmi pa sem objavljala na spletnem portalu Pesem.

Če bi lahko spremenila eno stvar v oskrbi ali podpori bolnikov z rakom, kaj bi to bilo?

Če bi imela čarobno palico, bi z enim zamahom »odpravila vse rake«, da ne bi nikoli nihče zbolel za to zahrbtno boleznijo. Na srce bi položila vsakemu, naj posluša svoje telo in ob najmanjšem sumu, da nekaj ni v redu, obišče svojega zdravnika. Tudi, če je na prvem pregledu vse b.p., naj vztraja.

Kakšen nasvet bi dala nekomu, ki razmišlja, da bi se včlanil v združenje in morda kasneje postal tudi prostovoljec?

Biti prostovoljec je način življenja. Je privilegij in hkrati velika odgovornost. Kdo bo lažje razumel bolnika, kot mi z lastno izkušnjo bolezni? Sami natančno vemo, s kakšnimi strahovi in bolečino se soočajo. Morda bi kdo od ozdravljenih poskusil in če ga prostovoljstvo ne bi obremenjevalo, tudi ostal oziroma postal naš član.

Kakšne so tvoje želje za leto 2025?

Nimam nobenih posebnih želja. Ostati zdrava in aktivna ter skrbeti sama zase do pozne starosti. Moja hči in trije vnuki so moja velika ljubezen, ki mi lepšajo dneve.

ŽIVLJENJSKI MOTO:
»ŽENSKA, KI HODI SAMA,
BO NAŠLA SEBE NA KRAJIH,
KJER NIHČE ŠE NI BIL.«

— Albert Einstein

→

Vabljeni, da spremljate
Nadine potopise v rubriki
Člani soustvarjamo.



Fotoreportaža z dogodka ONKRAJ OBZORJA – Jadranje skozi izzive življenja z rakom

PIŠE

Metka Glas

FOTOGRAFIJE

Vesna Videnovič

Na svetovni dan paliativne oskrbe in hospica, 12. oktobra 2024 smo v M Hotelu v Ljubljani organizirali prvi izobraževalno-družabni dogodek za bolnike z raki prebavil, njihove svojce, prijatelje in zdravstvene delavce. V ospredje smo postavili človeka in celostno obravnavo skozi proces bolezni in zdravljenja.

Ozavestili smo, kako pomembna je telesna vadba in kako spreminjati strah iz nadležnega spremljevalca bolezni v zaveznika.

Svoje znanje in bogate izkušnje so delile Jana Pahole, dr. med., specialistka internistične onkologije, ki se zadnji dve leti posveča integrativni onkologiji, dr. Nada Rotovnik Kozjek, specialistka anesteziologije, perioperativne intenzivne medicine in terapije bolečine in dr. Vesna Radonjić Miholič, specialistka klinične psihologije.



Ivka Glas, predsednica združenja
EuropaColon Slovenija



Jana Pahole, dr. med.

»PRVI ODZIV NA DIAGNOZO
RAK JE OBIČAJNO ŠOK. ZAKAJ
JAZ? VČASIH PA JE RAK
BUDNICA, NOVA PRILOŽNOST.«



dr. Nada Rotovnik Kozjek

»SEDENJE (NEGIBANJE) JE
NOVO KAJENJE. CILJ VADBE
NAJ BO, DA BOLNIK RAZUME,
DA JE TELESNA VADBA DEL
ZDRAVLJENJA IN DA SE
TELESNA DEJAVNOST UTRDI
KOT VREDNOTA IN NAČIN
ŽIVLJENJA.«



dr. Vesna Radonjić Miholič

»STRAH LAHKO IGNORIRAMO,
UTIŠAMO, ODRINEMO,
ZAMIŽIMO PRED NJIM, A
JE VSEENO TUKAJ, SKRIT
NA OBROBJU ZAVESTI IN
PREPRIČAN, DA NAS MORA
OPOZORITI IN VAROVATI –
ČAKA NA NOVO PRILOŽNOST.»



Bronja Žakelj v pogovoru z Metko Glas

Skozi čustveno pripoved Bronje Žakelj, avtorice romana Belo se pere na devetdeset, smo dobili dragocen pogled osebe, ki se je z rakom soočila tako v vlogi bolnice kot tudi svojca. Zaupala nam je, kako se je soočala s strahovi in žalovanjem ob izgubi mame pri rosnih 14 letih, in kje je našla moč in upanje, ko se je sama dvakrat spopadla z diagnozo raka.

»MOČNA BODI. IMEJ VOLJO.
SAJ BO, SO ZDRAVILA,
KEMOTERAPIJA. TO SO
PUHLICE. NA SREČO JE BIL
– KO SEM PRVIČ ZBOLELA –
MOJ TEDANJI FANT URBAN
DRUGAČEN. RAZUMEL JE,
DA ME JE BILO STRAH IN MI
DEJAL, DA SE OD RAKA LAHKO
TUDI UMRE. IN TUDI MOJA
ZDRAVNICA JE ZNALA NAJTI
NAČIN. NIKOLI MI NI REKLA,
DA ME BO POZDRAVILA. JE
PA REKLA, DA BO NAREDILA
VSE, DA ME POZDRAVI. TUDI
ZARADI TEGA JE BILO MED
NAMA VELIKO ZAUPANJE.«



←
Ste vedeli, da glasba ponuja čustveno, fiziološko in duševno podporo bolnikom z rakom? Glasba ugodno deluje na nas, zmanjša občutek bolečine in prispeva k večjemu zadovoljstvu med in po zdravljenju. Za glasbeno sprostitev je na dogodku poskrbel Miha Plantarič.



←
Metka Glas, Ivka Glas, dr. Vesna Radonjić Miholič, Bronja Žakelj



Korak za korakom do 10 milijonov korakov!

Popoldne smo se tisti najbolj vztrajni odpravili še na krajši sprehod do Koseškega bajerja in skupaj naredili več kot 50.000 korakov. Po zadnjih podatkih smo v Sloveniji preko aplikacije StepApp® zabeležili že 9.833.149 korakov. Pridružite se tudi vi!



←
Prostovoljci in člani Upravnega odbora združenja (od leve proti desni): Nada Lomovšek, Samo Podgornik, Marta Satler

Izvedbo dogodka so omogočili Servier, Takeda in Astellas, za kar se jim iskreno zahvaljujemo.



Program SHAPE Raki prebavil

Izboljšanje življenj bolnikov
z rakom prebavil

Projekt SHAPE je z neomejeno dotacijo podprlo podjetje Servier.
www.servier.si

Literatura:

1. Australasian Gastro-Intestinal Trials Group (AGITG). GI cancer explained. Dostopano: avgust 2022. <https://gicancer.org.au/gi-cancer-explained/>
2. Digestive Cancers Europe. Who We Are. Dostopano: avgust 2022. <https://www.digestivecancers.eu/who-are-we/>

Fotografije: iStock/Getty Images Plus & Getty Images DigitalVision Vectors

ONCO AD1 C1 2024–25. Datum priprave informacije: oktober 2024

Kaj je SHAPE?

SHAPE je globalni izobraževalni projekt, ki ga je pripravilo farmacevtsko podjetje Servier, katerega cilj je izboljšati življenje bolnikov z metastatskim rakom prebavil in njihovih skrbnikov. Metastatski rak se lahko imenuje tudi napredovali rak ali rak v IV. stadiju.

Namen projekta SHAPE je predvsem zagotoviti pomoč vam, bolnikom in skrbnikom, da bi se lažje spoprijeli z nekaterimi izzivi, s katerimi se morda soočate, odkar vaša življenjsko pot zaznamuje metastatski rak debelega črevesa in danke (mCRC), metastatski rak želodca (mGC) ali metastatski rak trebušne slinavke (mPaC).

Vsa gradiva, ki jih vključuje projekt SHAPE, so razvili v sodelovanju s predstavniki društev bolnikov z rakom prebavil s celega sveta ter z zdravniki specialisti, medicinskimi sestrami, s farmacevti in z drugimi člani ekipe strokovnjakov za zdravljenje raka.

Zakaj projekt SHAPE?

Raki prebavil, med katere sodijo mCRC, mGC in mPaC, so nekateri od najpogostejših vrst raka.¹ V Evropi vsako leto za rakom prebavil zboli 800.000 ljudi.² Vemo, da simptomi bolezni in neželeni učinki zdravljenja negativno vplivajo na vsakdanje življenje številnih bolnikov z rakom prebavil, kar pomeni veliko breme za njihove družine in skrbnike.

Projekt SHAPE zagotavlja bolnikom in skrbnikom pomoč pri soočanju z nekaterimi najtežjimi izzivi, s katerimi se ti morda srečujejo.

Projekt vsebuje informativne knjižice z naslednjimi vsebinami:

1. **MojeGibanje** – vključitev telesne aktivnosti v življenje bolnikov z rakom prebavil
2. **MojePocutje** – ohranjanje psihičnega zdravja
3. **MojPogovor** – napotki za pridobitev čim več koristnih informacij med pogovorom z zdravnikom
4. **MojaPrehrana** – prilagajanje prehrane pri bolnikih z rakom prebavil
5. **MojeŽivljenjeZRakom** – premagovanje ovir med zdravljenjem rakov prebavil