KOLOSKOP

glasilo združenja EuropaColon Slovenija

EuropaColon Slovenija

Januar 2023•številka 22•letnik XII

Osebni zgodbi dveh izjemnih bork

ŠTEJEJO ZMAGE, NE PORAZI!

Mladi in rak debelega črevesa in danke

NAUČITI SE MORAMO NOVEGA KONCEPTA BOLEZNI

Prehrana bolnikov z raki prebavil

BOLEZEN NI ČAS ZA HUJŠANJE

EuropaColon Slovenija

Spoštovane bralke in spoštovani bralci!
Želimo vam, da bo leto, ki prihaja, prineslo v vaša srca mir in na obraz nasmeh! Srečno 2023!
Uredništvo Koloskopa

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS
REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Pristopnica

Ime: _____

Priimek: _____

Naslov: _____

E-naslov: _____

GSM: _____

Pristopam kot: (obkrožite, če želite) a) bolnik/ica

b) svojec c) zdravstveni delavec d) drugo

Želim aktivno sodelovati v Združenju: DA NE

Kraj in datum: _____

Podpis: _____

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

KOLOFON: Urednica: Maja Južnič Sotlar, Tisk: Partner Graf, d.o.o., Naklada: 2.000 izvodov, Izdajatelj: Združenje EuropaColon Slovenija Einspielerjeva 6, 1000 Ljubljana, zdruzenje@europacolon.si, www.europacolon.si, facebook: Europa Colon Slovenija,

prof. dr. Franc Jelenc

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

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

Če imate tudi sami veliko vprašanj in skrbi, o katerih se s svojim onkologom le stežka pogovorite zaradi omejenega časa, ki ga ima, vas vabimo, da nas pokličete in se naročite na pogovor s prof. Jelencem. Pogovor je brezplačen. Naročite se lahko na telefonski številki: 031 313 258, 041 574 560 ali pa na 051 687 117.

Podpora in svetovanje bolnikom in njihovim svojcem

Po telefonu in ZOOMu omogočamo svetovanje za bolnike, obolele za rakom, in njihove svojce o tem, kako se soočiti z boleznijo in kako premagovati stiske, ki se pojavljajo v procesu zdravljenja pri bolniku kot tudi v družini. Svetovanje je anonimno in brezplačno. Zaradi lažje organizacije vas prosimo le, da se predhodno najavite na telefonskih številkah: **031 313 258, 041 574 560** ali **051 687 117**. Pomoč bodo ponudile tri izkušene terapevtke.

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

dr. Polona Ozbič, univ. diplomirana pedagoginja

dr. Vesna Radonjić Miholič, *specialistka klinične psihologije*

EVROPSKI NAČRT BOJA PROTI RAKU V PRAKSI

Rak je večpartnerski problem, ki se zagotovo ne tiče samo medicine. Prizadene ljudi v vseh življenjskih obdobjih, tudi v najbolj aktivnem delu populacije in na človeka vpliva vse življenje, če to želi ali pa ne. Tudi po zaključenem zdravljenju ostaja tveganje za ponovno, sekundarno bolezen, a bistvo je, da gre za kronično bolezen, od katere lahko ozdravimo in smo veliko manj tvegani kot nekdo z nemaligno, a neurejeno kronično boleznijo, je bilo le eno od številnih sporočil, ki jih je v imenu udeležencev letošnje, že 2. Konference Življenje z rakom po raku – Evropski načrt boja proti raku v praksi, povzel doc. dr. Tit Albreht.

Gre za nadaljevanje lanskoletne istoimenske konference, ki so jo tudi letos v soorganizaciji pripravili Slovensko združenje organizacij bolnikov z rakom OnkoNet, Zdravniška zbornica Slovenija in Mednarodni forum znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb v Sloveniji in je potekala konec junija v dvorani Domus Medica v Ljubljani. Letošnja konferenca je potekala pod naslovom Evropski načrt boja proti raku v praksi, na njej pa so govorci izpostavili dve zelo pomembni vsebini znotraj tega programa, in sicer pravico do pozabe ter možnost širjenja obstoječih presejalnih programov v Sloveniji.

Čas je, da presejanje razširimo še na druge rake

Konferenca je v prvem delu načela nadvse aktualno vprašanje potrebe po širitvi presejalnih programov, pri čemer se omenjata predvsem presejalni program za zgodnje odkrivanje raka pljuč in raka prostate. Kot je na okrogli mizi povedala **Sonja Tomšič, dr. med., nacionalna koordinatorica Državnega programa obvladovanja raka za obdobje 2022 – 2026,** »so naši trije trenutni presejalni programi zelo dobri in tudi nekatere zelo razvite države za nami zaostajajo. Če želimo, da bo katerikoli presejalni program uspešen in bo dajal želene rezultate, mora biti udeležba v njih vsaj 70 odstotna. Ta prag na Zori in Dori dosegamo, drugače pa je pri Svitu, kjer je povprečje okoli 63 odstotkov, kar je sicer še vedno več kot v večini evropskih držav.«

Ni vsak rak primeren za presejanje

Ob tem je **dr. Urška Ivanuš, vodja državne komisije za presejalne programe,** dodala, da kljub želji, da bi čim več rakov lahko presejali, vsak rak za to ni primeren. »Tudi če ima potencial za presejanje, je lahko ovira v tem, da za to preprosto nimamo primerne tehnologije. Tipičen primer je rak jajčnikov.«

Ko govorimo o potrebnosti uvedbe presejalnega programa za raka pljuč, so dovolj zgovorni že osnovni podatki o njem. Kot je povedala **doc. dr. Martina Vrankar, spec. onkologije in radioterapije in vodja Konzilija za pljučni rak na Onkološkem inštitutu,** od »približno 1.500 ljudi, ki pri nas vsako leto na novo zboli za njim, jih umre kar 1.200. Približno polovica bolnikov ima že ob diagnozi razsejano ali metastatsko obliko, torej je njihova bolezen neozdravljiva, čeprav smo danes priče izjemnemu napredku in novostim v zdravljenju raka pljuč. Petletno preživetje bolnikov je po zadnjih podatkih iz registra raka okoli 20 odstotkov. Preživetje so bo še izboljševalo, a zdi se, da smo dosegli nek limit, poleg tega se preživetje izboljšuje počasi. Vedeti moramo, da imajo bolniki, ki so odkriti v zgodnjem stadiju, preživetje med 60 do 90 odstotkov, odvisno od stadija, kot kažejo podatki, pa bi s presejanjem znižali umrljivost za tem rakom za kar 24 odstotkov.«

Ker je kajenje še vedno glavni in najpomembnejši vzrok za nastanek pljučnega raka, bo prav ta skupina ljudi tudi ciljna za vabljenje v presejalni program, vsekakor pa ostaja eno ključnih vprašanj pri tem, kako priti do kadilcev.

Presejanje za raka prostate ima svoje posebnosti

Drugačna pa je zgodba pri raku prostate. Kot je povedal doc. **dr. Tomaž Smrkolj, urolog z UKC Ljubljana,** od nebrzdanega oportunističnega presejanja »nihče nima koristi, ampak se med ljudmi ustvarja samo nepotrebna panika. Zelo pazljivo je potrebno izbrati in nasloviti moške, pri katerih je presejanje res smiselno. Pri prostati je največji dejavnik resda starost, a po drugi strani večini ta rak ne dela težav. Prav zato je znotraj te skupine moških smiselno poiskati le tiste, ki imajo večje tveganje za razvoj agresivnih oblik raka prostate, ki zdravljenje nujno potrebujejo. To so tisti moški, ki imajo družinsko obremenjenost za to obliko raka prostate, pozorni pa moramo biti tudi na moške, ki imajo v sorodstvu ženske z mutacijami BRCA, da moške opozorijo na višje tveganje za raka prostate.«

Pravica do pozabe – družbena pogodba

Rak je dolgo veljal za smrtno obsodbo in glavni cilj zdravljenja je bil čim bolj podaljšati preživetje bolnikov. Zaradi presejalnih programov, vse boljše diagnostike in novih ter zelo učinkovitih načinov zdravljenja pa se vse več rakov počasi spreminja v obvladljive kronične bolezni, ki jih je možno tudi pozdraviti. S tem nastaja vedno večja skupina ljudi, ki so se z rakom srečali, ga premagali in se želijo vrniti nazaj v običajno življenje, ob čemer pogosto trčijo ob različne ovire. Te so izrazite predvsem, ko kandidirajo za določena delovna mesta ali pa ko želijo skleniti zavarovanja ali najeti posojilo. Zato se v evropskem prostoru vse glasneje govori o tako imenovani pravici do pozabe, ki bi ljudem, ki so raka premagali, po določenem številu let omogočala, da jim ni treba več nikjer omeniti in navesti, da so kadar koli v življenju imeli diagnozo rak. Gre torej za koncept, kot je povedala dr. **Francoise Munier**, nekdanja direktorica Evropske organizacije za raziskave in zdravljenje raka (EORTC), ki pomeni, da »ozdravljen pacient z rakom ne bi smel biti diskriminiran samo zato, ker je nekoč imel raka. V teoriji je videti dokaj enostavno. Po zaključenem zdravljenju bolniki od zdravnikov dobijo informacijo, da so zdaj ozdravljeni in lahko živijo normalno, v realnem življenju pa naletijo na številne težave, pri katerih jim nihče v resnici dovolj zadovoljivo ne pomaga. Prav zato je pomembno, da se ta vprašanja zanje rešijo na nivoju EU, kar se je do sedaj že zgodilo v državah Beneluksa, v Franciji, Italiji, Romuniji ter na Portugalskem, Irski in Cipru. Vsekakor je cilj, da se do leta 2032 oblikujejo priporočila za vse področje EU.« Na Onkološkem inštitutu Ljubljana že 15 let deluje ambulanta za sledenje poznih posledic zdravljenja raka. Kot je povedala njena **vodja, doc. dr. Lorna Zadravec Zaletel**, so v njej tudi ljudje, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu in mladosti in izkazalo se je, da ima ta skupina bolnikov največ poznih posledic. »Vemo, da imajo pogosto eno ali več okvar notranjih organov, da imajo tri- do šestkrat višjo ogroženost za nastanek novega raka in opazimo lahko, da imajo psihične posledice, ki jih tako zdravljenje prinese. Prav te posledice so pogosto tudi največja ovira pri tem, da bi v polnosti razvili svoje delovne in življenjske potenciale v odrasli dobi.«

Po izkušnjah samih pacientov v Sloveniji po zaključenem zdravljenju ni taka težava tako imenovana ekonomska toksičnost, vsekakor pa se srečujejo z drugimi, bolj zakritimi oblikami diskriminacije, med katerimi zlasti prednjači poskus zaposlitve.

Po besedah **prof. dr. Metode Dodič Fikfak, predstojnice Kliničnega inštituta za medicino dela, prometa in športa,** bi morali za ljudi, ki so preboleli raka, poskrbeti že veliko prej, preden se odpravijo na trg dela. »Prav bi bilo, da bi jim poklicno svetovali in jih usmerjali. Tako pa se vse prepogosto dogaja konflikt v ambulanti, ko ozdravljeni pacient z rakom pride na pregled za službo. Specialist medicine dela ima podpisano pogodbo z delodajalcem in mora odločati o trajni (ne)zmožnosti za delo posameznega kandidata. To je zelo dvorezen meč, ker je tako po eni strani pod pritiskom delodajalca, da za delo potrjuje samo zdrave ljudi in če tega ne naredi, ga lahko čaka celo sodni postopek. To je zelo huda situacija. Res se zmanjšuje število odločitev, da bolnik z rakom ni spodoben za delo, a je pomembno, da ni v stiku z rakotvornimi snovmi. Naša odgovornost je, da bolnike z rakom ne zaposlujemo v panogah, v katerih bi lahko znova zboleli za rakom. V naših industrijah še vedno najdemo zelo veliko kancerogenov, obenem pa nimamo nikakršne evidence in kontrole o tem, kdo dela s katerim kancerogenom in znanje o tem je izredno pičlo.«

In kaj menijo pacienti? **Izr. prof. dr. Jaka Cepec** je na okrogli mizi dejal, da zanj, če gleda na situacijo kot predstavnik pacientov, stvar zelo preprosta. »Najti se mora nekdo, ki bo vzel papir, nanj napisal osem točk in ga spravil čez parlamentarno obravnavo. Tisti, ki vemo, za kaj gre pri pravici do pozabe, smo vsi enotni, da je to področje treba urediti sistemsko in ideji nihče ne nasprotuje. Po drugi strani pa tisti, ki bi jo edini lahko uresničili sistemsko, o problematiki ne vedo dovolj ali pa jih ne zanima. Dejstvo pa je, da v tem trenutku tudi nimamo dovolj ali sploh ne podatkov o tem, koliko je v slovenskem prostoru ekonomske toksičnosti, ker tega niti ne raziskujemo, saj nas je premalo, poleg tega pa se stvari hitro zapletejo, saj trčimo ob GDPR.«

Za konec okrogle mize je spregovorila tudi **Iva Dimic, poslanka DZ**, ki je tudi sama prebolela raka dojk in je prav zaradi tega tudi skušala dvigniti nivo znanja iz ozaveščenosti o raku med kolegi poslanci ter vsled tega tudi dala pobudo za ustanovitev pododbora za raka v Državnem zboru. Dejala je, da sama kot poslanka nima dovolj moči, da bi pravico do pozabe uzakonili, a dodala, da »sem pa vztrajna in poznam bolezen iz prve roke, zato sem s težavami, o katerih smo danes tu veliko slišali, dobro seznanjena. Tudi zato bomo znova povabili vse poslanske skupine, da ponovno ustanovimo podobor za raka in skušali čim prej poskrbeti, da se vsakršna diskriminacija bolnikov z rakom zakonsko prepreči. Ko bi sprejeli to družbeno pogodbo, bi obenem dali vsem prebolelim možnost, da v tej državi živijo pod enakimi pogoji kot ostali državljani, ki niso nikoli zboleli za rakom. Pravica do pozabe je zrela za implementacijo, vse več držav jo uzakonja in čas je, da se tej skupini čim prej priključi tudi Slovenija.

2. Mednarodna konferenca Življenje z rakom po raku

LIVING WITH CANCER
AFTER CACER
ŽIVLJENJE Z RAKOM
PO RAKU

NOVICA O BOLEZNI JE VEDNO STRESNA

»Novica o tem, da smo zboleli za težko boleznijo, je zagotovo vedno stresna. Vedno je hudo, a hkrati ima vsak izmed nas v sebi svoj nabor moči in odgovorov, s katerimi se v takih situacijah odzove. Vsekakor je pomembno tudi, kak značaj imamo. Ta bo v veliki meri narekoval odziv. Nekateri ljudje lahko zelo hitro poiščejo sočloveka. Resnico pokušajo odkriti tako, da se z njim pogovorijo in jo skupaj z njim vidijo, kot je. To je zagotovo super, če lahko naredimo tako in delimo. So pa tudi ljudje, ki se ustavijo, otrpnejo globoko v sebi, iščejo načine, kako razumeti in se soočiti s to novico. Zelo pogost način, s katerim se sprva ščitimo pred ogrožujočim je, da se od hude stvari oddaljimo in delamo vse, samo da se nam ni potrebno z njo soočiti,« razloži dr. Vesna Radonjič Miholič, upokojena klinična psihologinja in sodelavka našega združenja.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar **Foto: osebni arhiv**

dr. Vesna Radonjič Miholič, upokojena klinična psihologinja in sodelavka našega združenja.

Bolezen gre svojo pot in se soočenju z njo ne moremo izogniti. Postopoma se z njo soočamo, jo dojemamo, včasih boleče, drugič se oddaljujemo, ker je videti neresnična. Praviloma vsakega ne glede na odziv preplavi cel spekter čustev, razlika je le v tem, katero bo pri kom prevladalo – bo to jeza, žalost, strah, nejevera, občutek pa saj bom že ... Tisoče občutkov je možnih. Si kot skala sredi morja, ki jo oblivajo valovi.

Kaj je v takih trenutkih priporočljivo?

Zagotovo koristi, če se lahko za trenutek ustavimo in smo sami s sabo, da se lahko v tem plimovanju čustev zaznamo in pogledamo, ali je okoli nas nekdo, v čigar bližini bi se počutili varneje. Zagotovo je zelo pomembno, da z nekom podelimo. Človek je vedno povezan z drugimi in ta povezava je zlasti koristna takrat, ko ne vidimo poti naprej. Vsekakor bi svetovala, da poiščemo nekoga, ki mu zaupamo in se z njim počutimo varne, da to podelimo. Ko damo ven in ko slišimo neko informacijo, ko jo imamo pred sabo, jo jasneje vidimo, se z njo lažje spopademo. Je pa dejstvo, da za to rabimo čas.

Kateri so običajni psihološki koraki soočanja z boleznijo?

Običajno je prvi korak šok, zanikanje in občutek imamo, kot bi se pomotoma znašli v tujem, neznanem okolju, se zaleteli v steno. Te ovire niti prav ne vidimo, dokler ne stopimo korak nazaj. Zelo pogosto se ob tem pojavi vprašanje zakaj zdaj, zakaj ravno meni. To je pogosto, a žal nevarno vprašanje, ker se lahko zaradi njega povsem zataknemo. To obdobje je lahko tudi zelo mučno. Hočemo odgovore in iščemo jih v svoji preteklosti, v resnici pa bi morali poiskati trdna tla v sedanjosti in gledati v prihodnost. Moje stanje seveda vznemiri tudi mojo okolico in začne se iskanje nekoga, ki bi lahko pomagal.

Ko se bolnik vključi v zdravljenje, pogosto pride naval energije, ki mu da potrebno moč, da zmore iti na pot. Na njej se trudi in upošteva vsa zdravnikova navodila, ki pa se jim praviloma pridružijo tudi »navodila« in nasveti prijateljev in znancev. To je zelo intenzivno obdobje, v katerem občasno zanikanje stanja ni nič neobičajnega. Terapija raka je dolga, pogosto naporna, včasih smo nestrpni, naraščajo pričakovanja, upanje, dvomi, strah, pridejo tudi obdobja žalosti, nihanja razpoloženja, tudi jeza in nejevolja. Pojavi se lahko razmišljanje, da življenje ne bo več enako, kot je bilo, kar sproži določeno žalost in žalovanje. Človek se poslavlja od notranjega občutka varnosti, da se mu ne more nič hudega zgoditi. Ta občutek po navadi pride pozneje v toku bolezni, ko je prehojen že velik del poti pri obvladovanju ali udomačevanju te bolezni. Rak je namreč kronična bolezen; včasih je zraven in ga intenzivno čutimo, včasih je oddaljen in nam sledi kot senca. Gre za potrebo po tem, da se (na)učimo živeti s to boleznijo, da ji jemljemo prioriteto v življenju in se začnemo znova odpirati v svet, začnemo urejati tudi druge stvari in se naučimo bolezen puščati za sabo. Kdaj bo nastopilo določeno obdobje in kako dolgo bo trajalo, pa je nemogoče opredeliti in je pri vsakem posamezniku drugače.

Zakaj je smiselno poiskati organizirano pomoč?

Osnovna stvar, ki jo moramo razumeti pri vseh vrstah stisk, je, da nam je nihče ne more odvzeti. Lahko pa je ob nas, da nas krepi, da se lažje spoprimemo z njo. Pri tem, kaj v naših stiskah potrebujemo, smo ljudje zelo različni. Nekomu je dovolj medvedkov objem ali da mu nekdo reče, da bo vse dobro. Včasih moč za rešitev najdemo v sebi, včasih spet nekje izven sebe. Pogosto slišim ljudi reči, da jim psihološka pomoč ne bo pomagala, ker nikomur ne in si mora na koncu človek itak pomagati sam. A ravno to je ključno pri psihološki pomoči in v tem se slednja razlikuje od drugih oblik terapije. Če gremo na operacijo in je ta uspešna, vedno rečemo, da nam je kirurška terapija pomagala, da je pomoč torej prišla od zunaj. Pri psihološki pomoči pa je drugače in njena uspešnost se kaže v tem, da je človek imel občutek, da si je sam pomagal in naredil potrebno spremembo, kar je tudi resnica – našel in osvobodil je svoje moči. Osnovno pri psihološki pomoči je, da te nekdo sprejme takega, kot si, in to v trenutku, ko se sam težko sprejemaš. Da je nekdo ob tebi in ti pomaga usmeriti notranje moči, da te sliši, ne da bi korigiral tvoje gledanje, ampak poskuša samo še osvetliti nekaj drugega, kar se pojavlja, a tebi ni še dovolj jasno. Konkretni koraki pa so seveda na posamezniku. Teh namesto nas ne more narediti nihče za razliko od že omenjene operacije, kjer vse namesto nas naredi kirurg.

Ljudje sicer praviloma želimo biti v vlogi nekoga, ki pomaga.

Ja, a pri tem je potrebna velika mera občutka. Ko nekdo zboli, nenadoma dobi veliko napotkov in v hipu, ko jih dobi(va), se lahko začne počutiti v podrejenem položaju. Sliši veliko nasvetov, ki se začnejo z ne smeš, moral bi, poskrbi za. To so besede, ki lahko zelo hitro omajejo našo že tako omajano samozavest in samozaupanje. Prst, ki žuga, ni sočutje. Lahko je usmiljenje, a tega ne potrebuješ. Kar človek potrebuje, je, da ga nekdo sliši.

Bolniki pogosto želijo zaščititi družinske člane in jih ne želijo obremenjevati. Ali je to koristno?

V družini koncept raka kot bolezni posameznika ne obstaja. Rak je vselej del cele družine in nihče se ne more izolirati od njega. Najbližji v krvotoku odnosov je neizogibno deležen bremena bolezni. Nihče tudi ne more prevzeti celotnega bremena nase in verjeti, da na ta način potem ne bo obremenjeval ostalih. Bolezen že ob diagnozi poseže v življenja vseh družinskih članov. Včasih ljudje mislijo, da bo za druge lažje, če sami o bolezni in svojih občutkih okoli nje ne bodo govorili na glas. Žal temu ni tako.

Vendar je želja po tem, da bi zaščitili bolnika, zelo naravna, ali ne?

Seveda, ta želja in vidik svojca je vedno prisoten, saj je to vendar bistvo bližnjih odnosov. V nekem smislu vsi živimo v dobrem in varnem prepričanju, češ, saj vem, da se slabe stvari dogajajo, a mojemu življenju se bodo ognile. Upamo, da bo tako, saj se bojimo, da bi bili nemočni, ko bi se srečali z boleznijo, da bo šla po svoji poti in me ogrožala. Ko se pojavi bolezen, se v nas prebudi ta strah, prebudi se naša ranljivost pred zavedanjem, da nimamo vpliva na vse in pojavi se lahko tudi grožnja smrti. Vse to isto začuti tudi nekdo, ki je bolniku blizu in je z njim povezan. Tudi ta oseba se sooča z lastno ranljivostjo in minljivostjo ter vprašanjem o tem, kako bo svojemu bolnemu svojcu pomagal, ali mu bo sploh znal in zmogel, ali bo pri tem uspešen. Bolečina in trpljenje bližnjih sta včasih enako huda kot pri bolniku.

Ali bolezen družino vedno poveže?

Lahko, ni pa nujno. Lahko jo še dodatno obremeni. Edina možna rešitev je komunikacija, iskren pogovor o vseh vidikih, ki jih v življenje družine prinese bolezen. Hkrati pa pogovarjanje o bolezni ne sme biti stalna tema medsebojne komunikacije. Tudi takrat, ko so ti vidiki težki. Pomembno je, da slišiš, počakaš, razmisliš. Kot ni dobro, da se zapremo pred bolnikom ali obratno, tako ni dobro, da hočemo nase prevzeti vse breme in narediti vse sami, da bomo to premagali. Tudi ali zlasti v hudih trenutkih je dobro, da imamo možnost najti dodatno oporo tudi izven svoje družine.

Kako pomembna in dragocena je lahko pomoč skupine in društva bolnikov?

Vključevanje v skupino oziroma društvo bolnikov je del procesa soočanja z boleznijo. Preden storiš ta korak in se vključiš, moraš najprej sprejeti, da je bolezen zdaj del tvoje nove podobe. Iti v društvo pomeni, da sprejemaš dejstvo, da si zdaj tudi sam bolnik in eden izmed ostalih. To ni enostavno in je na začetku celo zelo težko. Ko človek zboli, se mu v tistem hipu ne zdi, da obstaja še kdo, ki doživlja nekaj podobnega, zato rabi čas, da pridejo do njega tudi te informacije. Na začetku se sooča z dejstvom, da se je spremenila tudi njegova javna podoba, kar je lahko hudo breme. Bolezen namreč lahko pomeni velik karierni ovinek ali celo blokado in degradacijo v službi, ki človeka lahko kot siva senca spremlja še dolgo po zaključenem zdravljenju. Zato je korak, ko se bolnik vključi v društvo in skupino, velik pokazatelj tega, da je svojo bolezen sprejel.

Pridružite se nam!

Bolezen v nas tvori izkušnjo. Nas preoblikuje. Med nami so tudi ljudje, ki znajo iz svoje bolezni narediti biser. Ki znajo iz svoje stiske postati rahločutni, znajo pomagati in ti ljudje včasih gredo v medsebojno druženje. Ta podpora med ljudmi, ki so imeli podobno izkušnjo, je lahko neprecenljiva. Videti nekoga, ki gre ob tebi podobno pot, ima podobno izkušnjo in je našel svojo pot, na kateri je močan in polni svoje življenje, je spodbuda, da lahko tudi mi sami začnemo iskati svojo pot. Nihče od nas ne more in ne bo izgubil sebe, ampak mogoče bo našel ravno zaradi bolezni neke globlje plasti v sebi, ki mu bodo pomagale, da bo svet videl lepši in ga bo naredil tenkočutnejšega. Da bo znal še bolj videti, kako je življenje vredno. To so tisti trenutki, kjer si včasih molče ob drugih ljudeh, včasih pa podeliš izkušnjo. Druženje daje svojo čarovnijo. Če mi je težko, je fino, da je nekdo ob meni, da lahko z njim podelim, in če sem vesel, je tudi nujno, da to z nekom podelim. Iz tega lahko zraste nekaj, kar je prijetno in kar naredi življenje dragocenejše. Vsak potrebuje človeka, da ve, da je nekdo ob njem, kadar bi hotel nekaj hudega ali dobrega podeliti. In to lahko v medsebojnem druženju dobimo. Tudi ko si v zelo hudi stiski, pogosto v skupini s svojo prisotnostjo in razmišljanjem pomagaš drugemu, ki v to šele prihaja. **Zato vas vabimo, da se pridružite skupini, ki smo jo osnovali in ki se bo srečevala enkrat mesečno na zoomu. Prvič se snidemo v torek, 21. februarja 2023, ob 17. uri. Prijavite se lahko po telefonu 051 687 117, kjer dobite tudi vse dodatne informacije. Vabljeni!**

NARAŠČA ŠTEVILO MLADIH BOLNIKOV

»Že nekaj časa onkologi opažamo, da narašča število mlajših bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Gre za globalni fenomen, ki se je začel že v 80-ih letih. Nanj so prvi postali pozorni in so o njem poročali Američani, a zadnje analize kažejo, da se podobni trendi pojavljajo povsod po svetu,« pravi dr. Neva Volk, dr. med., spec. internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana. Govorimo o populaciji bolnikov, ki zboli pred dopolnjenim 50. letom starosti, ko torej tudi niso zajeti v nacionalni presejalni program za zgodnje odkrivanje rakavih in predrakavih sprememb na debelem črevesu in danki Svit.

Piše: Maja Južnič Sotlar

To so trendi, nadaljuje sogovornica, ki jih »ne znamo pojasniti, so pa zelo zaskrbljujoči. Na tej stopnji, kjer smo zdaj, se moramo vsi skupaj naučiti, da se rak debelega črevesa in danke izjemno redko lahko pojavi tudi pri zelo mladih ljudeh, celo pri otrocih v prvem desetletju življenja in pri najstnikih, povsod po svetu. Vse to so jasni znaki, da se moramo na novo naučiti celoten koncept te bolezni. Slika bolezni se nam pred očmi spreminja, razlogov, zakaj je tako, pa še vedno ne poznamo v celoti.«

Kot še pravi dr. Volk, je vse več informacij, saj je tudi raziskav vse več, in te opozarjajo na pomen zlasti zahodnega življenjskega sloga, ki je poleg koristi prinesel tudi marsikaj slabega. »Še nekaj bi poudarila. Ljudje se morda premalo zavedajo, da je rak debelega črevesa in danke huda bolezen, ki jo moramo odkriti čim bolj zgodaj, saj so takrat rezultati zdravljenja najboljši. V višjih stadijih bolezni, ko se le-ta razširi na druge organe, je zdravljenje manj učinkovito. Žal je tako tudi pri mladih bolnikih. Zavedati se moramo, da se ta bolezen lahko pojavi zgodaj v življenju, in ustvariti moramo pogoje, da bodo ti mladi čim prej prišli do diagnoze, saj je zgodnje odkrivanje ključ do ozdravitve.«

Razlogov, zakaj zboleva vedno več mlajših ljudi, še ne poznamo, potekajo pa številne različne predklinične, klinične in epidemiološke raziskave, da bi ta fenomen bolje opredelili. Nekateri mladi ljudje imajo tudi dedne oblike tega raka in pri teh se bolezen pogosteje pojavi v mlajši dobi, a dejstvo je, da večina (okoli 80 odstotkov) mladih bolnikov z rakom debelega črevesa in danke nima dedne, ampak tako imenovano sporadično obliko.

Pogosto zelo ovinkasta pot do diagnoze

Rak debelega črevesa in danke se ne pokaže vedno z jasnimi in izrazitimi simptomi. A tudi kadar so simptomi prisotni, denimo kri na blatu ali bolečine v spodnjem delu trebuha, izmenjavanje driske in zaprtosti, bolniki to pogosto pripišejo drugim vzrokom. Tolažijo se z mislijo, da so to zgolj posledice neustreznega sloga prehranjevanja in življenja na sploh, kri na blatu da je zaradi hemoroidov in podobno. Neredko odlagajo odhod k zdravniku, ker se ne zavedajo, da imajo resne težave. A tudi ko pridejo k zdravniku, tudi slednji ne pomisli vedno najprej na najslabšo možnost. Tako niso redki primeri, ko od prvih težav, povezanih z boleznijo, pa do diagnoze mine zelo dolgo, tudi več mesecev. Naša sogovornica poudarja, da je to problem povsod po svetu, ne le pri nas. »Dolga leta in desetletja je rak debelega črevesa in danke veljal za bolezen starejših, ljudi po 60. letu. Še danes velika večina bolnikov zboli po 50. letu, a nesporno dejstvo je, da se opazno veča število bolnikov, ki zbolijo pred 50. ali 40. letom ali še celo prej. Za nas onkologe, pa tudi zdravnike drugih specialnosti, je to nekaj novega. Zdaj se moramo vsi skupaj naučiti, da se ta bolezen lahko pojavi tudi zgodaj v življenju.«

Zaradi vsega pravkar povedanega žal tudi velja, da mlajšim bolnikom pogosteje ugotavljajo bolezen v napredovalem stadiju, s stadiji pa je seveda povezano tudi preživetje.

Smernice zdravljenja so zaenkrat enake za vse bolnike

Zdravljenje mlajših bolnikov z rakom debelega črevesa in danke poteka po istih smernicah kot za starejše bolnike. »Res pa se v zadnjem času dogajajo spremembe na tem področju. Predvidevamo, da bomo v prihodnosti še naprej uporabljali enaka zdravila tako za mlade kot za starejše bolnike, a bomo morali zelo verjetno spremeniti način podpore, pa tudi spremljanja mlajših bolnikov po zaključenem zdravljenju. Vse kaže, da bodo potrebovali kontinuirano obravnavo še dolgo po zaključenem zdravljenju. Pri njih se odpirajo tudi drugačne potrebe in težave, ki jih moramo nasloviti in biti nanje pozorni. Ena od teh stvari je denimo vprašanje reprodukcije, o tem moram razmišljati pred začetkom zdravljenja. Kasneje se morda pojavijo težave ob vračanju na delovno mesto, pozne posledice zdravljenja …,« razloži sogovornica.

Mladost je lahko prednost, a ne samodejno

»Težko je reči, ali pri mlajših bolnikih z rakom debelega črevesa in danke bolezen napreduje hitreje ali ne. Rak debelega črevesa in danke velja za skupino zelo heterogenih bolezni, zato je potek bolezni in kako se bo rak obnašal, odvisen predvsem od sprememb, ki so se zgodile na nivoju dedne osnove oziroma DNK. Res pa je, da imajo mlajši bolniki z rakom debelega črevesa in danke pogosteje neugodnejšo histološko sliko in se zato slabše odzovejo na zdravljenje, ki je posledično lahko tudi manj uspešno,« pove dr. Volk in doda, da povsod po svetu strokovnjaki ugotavljajo, da so mlajši bolniki deležni bolj agresivnih zdravljenj in imajo več terapij, ker jih zaradi svoje relativne mladosti in posledične boljše splošne kondicije in zdravja lažje prenesejo. To pa je vsekakor zanje pozitivna plat v celotni bolezenski sliki in obravnavi v primerjavi s starejšimi bolniki.

Kako naj ravnajo potomci?

Pri tako imenovanih sporadičnih primerih raka debelega črevesa in danke, za katerim zboli mlajša oseba, se seveda vselej pojavi tudi vprašanje, kako naj ravnajo otroci te osebe. Kdaj naj začnejo tudi sami spremljati zdravstveno stanje svojega črevesa? Kot pravi naša sogovornica, je zanje priporočljivo, da začnejo hoditi na kontrolne preglede s kolonoskopijo približno deset let prej, kot je bil star ob diagnozi starš. Pri ljudeh, ki so zboleli za dedno pogojenim rakom debelega črevesa in danke, pa njihove potomce gastroenterologi sledijo že veliko prej. Vsekakor pa je za zaključek potrebno poudariti, da imajo naši bolniki z rakom debelega črevesa in danke, ne glede na svojo starost, pri nas še vedno najboljšo možno oskrbo in zdravljenje. »Na voljo imajo vso potrebno diagnostiko in dokazano učinkovite načine zdravljenja ter dostop do vseh registriranih zdravil. To je zelo pomembno, saj je razvoj v onkologiji izredno hiter, nenehno prihajajo novosti, ki so tudi zelo drage, zato je še toliko bolj dragoceno, da naši bolniki dobijo natanko tista zdravljenja in tista zdravila, ki jih za svojo bolezen potrebujejo. To bi morali vsi zelo ceniti, saj ni samoumevno in ni tako povsod po Evropi in svetu,« zaključuje dr. Neva Volk.

ŠTEJEM ZMAGE, NE PORAZOV

Na CECOG Academy za raka trebušne slinavke aprila 2022 smo imeli priliko poslušati osebne zgodbe pacientov iz različnih držav o njihovih izkušnjah z zdravljenjem. To je vedno zanimivo za vse udeležence, ki se srečujemo s pacienti med njihovim zdravljenjem in okrevanjem. Za raka trebušne slinavke na splošno velja, da se pojavi pri starejših bolnikih in so izgledi zdravljenja slabi. Iz predstavljenih predstavitev bolnikov z rakom trebušne slinavke pa je razvidno, da so lahko tudi zelo mladi, a še pomembneje je, da je zdravljenje lahko tudi zelo uspešno!

Piše: Marta Satler

Fotografija: osebni arhiv

Katarzyna je Poljakinja, vesela, optimistična mlada ženska, žena, mama 10-letnega sina, športnica in še kaj. V smehu pravi, da je pacientka s polnim delovnim časom, saj se zaradi raka trebušne slinavke zdravi že od leta 2014.

Začelo se je poleti leta 2013 z občasnimi hudimi bolečinami v zgornjem delu želodca in osem mesecev trajajočim ugotavljanjem, za katero diagnozo pravzaprav gre. Nato je pregled s CT končno pokazal 9- milimetrsko cisto na glavi trebušne slinavke, zaradi katere se zdravniki niso preveč vznemirjali, dokler po enem letu ni preiskava z MRI odkrila, da se je cista pretvorila v tumor in potrebna je bila operacija.

Niz kemoterapij in operacij …

Že avgusta 2014 so s CT preiskavo odkrili štiri metastaze v jetrih, zato je od septembra do decembra sledila kemoterapija, januarja 2015 pa operacija desnega režnja jeter in še trije meseci kemoterapije. Aprila 2015 je bila potrebna še ena operacija na trebušni preponi, ki ji je sledilo šest mesecev kemoterapije. Slednjo je prejemala na dva do tri tedne.

»Ker sem imela doma dveletnega fantka, sem vse svoje moči in misli usmerila v to, da ne smem obupati ali dovoliti, da bi ta majhen fantek pozabil, kakšna je bila njegova mami in bi moral živeti brez mene. Tudi mož me je ves čas spodbujal, da sem živela kar se da normalno, da sem ohranjala kondicijo. To sem počela tako uspešno, da sem se udeležila celo maratona! Novembra 2015 je že kazalo, da sem zmagala in sem si lahko malo opomogla, a žal ne za dolgo,« je povedala Katarzyna.

… in niz zmag!

Take »zmage« so se nato kar vrstile. Marca 2016 so jo poslali na dodatno zdravljenje v nemški Neue Ulm, kamor se je nato vrnila še dvakrat. Februarja 2017 se je bolezen znova vrnila. CT je pokazal cisto in vnetje na repu slinavke, zato je bila potrebna takojšnja popolna odstranitev trebušne slinavke. Od maja do avgusta 2017 sem znova dobivala malo blažjo kemoterapijo in upala, da bo tokrat končno v redu. Žal pa je marca naslednje leto CT preiskava spet pokazala metastaze v jetrih, ki so mi jih aprila odstranili. Medtem sem mojega fantka naučila plavati, voziti kolo in smučati. Ker sem bila vsa ta leta doma (kadar nisem bila v bolnici), sem se otroku res lahko posvečala in imeli smo se prav lepo! Tudi tako huda bolezen nam lahko ponudi obilo radosti, če jo vzamemo kot nekaj, kar trenutno pač je in živimo z njo kolikor se da normalno. Od junija do septembra 2018 sem prejela osem odmerkov zdravila iz skupine imunoterapevtikov.«

Rak se znova vrne

Ponovitev se je pokazala že septembra, ko je endoskopski ultrazvok odkril tri nove metastaze v jetrih in jih je bilo potrebno takoj odstraniti. Sledilo je vnovično leto kemoterapije, katere rezultat je bilo mirovanje bolezni. Žal le kratkotrajno. Maja 2020 se je bolezen vrnila. MRI je namreč pokazal pet metastaz v jetrih in čez tri tedne jih je bilo že osem.

»Tudi takrat nisem obupala. Od julija do septembra sem sodelovala v klinični raziskavi. Marca 2021 so se moji markerji počasi dvigovali, zato sem septembra začela z obsevanjem. Februarja 2022 je marker znova začel naraščati in sledila je najprej laparoskopska operacija in nato še zdravljenjem s kombinacijo imunoterapije in kemoterapije, ki traja še danes (april 2022, op. a.).

Ves čas zdravljenja se sprašujem, kaj vpliva na potek moje bolezni, da vedno doživljam nove in nove zmage. Kako sem to dosegla? Je to posledica terapij? Je to zaradi biologije moje bolezni? Je to posledica mojega odnosa do bolezni? Ali gre za kombinacijo sega naštetega?

Ko razmišljam o tem, se mi zdi, da je zelo pomembno:

- čustveno osredotočenje na ozdravitev,
- pravilno in pravočasno zdravljenje,
- dobri odnosi z vsemi, ki so vpleteni v zdravljenje,
- znanje o bolezni in zdravljenju,
- pravilna prehrana in fizična aktivnost med zdravljenjem.

Vsi pacienti bi si morali začrtati strategijo premagovanja bolezni tako, da bi upoštevali trenutne pogoje in svoje potrebe. V mislih imam predvsem potrebo po kontroli procesa diagnoze in zdravljenja, zastavljanje dosegljivih ciljev, razmišljanje le za eno korak naprej, dodeljevanje vlog in odgovornosti posredno vpletenim, distanciranje od bolezni, gojiti upanje in se osredotočiti na življenje, ne na bolezen.

Viri upanja in moči

Za menoj je osem let, odkar sem zbolela za rakom trebušne slinavke. V tem času sem imela šest operacij, številne kemoterapije, imunoterapije, radioterapije …, a sem še vedno pri močeh. Kljub utrujajočim in težkim postopkom zdravljenja sem usmerjena še naprej v kar se da polno življenje skupaj z mojima dragima moškima.«

Ta nasmejana, samozavestna mlada ženska je na vse udeležence CECOG Akademije s svojo zgodbo in pojavo naredila izreden vtis. Ko se pogovarjam s pacienti, me vedno sprašujejo, zakaj je treba vedno poudarjati povprečno preživetje, ko pa je vendar vsak potek bolezni poglavje zase in so mnoge zgodbe prav ohrabrujoče.

Tudi Katarzyna Chmielewska nam je dala vedeti, da je tako. Želimo ji vse dobro!

PO BOLEZNI SE SPREMENI POGLED NA CELOTNO ŽIVLJENJE

Moje tokratne sogovornice gospe Karoline Tanje žal še nisem spoznala osebno, ker nam je virus vzel to možnost. Zato sva se za ta intervju pogovarjali le po telefonu. Mora pa biti vesela, energična ženska, saj sva z lahkoto navezali stik in zdelo se mi je, da jo že dolgo poznam.

Piše: Marta Satler

Karolina je stara 65 let, upokojena po 41,5 letih stresnega dela v računovodstvu. Pred boleznijo je rada delala, pa tudi kolesarila, tekla in plavala, zdaj pa je bolezen zahtevala precej moči in spoznala je, da si mora vzeti čas tudi zase. Njen svet so trenutno mož, hčerka, zet in vnuk Anže, pa ukvarjanje z vrtom, sadovnjakom in imetjem, ki sta ga z možem pridobila v dolgih letih zakona.
Pred to boleznijo je bila zdrava, nobene operacije ni imela, udeležila se je vseh presejalnih programov in sistematskih pregledov v službi, pa je bilo vedno vse v redu.

Kako ste pa ugotovili, da je nekaj z vašim zdravjem narobe? So bile to bolečine ali so raka odkrili na presejalnem programu Svit?
Prvič sem opazila, da je nekaj narobe v avgustu 2019, ko je po odvajanju blata bila WC školjka popikana s krvjo. Nikoli nisem imela problemov s prebavo in čeprav me tudi takrat ni nič bolelo, sem takoj obiskala urgenco, kjer mi je dežurni zdravnik pri pregledu odkril hemoroid in napisal napotnico za proktologa. Ker je bil vikend, je bilo treba počakati do ponedeljka. Na pregledu je proktolog ugotovil, da polip krvavi, a me je vseeno odpravil le z belim receptom za Detraleks in napotnico za kolonoskopijo, ki sem jo imela čez šest mesecev.

Ste slutili, da bo šest mesecev čakanja na specialistični pregled lahko za vaše zdravje usodno?
Seveda, zato sem prosila za spremembo napotnice v zelo nujno in dobila zgodnejši datum. Pri kolonoskopiji mi je zdravnik odstranil centimeter velik polip, za drugega, majhnega, nepravilne oblike in skritega v črevesni gubi pa je priporočil odstranitev z operativnim posegom v UKC Ljubljana, kjer je bila za tak poseg takrat čakalna doba od šest do dvanajst mesecev.
Ker sem čutila, da gre zares, sem postavila osebnega zdravnika pred dejstvo, da me takrat, ko bom prišla na vrsto za poseg, lahko ne bo več med živimi.

Očitno ste se znali postaviti za svoje pravice! Kako ste to zagato potem rešili?
Od zdravnika sem dobila napotnico z oznako zelo hitro in nasvet, da naj se obrnem na zasebni diagnostični center v Ljubljani. Ker so se bližali prazniki, sem prišla na vrsto za odstranitev polipa šele v začetku naslednjega leta.
Uspešno so mi odstranili polip in čez tri tedne sem izvedela, da je bil polip rakav.
Sledili so šok, jok, panika, kot je to običajno, če te bolezen preseneti, potem pa počasi začneš razmišljati tudi o rešitvah. V diagnostičnem centru so mi svetovali operaterja in me s šestimi napotnicami z oznako zelo hitro poslali najprej na preiskave z UZ, CT in še vse mogoče, nato pa je sledila operacija. Po njej sem v bolnišnici ostala enajst dni. Mesec dni po operaciji je bilo moje počutje slabo, kljub požrtvovalnosti moža, družine, sorodstva in prizadevnih patronažnih sester. Nenazadnje vsaka bolezen rabi čas za okrevanje.

Kakšno zdravljenje je bilo predvideno po operaciji?
Dodatno zdravljenje po operaciji ni bilo potrebno. Z bioresonanco, ki jo že več let obiskujem za podporo imunskemu sistemu, pa sem pričela že takoj, ko sem dobila diagnozo rak in občasno se še zdravim z njo, ko me izdajo živci ali nespečnost. Kontrole imam pogosto. Najprej sem jih imela na dva meseca pri operaterju z vsemi izvidi (UZ trebuha, markerji, kontrola srca), od januarja letos pa jih imam na tri mesece. Kolonoskopija v januarju 2022 je pokazala stanje brez posebnosti in jo imam spet čez dve leti.

Kako ste bili zadovoljni s potekom zdravljenja, saj ste zboleli v času, ko so bile vse bolezni zaradi epidemije zasenčene?
Kljub izrednim razmeram zaradi epidemije so v diagnostičnem centru zelo pohiteli s konzultacijo, nasvetom operaterja in napotnicami za vse potrebne preglede. Za razumevanje vsem tisočkrat hvala! Kot so pokazali izvidi, je bila operacija v Splošni bolnišnici Izola uspešna in pravočasna. Iskreno se zahvaljujem sestram, fizioterapevtom, dietetiku in zdravnikom za oskrbo in vso pomoč. V bolnici sem bila enajst dni, takrat pa je covid prišel tudi v Izolo, zato so me poslali v domačo oskrbo.
Odobrili so mi zdravljenje v toplicah, ki bi bilo najustreznejše takoj po odpustu iz bolnišnice. Prav ob odpustu namreč najbolj potrebuješ redno strokovno oskrbo, kakršno nudijo v toplicah. Žal pa je na toplice potrebno počakati, zato sem se v dneh po odpustu zatekala v zdravstveni dom k zdravniku in patronažni službi.

Se je vaše življenje po bolezni kaj spremenilo?
Moj pogled na življenje se je korenito spremenil. Spremenila sem prehrano, čeprav sem tudi prej zdravo jedla. Prej sem bila vedno vsem na voljo, danes pa sem jaz na prvem mestu. Pri tej bolezni moraš imeti srečo, voljo, podporo in vse se ti mora poklopiti, da se pozdraviš. Tudi precej korajže je potrebne, da se upaš postaviti zase. Drugače začneš razmišljati, tvoj pogled na življenje, zdravje, bolezen, bolnike – vse se spremeni.

GRIPA NI EDINA, KI VAM LAHKO OTEŽI JESEN IN ZIMO

Skorajda na vsakem koraku se srečujemo z omembo gripe, zato velika večina že skrbi za okrepitev svojega imunskega sistema, ki ima v boju proti različnim boleznim veliko vlogo. A gripa še zdaleč ni edina bolezen, ki vas v teh jesensko-zimskih mesecih lahko ustavi, spravi v posteljo ali morebiti celo v bolnišnico.

Piše: dr. Aleksander Stepanović, dr. med., spec. splošne medicine

Zaščita pred pnevmokoknimi okužbami

Novost v cepilni shemi je brezplačno cepljenje proti pnevmokoknim okužbam. Spopadamo se z upadom precepljenosti proti gripi, a s še manjšo številko se, žal, srečujemo pri precepljenosti proti pnevmokoknim okužbam med odraslo populacijo.

Kaj so pnevmokoki?

Pnevmokok je bakterija, ki jo poznamo že več kot sto let. Obstaja okoli sto različnih vrst oziroma sevov bakterije, med katerimi lahko večina povzroči razvoj bolezni. Zboli lahko vsak, najbolj ogroženi pa so otroci do 2. leta starosti, ***kronični bolniki in starejši***. Pri majhnih otrocih okužba najpogosteje poteka v obliki vnetja srednjega ušesa, sinusov in nosnih votlin, pri starejših pa v obliki pljučnice. A pride lahko tudi do okužbe krvi in vnetja možganskih ovojnic oziroma meningitisa. Nekatere hujše pnevmokokne okužbe se lahko končajo tudi s smrtjo.

Kako se lahko okužimo?

Sama okužba se prenaša kapljično, ob tesnem stiku dveh ljudi. Gre za okužene kapljice, ki jih ob dihanju in kašljanju izločamo v okolico.

V Sloveniji beležimo okoli 10.000 okužb letno. Od tega okoli 20 odstotkov bolnikov sprejmejo v bolnišnično okolje in približno 20 odstotkov od teh zdravijo na oddelkih za intenzivno zdravljenje. Pri slednjih je smrtnost pomembno višja kot pri ostalih, giblje se med 20 in 30 odstotki.

Vedeti morate, da v kolikor imate katero od kroničnih obolenj, kot so kronična bolezen srca, sladkorna bolezen, kronična pljučna bolezen imate v primerjavi z zdravimi vrstniki večje tveganje za invazivno pnevmokokno okužbo. Ni zanemarljivo naslednje dejstvo: posamezniki s kronično boleznijo srca imajo do 9,9-krat večje tveganje za invazivno pnevmokokno okužbo kot njihovi zdravi vrstniki, posamezniki s kronično pljučno boleznijo do 16,8-krat večje tveganje in ljudje s sladkorno boleznijo do 4,6-krat večje tveganje.

Najpogostejše pnevmokokne okužbe in kako jih prepoznamo

Vnetje srednjega ušesa je najpogostejša pnevmokokna bolezen pri otrocih. Kaže se z bolečino v ušesu, pordelim in rdečim bobničem, lahko z izcedkom iz ušesa in povišano telesno temperaturo, pri dojenčkih lahko tudi z razdražljivostjo in drisko.
Pnevmokokna pljučnica se prične nenadoma z mrzlico, visoko telesno temperaturo, kašljem z gnojnim rumenim izmečkom, ostro bolečino v prsih, ki se poslabša ob globokem vdihu, povišanim utripom srca, oslabelostjo.
Bakteriemija je okužba krvi, do katere pride zaradi vdora bakterije v kri. Posledica bakteriemije je sepsa.
Za **pnevmokokni meningitis** so značilni bruhanje, povišana telesna temperatura, glavobol, utrujenost, razdražljivost, trd vrat, nevrološki izpadi, krči in koma.

Kako poteka zdravljenje pnevmokoknih okužb?

Pnevmokokne okužbe zdravimo z antibiotikom. V zadnjem času se, žal, pojavlja odpornost pnevmokokov na antibiotike, kar otežuje zdravljenje. Zaradi tega je še posebej pomembno, da tovrstne okužbe preprečujemo, kar najlažje naredimo predvsem s cepljenjem.

Cepljenje je najučinkovitejša zaščita

Brezplačno cepljenje je na voljo vsem starejšim od 65 let ter kroničnim bolnikom, opravi se z enim samim odmerkom, enkratna revakcinacija pa je pri starejših od 65 let priporočljiva po petih letih v primeru, če so cepljenje opravili pred 65. letom. Cepljenje proti pnevmokoknim okužbam priporočajo: Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), Posvetovalna skupina za cepljenje, Združenje za pediatrijo Slovenskega zdravniškega društva (SZD), Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja UKC Ljubljana, Evropski center za preprečevanje in obvladovanje bolezni (ECDC), Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) in mnoga druga strokovna združenja doma in po svetu.

Kje se lahko cepim? Cepite se lahko pri izbranem pediatru ali osebnem zdravniku, v cepilni ambulanti ravstvenega doma ali v **lokalni izpostavi NIJZ.**

Z letošnjim **sprejetjem brezplačnega cepljenja proti pnevnokoknim okužbem je za vse kronične bolnike in starejše od 65 let** odprta **nova možnost zaščite proti pljučnici in drugim boleznim, ki jih povzročajo pnevmokokne bakterije**.

Zdravniki in specialisti cepljenje priporočamo, saj je cepivo varno (je mrtvo) in učinkovito (v cepivu se nahajajo tisti serotipi pnevmokoka, ki najpogosteje povzročajo invazivno bolezen). Potreben je le en odmerek cepiva, zato cepljenje proti pnevmokoknim okužbam lahko opravimo istočasno s cepljenjem proti gripi. S tovrstnim cepljenjem želimo doseči kolektivno imunost, a za to je potrebna 80 do 85-odstotna precepljenost. S povečanjem precepljenosti bi lahko preprečili težje poteke bolezni in številne zaplete, pa tudi marsikatero smrt.

MED ZDRAVLJENJEM NI ČAS ZA HUJŠANJE

Hrana je pomembna pri ohranjanju zdravja, med boleznijo pa je ustrezna prehranjenost skorajda enako pomemben del obravnave kot katerakoli oblika zdravljenja. To še zlasti velja za ljudi, ki imajo katerega od rakov prebavil. Kot pravi Mirjam Koler Huzjak, klinična dietetičarka iz UKC Maribor, je to zato, ker imajo praviloma ti bolniki s hranjenjem še več težav kot ostali.

Sprašuje: Maja Južnič Sotlar

Mirjam Koler Huzjak, klinična dietetičarka, UKC Maribor:

»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 … Pomembno je, da ne čakamo, ampak takoj vključimo prehransko podporo. Včasih od diagnoze do začetka zdravljenja mine tudi več tednov in v tem času so bolniki prepuščeni samim sebi. Pogosto v tem obdobju tudi poslušajo različne dobronamerne prehranske nasvete, obenem pa niso pozorni na tisto, kar je najbolj pomembno.«

»Težave bolnikov z raki prebavil so zelo različne. Prebavna cev je dolga in teče od ust do danke, od lokacije raka pa so odvisne tudi specifične težave s prehranjevanjem, ki se pridružijo osnovni bolezni. Tako imajo lahko stenoze ali zožitve požiralnika, težave z želodcem, težave z odvajanjem, če je rak na črevesju, pogoste spremljevalke rakov na prebavilih pa so tudi napihnjenost, ascites oziroma nabiranje vode v trebušni votlini. Iz vsega povedanega je jasno, da so težave pri prehranjevanju zelo pogoste, kompleksne in odvisne od same lokacije raka. Zaradi težav in simptomov raka bolniki neredko občutno manj jedo, nekateri celo nehajo jesti, in posledično začnejo hitro izgubljati težo. Vse to lahko vodi tudi v kaheksijo, ki je najmanj zaželena posledica. Tega pri ostalih rakih ne opazimo toliko kot ravno pri rakih prebavil.«

Omenili ste kaheksijo. Zakaj vedno poudarjate, da jo je treba za vsako ceno preprečiti?

Kaheksija imunski sistem močno oslabi in bolniki so še bolj kot sicer dovzetni za vse okužbe. Veliko težje prenašajo zdravljenje, rane se jim slabše celijo, dobivajo preležanine. Telo je v hudem in dodatnem stresu. Vsekakor je kaheksija stanje, ki ga želimo preprečiti. Rada bi poudarila, da med boleznijo ni čas za shujševalne diete. A opažamo, zlasti pri ljudeh, ki so bili večino odraslega življenja pretežki in so se neuspešno trudili shujšati, da jih izgubljanje teže med boleznijo zelo razveseli in težko jih prepričamo, da zdaj ni čas za hujšanje, ampak morajo svojo težo čim bolj ohranjati. Pri rakih prebavil je izgubljanje teže že sicer bolj prisotno in izrazito in ko bolniki presežejo določeno mejo in postanejo slabotni do te mere, da ne morejo niti stati na nogah in so ves čas utrujeni, je pogosto prepozno, da bi še lahko pridobili svojo težo, ampak jo izgubljajo še naprej. Zato še enkrat – pri raku, zlasti pri rakih prebavil, je treba telesno maso ohranjati.

Mlečni riž

- 100 ml **Supportan** DRINK (okus čokolada)
- 70 g riža
- 1 jušna žlica vaniljevega sladkorja (po želji)
- 300 ml polnomastnega mleka ali vode
- ščepec soli
- poljubno sezonsko sadje, cimet v prahu in/ali mandljevi lističi (po želji)

Riž operite v hladni vodi. V posodo nalijte polnomastno mleko ali vodo, dodajte ščepec soli in segrevajte do vrenja. Dodajte riž in ga skuhajte po navodilih proizvajalca. Riž ohladite do zmerne temperature in dodajte **Supportan** DRINK z okusom čokolade. V toplo mešanico po želji vmešajte eno žlico vaniljevega sladkorja. Posujte s poljubnim sezonskim sadjem, cimetom v prahu in/ali mandljevimi lističi ter takoj postrezite.

Kaj svetujete bolnikom, ki niso napoteni v ambulanto za klinično prehrano?

Vsekakor naj poskrbijo, da ohranijo enak ali vsaj zelo podoben prehranski režim, kot so ga imeli pred diagnozo. Pri določenih rakih, denimo rakom želodca, bolniki praviloma nimajo nekih specifičnih težav s samo hrano. A ko izvejo diagnozo, pogosto mislijo, da zaradi raka ne smejo več jesti določene hrane. Bojijo se, da se bo v primeru, da bodo jedli enako kot pred diagnozo, rak še razširil, da bo prišlo do krvavitev in podobno. Tovrstne skrbi so brez osnove in zato naj še enkrat poudarim, da naj bolniki ohranijo enak prehranski režim kot pred boleznijo. Zlasti naj skrbijo, da bo njihov energijski in beljakovinski vnos dovolj velik, da ne bodo izgubljali telesne mase. Samo če bodo prehransko dovolj dobro podprti, bodo lahko normalno prenašali zdravljenje s kemoterapijo in tudi po operaciji, če jo bodo imeli, se bo rana lepše celila, prej si bodo celostno opomogli. Ponekod v tujini bolnikov, ki so izgubili preveč telesne mase ali so v slabši telesni kondiciji, ne operirajo.

Ali bolniki lahko jedo visoko kalorično hrano, ki velja za nezdravo, recimo pecivo, čokolado ipd.?

Lahko. Če je nekdo pred boleznijo jedel tudi takšno hrano in jo bo nenadoma povsem črtal iz svoje prehrane, ne bo mogel obdržati svoje prejšnje teže, ampak bo začel hujšati. A prav tega si ne želimo! Bolnikom vedno rečemo, naj jedo vse, tudi gibanico in štrudelj, samo da ne bodo začeli hujšati. Zagotovo je najboljše in najbolj optimalno, če je bolnikova hrana uravnotežena in je v njej dovolj zdravih ogljikovih hidratov in beljakovin, a če to ni možno, naj bo hrane vsaj količinsko dovolj.

Kolikšen je priporočljiv dnevni beljakovinski vnos?

Za zdravega človeka je priporočen gram beljakovin na kilogram telesne mase, a se tudi ta meja počasi zvišuje, zlasti pri starejših. Za bolnike z rakom pa velja, da bi morali zaužiti med 1,3 in 1,5 g beljakovin na kilogram telesne mase na dan v vsaj treh razdeljenih obrokih. Ni dovolj, da vse beljakovine zaužijejo v enem obroku, ker se ne bodo ustrezno absorbirale, zato poudarjamo, da naj jedo vsaj trikrat na dan. Trikrat dnevno hranjenje pa je pogosto problem še za zdravega človeka, kaj šele za bolnega. Za zadosten vnos beljakovin je treba zelo dobro načrtovati obroke. Tukaj je zelo dobrodošlo svetovanje kliničnega dietetika. Ko vidimo, da bo zadosten beljakovinski vnos težko doseči, dietetiki svetujemo tudi prehranska beljakovinska dopolnila. Ta so res koristna, saj poleg večjega deleža beljakovin vsebujejo še vitamine in minerale ter zelo pomembne EPA maščobne kisline, ki imajo protivnetno delovanje. Pri onkološkem bolniku se metabolizem spremeni, zaradi česar so bolj dovzetni za različne okužbe, zlasti v času kemoterapije. S pitjem teh pripravkov to lahko preprečimo ali stanje vsaj izboljšamo.

Za bolnike z rakom pa velja, da bi morali zaužiti med 1,3 in 1,5 g beljakovin na kilogram telesne mase na dan v vsaj treh razdeljenih obrokih

Vemo, da bolniki teh napitkov ne marajo najbolj.

Se zavedamo tega, a naša izkušnja je, da če jim razložimo, kaj vse vsebujejo in zakaj so koristni, jih praviloma potem sprejmejo kot del terapije, zlasti pri moških bolnikih opažamo, da jih lažje sprejmejo kot ženske.

Ali obstaja kakšen nasvet, kako tovrstne napitke lažje popijemo?

Glavni nasvet bi bil, naj jih pijejo po požirkih, ohlajene in zmešane z drugo hrano, denimo z jogurtom, pudingom, mlečnim rižem, sadjem, sokovi, čaji. Lahko jih dodajo tudi kuhani hrani, paziti je treba le, da te ne zavrejo po tistem, ko so ji dodali beljakovinski napitek. A najlažje jih je popiti ohlajene, zato poleti bolnikom svetujemo, da si jih pripravijo kot sladoled oziroma zmrzlino. Priporočamo tudi, da bolniki okuse beljakovinskih napitkov menjajo, saj jih bodo tudi na ta način lažje uživali dolgoročno.

Kaj storiti pri zelo pogostem bruhanju?

Če gre za paliativnega bolnika, pri katerem je bolezen že močno napredovala, simptome omilimo z zdravili, kolikor je možno. Tak bolnik naj čez dan poskusi zaužiti več manjših obrokov, ki naj bodo raje hladni kot topli in naj nimajo izrazitega vonja. Skušajmo pristopiti čim bolj individualno in čim bolj upoštevati bolnikove želje in okuse. Pri takih bolnikih je tudi nujno, da imajo stalno pomoč in oskrbo in jim hrano pripravljajo drugi, saj se sicer že med pripravo utrudijo in izgubijo še tisto malo apetita.

Med kemoterapijo imajo bolniki pogosto v ustih kovinski okus. Kako ga lahko omilijo?

Usta si naj pred obrokom izpirajo, popijejo naj čaj, hrano pa naj začinijo z dodatnimi zelišči ali jo malo bolj solijo, da prikrijejo kovinski okus. Priporočljivo je tudi, da jedo z lesenim ali plastičnim priborom.

Kako lahko bolniki pridejo do ambulante za klinično prehrano v UKC Maribor?

Zadnja leta smo imeli na tem področju sivo cono. Imeli smo posvetovalnico za klinično prehrano, od letošnje jeseni pa imamo ambulanto za klinično prehrano, v kateri deluje tudi zdravnik. Bolniki se lahko z napotnico naročijo na obravnavo, tudi če se sicer ne zdravijo v UKC Maribor.

Supportan DRINK

Prehranska podpora med onkološkim zdravljenjem.

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

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

Na voljo v štirih izvrstnih okusih v 200 ml plastenki.

Rp.

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

FRESENIUS KABI
caring for life

MEDIASi

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

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

12020/03