KOLOSKOP

EuropaColon Slovenija

glasilo Združenja EuropaColon Slovenija

marec 2024 • št. 23 • letnik XIII

Korak za Korakom

Marec – mesec ozaveščanja o rakih prebavil

Klinične raziskave
BREZ NJIH NI RAZVOJA IN NOVIH ZDRAVLJENJ

Rak in čustva

Osebni pričevanji
GLAVNO, DA ŽIVIM!

Prehranski nasveti med zdravljenjem raka

Korak za Korakom

Letos mineva natanko 15 let, odkar smo prvič obeležili marec kot mesec ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke. Pobuda je prišla iz Velike Britanije in naše združenje se ji je pridružilo takoj, saj smo v njej videli dodatno priložnost, da tudi na ta način pomagamo izboljšati vse prej kot spodbudno stanje na področju najpogostejšega raka prebavil. Skozi leta prizadevanj vseh, ki s(m)o na kakršen koli način vključeni v obravnavo raka debelega črevesa in danke, se je stanje opazno popravilo in danes je pri nas rak debelega črevesa in danke že zelo dobro obvladljiva kronična bolezen. Pet let po diagnozi preživi že okoli 65 odstotkov zbolelih, močno pa se je podaljšalo tudi preživetje ljudi, ki imajo razširjeno oz. metastatsko obliko bolezni. A tudi ob takih uspehih ne moremo mirovati, saj je prostora za izboljšavo še veliko in za vsak korak je potrebno veliko naporov in časa. Slogan letošnjega meseca ozaveščanja je Korak za korakom, in njegovo sporočilo je večplastno. Je nadgradnja lani začete kampanje, s katero smo po vsej Evropi nabirali korake, korake za zdravje, in obenem predstavlja tudi dolgo, postopno pot do izboljšav rezultatov zdravljenja vseh, ki so zboleli za rakom debelega črevesa in danke. Kot rečeno, smo se tudi letos pridružili kampanji ozaveščanja in skozi ves marec bomo prirejali različne dogodke, ki so namenjeni tudi vam. Kaj vse bomo počeli in kje se nam lahko pridružite, delno napovedujemo že v Koloskopu, še več informacij pa boste dobili na naši spletni strani europacolon.si. Vabljeni!

Uredništvo Koloskopa

Zvezdica, srce, metulj – z lepo mislijo podprimo in se spomnimo naših najdražjih!

Pot vsakega človeka z rakom je osebna in edinstvena. V februarju je na spletnih straneh Združenja EuropaColon Slovenija zaživela iniciativa »Počastimo in podprimo naše najdražje«.

Podarimo misel mami, očetu, sestri, bratu, hčerki, sinu, babici, dedku, teti, stricu, prijateljici, prijatelju, sodelavki, sodelavcu, ki se je v svojem življenju soočil z diagnozo in boleznijo raka prebavil, ga uspešno premagal oziroma z njim živi in sobiva. Lepa misel ne zamenja objema, stiska rok, obiska, pogovora, a je lahko v podporo. Spomnimo se tudi vseh tistih, ki jih žal ni več med nami, živijo pa v naših srcih.

Pošljimo **ZVEZDICO** v spomin, **SRCE** v podporo na poti ali **METULJA** za vse preživele.

Z virtualnim zidom **Skupaj smo v tem** pomagajmo osveščati in dvigniti glas za vse, ki so zboleli za rakom prebavil.

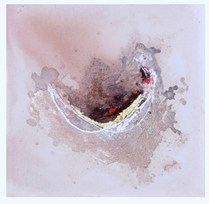
Naj čim več zvezdic zažari, čim več src močno utripa in čim več metuljev razpre krila in visoko poleti proti soncu, radovedno in svobodno.

Vabljeni, da obiščete spletno stran Združenja in namenite lepo misel svojim najdražjim.

Skupaj smo v tem!

NAPOVEDUJEMO

BRAZDE ŽIVLJENJA - Slikarska razstava Alenke Rebernik



*Vabljeni na slikarsko razstavo slik Alenke Rebernik z naslovom Brazde življenja, ki si jo lahko ogledate od **12. do 28. marca 2024** v avli stavbe D Onkološkega inštituta v Ljubljani.*

***Otvoritev bo v torek, 12. marca 2024, ob 14. uri.** Vabljeni! Alenkina razstava govori o obdobju v življenju, ko te prekine iz tvoje cone udobja. Te strese. Te prestraši. Te zgrabi za vrat. Te rani. In nato iz vsega tega ostane brazgotina. Ostane tvoja brazda.*

Brazde so kot rane, ki se nato spremenijo v brazgotine. Opomnik na nekaj, kar te je zarezalo, ti vzelo nekaj, a te na koncu tudi rešilo. Brazde so lahko rane časa ali rane tvojega življenja. Ostanejo in ti dajo vedeti, da si še tu. Da živiš!

POKONČEN! STOIČEN! MOČAN!

Razstavo so omogočili: Onkološki inštitut Ljubljana, Vitapur, EuropaColon Slovenija

Vabljeni na predavanje o prehranskih izzivih med zdravljenjem raka prebavil

*Združenje EuropaColon Slovenija organizira spletno predavanje z naslovom Prehranski izzivi oseb z rakom prebavil, ki bo v ponedeljek, **11. marca 2024, ob 18. uri** na spletnem portalu Zoom. Predavala bo dr. Irena Hren, klinična dietetičarka iz SB Novo mesto, ki ima več kot 20-letne klinične in raziskovalne izkušnje v zdravstvu. Na predavanju boste izvedeli več o pomenu ustrezne prehranjenosti med zdravljenjem raka prebavil in po njem, po predavanju boste lahko postavljali tudi vprašanja predavateljici.*

Prijavite se lahko na www.europacolon.si na elektronskem naslovu: zdruzenje@europacolon.si ali tako, da poskenirate QR kodo.

Vabljeni!

PODPORA IN SVETOVANJE BOLNIKOM IN SVOJCEM

V Združenju EuropaColon imamo organizirano pomoč in svetovanje tako za bolnike kot svojce vse od trenutka, ko je znana diagnoza, naprej. Na nas se lahko obrnete, če potrebujete:

- **Pogovor z zdravnikom**: če potrebujete dodatne informacije in pojasnila glede diagnoze, izvidov, posameznih preiskav, načinov zdravljenja, vam bodo odgovore po telefonu ali zoomu ponudili trije zdravniki, upokojeni abdominalni kirurg **prof. dr. Franc Jelenc** in onkologinji **Katja Leskovšek** in **Ana Erman** z Onkološkega inštituta Ljubljana.

- **Prehransko svetovanje**: prehrana je za bolnike z rakom prebavil izredno pomembna, saj samo ustrezno prehranjen bolnik zmore naporno zdravljenje. Kaj je ustrezna prehrana za bolnika z rakom prebavil, po telefonu ali zoomu svetuje klinična dietetičarka **dr. Irena Hren** iz SB Novo mesto.

- **Pogovor s klinično psihologinjo**: soočenje z boleznijo in premagovanje stisk, ki jih prinese bolezen ob diagnozi in v samem procesu zdravljenja, je lahko izredno težko in dolgotrajno. Po zoomu ali osebno se lahko pogovorite s klinično psihologino **dr. Vesno Radonjič** ter hipnoterapevtko **Sašo Oberstar**.

Svetovanje in pogovor z našimi strokovnjaki je za bolnike in svojce **BREZPLAČNO**. Za posvet ne potrebujete napotnice ali kartice zdravstvenega zavarovanja.

Prosimo, da se za posvet in pogovor **predhodno naročite** na telefonskih številkah: **031 313 258 ali 051 687 117.**

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, telefon: 031 313 258, 041 574 560, 051 687 117

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS

TEMELJ NAPREDKA V ZDRAVLJENJU RAKA

V zadnjih 15 letih se je v zdravljenju raka zgodil in se še vedno dogaja izjemen napredek. Veliko je novih zdravil in terapij, ki postajajo vse bolj personalizirane oziroma prilagojene posameznemu bolniku. To posledično prinaša vse boljše rezultate zdravljenja, kar je zelo dobra novica za vse nas. Preden pa vsa nova zdravila in zdravljenja pridejo v redno uporabo, morajo skozi dolgotrajen postopek predkliničnih in kliničnih raziskav. Zakaj so te pomembne, katere dobrobiti prinašajo bolnikom, kako se ti vanje lahko vključijo in še več smo izvedeli v pogovoru s prof. dr. Majo Čemažar, predstojnico Sektorja za raziskovanje in izobraževanje na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Spraša: Maja Južnič Sotlar
Foto: Mateja J. Potočnik

***prof. dr. Maja Čemažar, predstojnica Sektorja za raziskovanje in izobraževanje na Onkološkem* inštitutu Ljubljana**

Zakaj so klinične raziskave pomembne?

Klinične raziskave so pomembne za napredek in razvoj zdravljenja onkoloških bolnikov. Večina raziskav se začne v laboratoriju, kjer naredijo veliko testov najprej na celičnih kulturah in na laboratorijskih živalih. Le majhno število zdravil iz te, t. i. predklinične faze pride v fazo kliničnega testiranja. Slednje se vedno začne s fazo ena, v kateri raziskovalci testirajo toksičnost zdravila ter opazujejo, ali ga bolniki dobro prenašajo. V tej fazi tudi določijo najustreznejši odmerek in če se zdravilo izkaže za varnega, raziskava preide v fazo dva. V njej na že večjem vzorcu sodelujočih bolnikov dodatno dokazujejo varnost in tudi že učinkovitost novega načina zdravljenja. Faza tri ima še več sodelujočih in običajno sočasno poteka v več zdravstvenih ustanovah, lahko tudi v več državah. V tej fazi na velikem številu bolnikov primerjajo novo terapijo z uveljavljenim načinom zdravljenja in če se izkaže za uspešno, nova terapija preide v standardno klinično prakso.

Klinične raziskave imajo običajno tudi fazo štiri.

Tako je, fazo štiri imenujemo postmarketinška faza, v kateri spremljamo, kako se novo zdravilo oziroma terapija obnaša v vsakdanji uporabi. Vedeti namreč moramo, da so prve tri faze zelo kontrolirane, zdravljenje teče po natančno določenem protokolu, sodelujejo pa samo bolniki, ki so izpolnjevali zelo jasne in stroge vključitvene kriterije. Ko je zdravilo po zaključeni fazi tri sprejeto v splošno uporabo, pa ga prejme najširša populacija bolnikov in šele takrat se lahko pokažejo vsi možni neželeni učinki, ki se v fazi tri niso. Pri nas morajo onkologi vse neželene učinke po zakonu poročati Javni agenciji za zdravila in medicinske pripomočke (JAZMP).

Katere so glavne dobrobiti bolnikov, ki sodelujejo v kliničnih raziskavah?

Gre za zelo nadzorovane študije. Bolnike, ki so vključeni, še bolj natančno in podrobno sledijo kot že sicer, poleg tega bolniki dobijo novo zdravilo, ki se bo morda izkazalo za učinkovitejše in mu bo izboljšalo kakovost življenja ali mu ga podaljšalo. Dobrobit pa je seveda tudi za vse potencialne nove bolnike, ki se bodo zdravili z njim.

Kako se lahko bolniki vključijo v klinično raziskavo?

Najpogosteje se vse začne tako, da je bolnik obravnavan na multidisciplinarnem konziliju, kjer so prisotni zdravniki različnih strok in drugi sodelavci. Na konziliju glede na vključitvene kriterije prepoznajo, kateri bolniki bi bili primerni za vključitev v raziskavo. Vse raziskave imajo zelo jasne protokole, ki jih odobri več komisij, in v protokolu so natančno opredeljeni tudi vključitveni kriteriji za bolnike. Če posamezen bolnik tem kriterijem ustreza, ga njegov lečeči onkolog povabi v raziskavo. Lahko pa ga pokliče tudi raziskovalna sestra oz. koordinator raziskave in ga povabi na razgovor z zdravnikom.

Kako teče postopek za izbiro v klinično raziskavo?

Potem ko je bolnik povabljen k sodelovanju v klinični raziskavi, mu najprej lečeči onkolog ustno razloži, kako bo potekalo njegovo sodelovanje, katere so dobrobiti in slabosti raziskave … Bolnik nato dobi še pisne informacije in v miru premisli. Če se odloči, da bo sodeloval, podpiše t.i. obveščeni pristanek in se vključi v raziskavo.

Ali lahko bolnik izstopi iz raziskave?

Bolnik lahko kadarkoli v teku raziskave iz nje izstopi in v nobenem primeru NI zavezan, da jo mora dokončati. To lahko stori, ne da bi navedel kakršen koli razlog. Naj poudarim, da bo bolnik tudi po morebitnem izstopu iz klinične raziskave še naprej prejemal zdravljenje, ki je za njegovo diagnozo predpisano po smernicah.

Katere so slabosti sodelovanja v klinični raziskavi?

Bolniki, ki sodelujejo v kliničnih raziskavah, morajo večkrat in pogosteje hoditi na preglede in opraviti še kakšne dodatne preiskave ali odvzeme krvi, zaradi česar so časovno malo bolj obremenjeni, kot bi bili sicer med običajnim zdravljenjem.

Ali se lahko bolniki sami predlagajo za sodelovanje v posamezne klinične raziskave ali jih vedno povabijo njihovi zdravniki?

Seveda lahko. Zelo se trudimo, da bi vse, kar poteka kliničnih študij, bile objavljene na naši spletni strani www.onko-i.si. Trenutno spletno stran prenavljamo in bo nova še prijaznejša za bolnike ki lahko lečečega onkologa vprašajo, ali je primeren za vključitev v specifično klinično študijo. Zdravnik bo pogledal, ali bolnik izpolnjuje vključitvene kriterije. Poleg tega bo preveril tudi ali ima katerega od izključitvenih kriterijev, npr. da zaradi narave bolezni ali pridružene ne bi mogel biti vključen. Na osnovi tega, bo zdravnik bolniku razložil, ali je lahko vključen v klinično raziskavo ali ne. Absolutno lahko bolnik tudi sam vpraša in predlaga.

Kateri so glavni vključitveni kriteriji?

Glavni vključitveni kriteriji so starost nad 18 let, splošna telesna zmogljivost oziroma kondicija, da nima pridruženih bolezni, ki bi lahko poslabšale stanje in da ima specifičnega raka, za katerega je namenjeno zdravilo, ki ga bodo proučevali v raziskavi. To so najpomembnejši, najbolj splošni in najpogostejši vključitveni kriteriji. Ker pa danes obstajajo vedno bolj specifična zdravila, ki ciljajo samo na določeno tumorsko tarčo, je posledično pred vključitvijo v klinično raziskavo vedno večkrat potrebna tudi zelo dobra in natančna molekularna diagnostika, s katero potrdimo, da ima vsak vključeni bolnik točno tisto tarčo, na katero cilja zdravilo, ki ga bodo opazovali v klinični raziskavi.

Ali klinične raziskave izvajate tudi na Onkološkem inštitutu?

Ja, na našem inštitutu izvajamo vse tipe raziskav. Izvajamo prospektivne, ki so lahko bodisi **opazovalne**, v katerih samo spremljamo določen marker bodisi iščemo novo tarčo ali nov napovedni dejavnik, lahko opazujemo kakovost življenja bolnikov. Lahko so **intervencijske raziskave**, v katerih primerjamo novo zdravilo ali nov medicinski pripomoček s standardnim. Zelo veliko raziskav pa je tudi **retrospektivnih**, pri katerih izbrane oziroma ciljane skupine bolnikov ali histoloških vzorcev analiziramo za nazaj. Morda se odkrije nova tarča, ki bo pomenila novo možnost zdravljenja za določeno skupino bolnikov in pogledamo za nazaj na velikem številu bolnikov, ali so morda tudi oni imeli to tarčo in so zato boljše - ali slabše - odgovorili na neko zdravljenje.

Ali se bolniki lahko vključujejo tudi v klinične raziskave v tujini?

To je sicer možno, a je zelo redko in v praksi poteka na individualni ravni. V takih primerih je postopek bolj zapleten, ni pa nemogoč. Najprej je treba preveriti, kje v tujini teče za posameznega bolnika ustrezna in primerna raziskava, ali je bolnišnica javna ali zasebna, treba se je povezati z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije in preveriti, ali bo krila stroške ali ne, pri čemer se je treba zavedati, da poleg medicinskih zraven nastanejo še dodatni stroški za bolnika, denimo vsakokratna pot do tja in nazaj, bivanje, hrana, stroški za morebitnega spremljevalca … Če se to uredi, s strani Onkološkega inštituta ni zadržkov, da bolnik ne bi mogel biti vključen v klinično raziskavo v tujini. Tudi če gre v klinično raziskavo v tujini, pa bo zaradi svoje bolezni še vedno tudi pod nadzorom lečečega onkologa v Sloveniji.

Kdo zasnuje klinične raziskave in kako izbere sodelujoče centre?

Klinične raziskave, v katerih se primerja zdravila in nove terapije, zasnujejo večinoma farmacevtske družbe. Zelo pogosto pri tem sodelujejo podjetja, ki so specializirana za pomoč pri izvajanju kliničnih raziskav, saj je za vsako raziskavo potrebno pridobiti zelo obsežno in natančno dokumentacijo. Ta podjetja tudi poiščejo centre, ki želijo sodelovati v raziskavi. Tako se obrnejo na nas z razlago, katere vrste raziskavo načrtujejo in kateri bolniki so primerni zanjo. Če imamo dovolj bolnikov in ugotovimo, da bi lahko raziskavo izvajali tudi pri nas, nam pošljejo protokol. Ta gre nato na inštitutsko komisijo za oceno protokolov raziskav, etično komisijo, na republiško etično komisijo in na Javno agencijo za zdravila in medicinske pripomočke. Ko vse naštete komisije dajo pozitivno oceno, mora svojo odobritev dati še strokovni svet, ki je najvišji strokovni organ Onkološkega inštituta Ljubljana. Če se tudi ta strinja, se raziskava lahko začne.

Kdo skrbi za varnost kliničnih raziskav?

Glavno zagotovilo varnosti, je da ima vsaka raziskava v naprej natančno definiran protokol, ki ga pregledajo vse prej naštete komisije. Za vsakega bolnika imamo dosje, v katerem je opredeljeno, kaj in kdaj je treba narediti, kdo je glavni in odgovorni raziskovalec. Vsi sodelujoči so seznanjeni s protokolom in s svojimi nalogami, zato lahko trdim, da je možnost napak v klinični raziskavi še bistveno manjša kot pri standardni obravnavi bolnikov, kjer je že sicer stopnja varnosti zelo visoka.

Kaj sledi po tistem, ko je posamezna klinična raziskava končana?

Namen vsake klinične raziskave je, da se zbrane podatke obdela in napiše poročilo ali znanstvena objava rezultatov. Ti lahko pokažejo, da bo zdravilo ali terapija, ki so jo raziskovali, morda postalo standardno zdravljenje, morda smo našli novo tarčo za zdravljenje ali nov napovedni dejavnik. Če gledamo z vidika bolnika, pa gre po zaključku raziskave nazaj v standardno zdravljenje in obravnavo po smernicah.

Kdo bolniku krije stroške prevoza za vsakokratni pregled?

Stroške prevoza za vsakokratni pregled krije sponzor raziskave.

NEŽELENE UČINKE LAHKO DOBRO OBVLADUJEMO

Sistemsko zdravljenje kolorektalnega raka postavlja pred nas mnoge izzive, ki se nemalokrat kažejo skozi različne neželene učinke, predvsem na koži in sluznicah. Za mnoga biološka oz. tarčna zdravila namreč vemo, da se njihov učinek najizraziteje odraža na hitro delujočih celicah, kar vključuje celice v koži, laseh, nohtih in na nekaterih sluznicah. Osrednja tema tega članka bo zato prepoznavanje in pravočasno zdravljenje takšnih sprememb na koži in sluznicah, saj ima to ključno vlogo pri izboljšanju kakovosti življenja bolnikov.

Piše: Dominik Škrinjar, študent 6. letnika Splošne medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru

Sindrom roka-noga

Sindrom roka-noga (SRN), znan tudi kot palmoplantarni eritem, je pogosta posledica zdravljenja s citostatiki in tarčnimi zdravili. Ta kožna reakcija se kaže na dlaneh in podplatih kot rdečina, bolečina, oteklina ter včasih kot mehurčki in razjede. Pojavi se običajno v nekaj dneh do treh tednih po začetku zdravljenja in običajno izzveni v enem do dveh tednih. Zdravniki lahko prilagodijo odmerke zdravil, podaljšajo čas med cikli ali celo začasno prekinejo zdravljenje, kar omogoča, da se koža regenerira. Pri lajšanju simptomov SRN se lahko uporabljajo tudi posebne kreme z ureo in hladne kopeli za roke in noge. Pomembno je, da bolniki nosijo udobno obutev in oblačila, da zmanjšajo tveganje za SRN. S temi pristopi lahko omilimo nelagodje in bolnikom omogočimo nadaljevanje učinkovitega zdravljenja.

Sindrom roka-noga, imenovan tudi palmoplantarni eritem, je pogost neželeni učinek po zdravljenju s citostatiki in tarčnimi zdravili.

Dermatitis

Kemoterapevtiki in tarčna zdravila včasih sprožijo alergijske reakcije na koži, ki se kažejo kot srbeč izpuščaj z rdečimi mehurčki ali izboklinami. Ločevanje med različnimi vrstami izpuščaja ni vedno preprosto. Poleg tega neposreden stik z nekaterimi kemoterapevtiki lahko povzroči tudi alergijski kontaktni dermatitis. Ta vrsta izpuščaja se lahko pojavi pri več zdravilih, vključno z nekaterimi vrstami kemoterapevtikov. Če se izpuščaj pojavi, se zdravniki praviloma odločijo za zdravljenje s kortikosteroidi, ki se prilagodi resnosti izpuščaja.

Makulopapularni izpuščaj

Ta vrsta izpuščaja se lahko pojavi kot odziv na različna zdravila, ki se uporabljajo pri zdravljenju raka. Pomembno je razlikovati med tem izpuščajem in alergijskimi reakcijami, ki povzročajo srbenje, otekanje ali druge vrste izpuščajev, in v takih primerih običajno lahko vodijo do prekinitve zdravljenja. Pojav makulopapularnega izpuščaja pa sicer nujno ne pomeni, da je treba prenehati z zdravljenjem s tistim zdravilom, ki je ta izpuščaj sprožilo. Ta izpuščaj se namreč lahko pojavi pri različnih vrstah zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje raka in praviloma sam po sebi ni nevaren, v kolikor ni prisotnih drugih simptomov. Za blaženje izpuščaja je pogosto dovolj zdravljenje s kortikosteroidno kremo, medtem ko so pri izrazitejših reakcijah, kjer je prizadet večji del površine kože morda potrebne tudi sistemske oblike kortikosteroidov in nekatere druge intervencije.

Hiperpigmentacija

Hiperpigmentacija je dobro poznan in relativno pogost neželeni učinek nekaterih zdravil za zdravljenje raka, predvsem pa tudi določenih citostatikov in antibiotikov. Ta pojav lahko prizadene kožo, sluznice, lase in nohte, in pomeni pojav temnejših lis ali področij s temnejšo obarvanostjo kože zaradi večje količine nakopičenega kožnega pigmenta - melanina. Nekatera zdravila namreč spodbujajo tvorbo melanina, kar torej vodi v hiperpigmentacijo. To se običajno zgodi nekaj tednov po začetku zdravljenja in je navadno začasna. Po končanem zdravljenju se hiperpigmentacija običajno umiri v nekaj mesecih. Poleg tega lahko tudi sama rakava bolezen nemalokrat povzroči hiperpigmentacijo. Zato je pomembno, da se bolniki, ki prejemajo ta zdravila, izogibajo pretirani izpostavljenosti soncu, saj lahko to še poslabša stanje kože. Priporočljivo je uporabljati izdelke s sončno zaščito, da se koža ustrezno zaščiti med zdravljenjem.

Fototoksični dermatitis

Pri nekaterih zdravilih za zdravljenje raka postanemo bolj občutljivi na ultravijolično (UV) svetlobo. To pomeni, da smo med zdravljenjem bolj dovzetni za škodljive učinke sončnih žarkov. Če pride do fototoksičnega dermatitisa, se to kaže kot srbeč izpuščaj z rdečimi pikami na obrazu, trupu in rokah. Običajno je ta izpuščaj posledica izpostavljenosti sončni svetlobi in redkeje alergijske reakcije. Le v hujših primerih se ga zato zdravi s kortikosteroidi. Da bi preprečili te reakcije, je pametno omejiti izpostavljenost soncu in uporabljati izdelke z zaščito pred soncem.

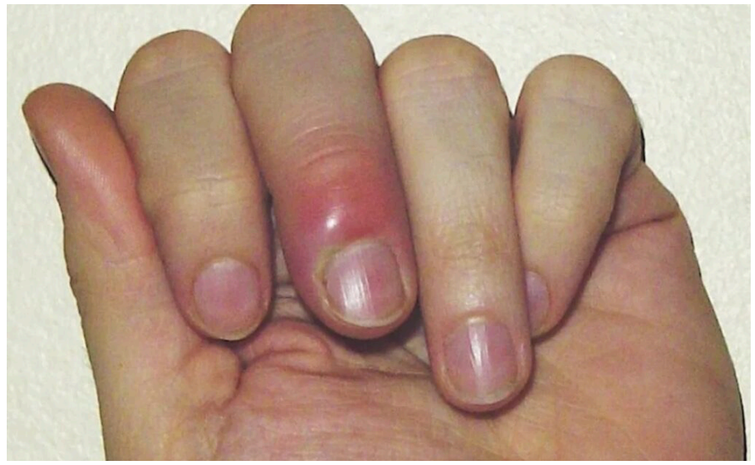
Akniformni izpuščaj

Tarčna zdravila lahko povzročijo neželene učinke na koži, kot so izpuščaji, suha koža, spremembe nohtov, razpoke in spremembe las. Izpuščaji se pogosto pojavijo na obrazu, temenu, prsih in hrbtu, na začetku se lahko kažejo kot rdečica in pekoč občutek ter spominjajo na izpuščaje, ki nastanejo pri aknah. Včasih lahko izpuščaji postanejo srbeči ali vneti. Večina bolnikov (80–86 %), ki jemljejo zdravila, doživi te izpuščaje, običajno v prvih tednih zdravljenja. Intenzivnost izpuščajev se običajno sčasoma zmanjša.
Raziskave kažejo, da lahko pojav izpuščajev na koži nakazuje uspešnost zdravljenja. Za preprečevanje ali zmanjšanje teh izpuščajev se uporablja krema z vitaminom K. Ta krema lahko prepreči nastanek izpuščajev, če jo začnemo uporabljati pred začetkom zdravljenja s tarčnimi zdravili, in tudi pomaga odpraviti izpuščaje, če se že pojavijo med zdravljenjem. Za zdravljenje pustul (gnojnih izboklin na koži) pa se uporabljajo antibiotične kreme. Če lokalno zdravljenje ne zadostuje, se lahko uporabi tudi sistemska terapija. Vendar je pomembno vedeti, da učinki niso takojšnji in da postane koža tudi bolj občutljiva na sončno svetlobo. Zato je potrebno zaščititi kožo pred soncem, še posebej med 11. in 16. uro, ko je sončna moč najmočnejša. Po večmesečnem zdravljenju se mnogi bolniki soočajo tudi s suho kožo, ki se lušči, kar lahko povzroči srbenje in vnetje. Priporočljivo je prhanje z mlačno vodo in uporaba neodišavljenih gelov ali olj za prhanje. Po umivanju naj se koža nežno posuši z mehko brisačo, nato pa naj se uporabi vlažilni losjon ali krema vsaj dvakrat na dan.

Akniformni izpuščaj pri bolniku po zdravljenju z zaviralci EGFR.

Paronihija

Pri približno 16–20 % bolnikov, ki prejemajo tarčna zdravila, se lahko pojavijo težave s kožo okoli nohtov, kjer gre za okužbo, bolezni pa pravimo paronihija. To se kaže kot bolečina, rdečina in razpoke. Koža okoli nohtov postane tudi zelo suha, razpokana in lahko se začne luščiti na koncih prstov. Poleg tega se lahko pojavi otekanje kože okoli nohtov. Te spremembe nohtov se običajno pojavijo nekaj tednov ali mesecev po začetku zdravljenja in pogosto trajajo še nekaj tednov ali mesecev po koncu jemanja zdravila. Najpogosteje so prizadeti nohti na rokah. Nasprotno kot pri kožnih izpuščajih, težave z nohti ne kažejo na uspešnost zdravljenja. Te težave se včasih spontano izboljšajo, pogosto pa je potrebno vsaj lokalno protiglivično zdravljenje.



Paronihija nohtov je okužba nohtov, ki je pogostejša na prstih rok.

Alopecija

Izguba las (alopecija) je najpogostejši neželeni učinek zdravil za raka, ki prizadene hitro rastoče celice lasnih foliklov. Ta izguba las lahko čustveno prizadene bolnike, čeprav izguba ni vedno popolna. Pogosto se pojavi med kemoterapijo, redkeje pri hormonskem zdravljenju in nekaterih bioloških zdravilih. Intenzivnost izpadanja las je odvisna od vrste zdravila, odmerka in načina dajanja. Izpadanje las se običajno začne po nekaj tednih kemoterapije in je začasno. Lasje ponovno zrastejo po prenehanju zdravljenja, običajno v treh do štirih mesecih, vendar praviloma popolnoma ne dosežejo stanja pred zdravljenjem. Zdravila za učinkovito preprečitev izgube las v času zdravljenja niso znana, vendar nošenje lasulje ali drugih pokrival lahko bolnikom pomaga pri boljšem počutju. Priporoča se tudi nežno ravnanje z lasmi in zaščito lasišča pred soncem.

Zaključek

Neželeni učinki na koži, ki nastajajo pri zdravljenju raka, so raznoliki in se pojavljajo v različnih časovnih obdobjih. Če jih hitro prepoznamo in ukrepamo, so lažje obvladljivi. Njihovo intenziteto lahko močno zmanjšamo ali pa jih celo odpravimo, kar je zelo pomembno za dobro kakovost bolnikovega življenja. Tako bolnik bolje sodeluje, zato so rezultati zdravljenja praviloma boljši.

MOTNJE SPANJA PRI BOLNIKIH Z RAKOM

Med spanjem in rakom obstaja zapletena povezava, ki jo raziskovalci še vedno poskušajo bolje razumeti. Rak in njegovo zdravljenje lahko povzročita motnje spanja, ki vplivajo tako na sposobnost zaspati kot tudi kvalitetno spati vso noč.

Pripravila: Metka Glas

Spanje je bistvenega pomena za ohranjanje zdravih telesnih celic in njihovo pravilno delovanje. Med spanjem je telo zaposleno z vzdrževanjem in popravljanjem številnih celic. To pomaga zagotoviti normalno delovanje možganov, živčnega in imunskega sistema.

Bolniki z rakom poročajo o težavah s spanjem, slabo spanje pa je lahko tudi dejavnik tveganja za razvoj raka.

Študije kažejo, da o motnjah spanja na splošno poroča od ***30 % do 75 %*** *novoodkritih ali nedavno zdravljenih bolnikov z rakom, kar je približno dvakrat več kot v splošni populaciji.*

Spanje na nekatere vrste raka vpliva bolj kot na druge. Prav tako je lahko spanje ene osebe bolj moteno, tudi če imata dve osebi isto vrsto raka. Vsako telo se bo namreč odzvalo na svoj način.

Spanje igra ključno vlogo pri ohranjanju našega zdravja
Spanje igra ključno vlogo pri ohranjanju našega zdravja. Krepi naš imunski sistem, pomaga uravnavati naše razpoloženje, nam daje motivacijo za vadbo, gibanje, dobro prehrano in vsakdanje življenje. Spanje je tudi bistvenega pomena za ohranjanje zdravih telesnih celic in njihovo pravilno delovanje.

Dajanje prednosti spanju je nekaj, česar mnogi od nas preprosto ne počnejo, vendar je ugotovljeno, da je **dober spanec bistvenega pomena za dobro splošno zdravje**. Brez dobrega spanca naše telo in um ne moreta in ne bosta delovala po svojih najboljših močeh.

Kaj pomeni »dober spanec«?
Da je naš spanec dober, mora biti primerno dolg in sestavljen iz kakovostnega spanca. Dvanajst ur slabega spanca ne bo imelo enakih koristnih učinkov kot osem ur kakovostnega spanca. Pogosto prebujanje ali občutek zaspanosti čez dan sta lahko znak slabe kakovosti spanja, tudi če spimo priporočeno količino.

Če se zbudimo spočiti in obnovljeni, z energijo, da preživimo dan, potem je kakovost našega spanca verjetno dobra.

Simptomi raka lahko motijo spanec
Obstajajo številni možni vzroki za težave s spanjem pri bolnikih z rakom, ki se lahko razlikujejo glede na **vrsto raka**, ki ga imajo, **zdravljenje**, ki ga prejemajo, in

njihovo **splošno zdravje**, vključno s sočasnimi boleznimi.

Težave s spanjem so lahko posledica:

- **Bolečine** ali **nelagodja** zaradi tumorja ali zdravljenja;
- **Težav s sečili** (težave z mehurjem), ki jih povzročata rak ali njegovo zdravljenje;
- **Prebavnih težav,** kot so slabost, bruhanje, driska ali zaprtje, ki jih povzročata rak ali zdravljenje;
- Težav s spanjem med **bivanjem v bolnišnici**;
- **Stresa in tesnobe**, ki sta lahko posledica raka;
- **Okužb** in **povišane telesne temperature** kot posledice zmanjšane imunske odpornosti med kemoterapijo;
- **Kašlja** ali **težav z dihanjem**;
- **Stranskih učinkov** zdravil in zdravljenja;
- **Motenega urnika spanja**, ki je posledica prekomerne dnevne utrujenosti in dremeža;
- Drugih motenj spanja.

Poleg tega lahko že sam proces rasti tumorja povzroči spremembe v telesu, ki vodijo v težave s spanjem, ne da bi lahko natančno določili razlog za pomanjkanje spanja.

Dober, kakovosten spanec lahko pomaga **zmanjšati stranske učinke zdravljenja, krepi imunski sistem** in **splošno dobro počutje** ter lahko vpliva na to, **kako bolniki z rakom okrevajo** in se **odzovejo na zdravljenje.**

Pomanjkanje spanja je lahko povezano s povečanim tveganjem za raka
V študiji, v kateri so analizirali 14.851 *udeležencev starejših od* 45 *let, so raziskovalci odkrili, da so imeli posamezniki, ki so vsako noč spali manj kot* 6 *ur, tisti, ki niso dremali čez dan, in tisti, ki so skupaj spali manj kot* 7 *ur,* ***povečano tveganje za raka****.*

Kaj lahko storite
Priporočljivo je, da se bolnik s svojim zdravnikom že ob začetku zdravljenja in med pripravo načrta zdravljenja pogovori tudi o oblikovanju **načrta dobrega počutja**, kamor sodijo **spanje** (pozitivne spalne navade), **prehrana**, **telesna vadba in gibanje**, **sprostitvene tehnike** in nadaljnja nega. Koristna je lahko tudi t.i. **higiena spanja**, kamor sodi **vzpostavitev dobrih spalnih navad** čim prej po diagnozi oziroma dosledno sledenje urniku spanja, ter zagotavljanje, da sta postelja in spalnica udobni in vabljivi.

- Vsaj osem ur pred spanjem se izogibajte kofeinu.
- Upoštevajte redni urnik spanja.
- Eno do dve uri pred spanjem se izogibajte računalniškim in televizijskim zaslonom.
- Vadite najpozneje dve do tri ure pred spanjem.
- Spalnica naj bo tiha, zatemnjena, dovolj hladna in prezračena.

Če se čez dan počutite pretirano zaspani ali se ponoči trudite zaspati, se **posvetujte s svojim zdravnikom**. Morda imate motnje spanja ali težave, ki so posledica stranskih učinkov raka ali njegovega zdravljenja.

ČUSTVENI VPLIVI RAKA (1. del)

Diagnoza rak lahko dramatično vpliva in poseže na vsa področja bolnikovega življenja (zdravje, družina in starševstvo, prijatelji, romantika in spolnost, kariera in osebna rast, denar, hobiji, fizično okolje).

Pripravila: Metka Glas

Ne spremeni le številne dele življenja, rak in načrt zdravljenja spremenita tudi načrte za prihodnost. To lahko sproži težka, močna čustva, neprijetne občutke v telesu, vključno s strahom, žalostjo, tesnobo ter posledično številne spremembe.

Vse to so **normalni odzivi** na izjemno stresno življenjsko izkušnjo. To se lahko zgodi, ko bolnik prvič izve za bolezen ter tudi v različnih obdobjih med zdravljenjem in po njem.

Ne pojavijo se le nova čustva, temveč lahko nekatera obstoječa čustva postanejo še intenzivnejša. Lahko so stalna ali pa prihajajo in odhajajo, se spreminjajo iz dneva v dan, iz ure v uro ali celo iz minute v minuto. Morda se vam bo zdelo, kot da ste na čustvenem toboganu.

Ni pravilnega ali napačnega načina čustvovanja. Vsakdo je drugačen in se z diagnozo spopada na svoj način.

Šok in zanikanje

Šok je pogosto prva reakcija, odziv, ko bolnik izve, da ima raka. In takrat lahko:

- **otrpne** kot da ne čuti ničesar,
- **ne verjame**, kaj se dogaja,
- morda **ne more izraziti nobenega čustva,**
- ugotovi, da je **vsega preveč** in lahko sprejme le majhne količine informacij,
- potrebuje, da se mu **ponovi iste informacije večkrat,**
- preprosto **ne more sprejeti ničesar.**

Vse to so povsem ***normalne reakcije*** **na šok**, na nenormalen, travmatičen dogodek.

Morda bo trajalo nekaj časa, da bolnik sprejme dejstvo, da ima raka, zlasti če se ne počuti bolnega. Ta otrplost lahko deluje tudi kot zaščita, da se postopoma sprijazni in sprejme z diagnozo.

Nekateri ljudje morda nikoli ne bodo popolnoma sprejeli diagnoze, zanikajo bolezen in se pretvarjajo, da se to ne dogaja. To morda ni zavestna odločitev, ampak čustvena reakcija. Sčasoma lahko zanikanje oteži sprejemanje zahtev zdravljenja, zato se o svojih občutkih vedno pogovorite s specialistom za raka in negovalno ekipo.

Spet drugi prvi trenutek ne želijo vedeti ničesar o bolezni in/ali zdravljenju. Tudi to je povsem naravna reakcija.

O svoji bolezni se bo bolnik morda sprva težko pogovarjal z družino in prijatelji. Če ste svojec in vam bolnik celo pove, da zaenkrat ne želi govoriti o svoji bolezni, to sprejmite. Ali pa bo morda ugotovil, da mora o tem govoriti znova in znova, da bo novico lažje razumel. V takem primeru mu boste v največjo oporo, če boste ob njem in ga poslušali.

več o diagnozi in možnostih zdravljenja, nato pa pripravijo načrt, kako bodo reševali praktične težave. Obdobje pred začetkom zdravljenja je lahko še posebej stresno, vendar boste morda ugotovili, da se po začetku zdravljenja počutite mirneje.

Kdaj in kako ukrepati?

Pozorni bodite na skrajne primere, ki lahko pripeljejo do popolnega zanikanja. Nekateri bolniki tako odločno zanikajo svojega raka, da se prepričujejo, da bodisi sploh niso bolni bodisi da njihova bolezen ni rak. Če pride do tega, bo bolnik najverjetneje potreboval ***pogovor z osebnim zdravnikom*** *in* ***strokovno pomoč kliničnega psihologa ali svetovalca/ terapevta,*** *še posebej če bo ta reakcija začela ovirati njegovo zdravljenje in celotni položaj še poslabšala.*

Strah, tesnoba in panika

V zadnjih letih so se zdravljenje in rezultati zdravljenja pri številnih vrstah raka močno izboljšali, vendar je beseda "rak" še vedno lahko strašljiva. Diagnozo raka je običajno težko sprejeti. Naravno je, da vas skrbi glede zdravljenja, stranskih učinkov, rezultatov testov in dolgoročnega izida, pa tudi glede tega, kako bo diagnoza raka vplivala na vašo družino, službo in druge obveznosti. Ni pravega ali napačnega načina, kako se počutiti.

Normalno je, da se ob diagnozi lahko počutite prestrašeno, tesnobno ali celo panično. Vsak se s stvarmi sooča na svoj način, veliko je odvisno tudi od drugih okoliščin v življenju.

Večina ljudi se bolje spopade z diagnozo in možnostmi zdravljenja, če se naučijo

Kako se bolnik spopada s svojimi občutki, je odvisno tudi od tega:

- **kakšna je oseba** (miselna naravnanost, prožnost oziroma odpornost, vrednote, s katerimi je oseba odraščala in jih živi),
- **v kakšnem stadiju** je rak oz. kako je napredoval,
- **zdravljenja,** ki ga bodisi čaka ali je v teku,
- koliko **podpore** ima okrog sebe, predvsem od svojcev.

V času stresa telo sprošča adrenalin, srce lahko bije hitreje, krvni tlak se pogosto zviša, dihanje je lahko plitvo in hitro, roke se lahko začnejo potiti, usta so lahko suha.

Te naravne reakcije so del telesnega odziva na nevarnost, ki ji pravimo tudi **"boj ali beg"**, ki ljudem omogoča, da se hitro odzovejo na nenadno nevarnost. Pri večini ljudi se ti občutki umirijo, pri drugih pa lahko povzročijo razdražljivost in napade panike.

Kdaj in kako ukrepati?

Če sta stres in tesnoba stalna, lahko vplivata na vaše razmišljanje ter odzivanje na dogodke in ljudi okoli vas. Morda vam bo v pomoč ***sproščanje*** *in* ***čuječnost****, priporočamo pa tudi* ***pogovor z zdravnikom.***

ŽIVIM ZA DANAŠNJI DAN

»Zelo sem vesela, da živim v tem času. Če bi zbolela pred dvajsetimi leti, ne vem, če bi imela tako dobre možnosti preživetja, kot jih imam danes. Zdravljenje se razvija z neverjetno hitrostjo. Redno spremljam vse izsledke novih študij in ko vidim, kaj vse prihaja v zdravljenje te zahrbtne bolezni, me neizmerno veseli in vse možnosti, ki jih imamo bolniki z rakom danes, čutim kot izjemen privilegij,« je z veliko mero hvaležnosti poudarila moja sogovornica Alenka Rebernik iz Polzele.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv

Njene besede imajo zelo močno in realno podlago. Kmalu bo pet let, odkar so ji, pri le 42-ih letih, postavili diagnozo rak debelega črevesa in danke. V četrtem stadiju, razširjen na bezgavke, jetra in vranico. Mamico takrat 2,5-letne deklice je novica o raku doletela povsem nepripravljeno. »Sanjalo se mi ni, da je z mojim zdravjem tako zelo narobe. Z izjemo utrujenosti in krvi na blatu nisem imela nikakršnih težav. Utrujenost sem pripisovala materinstvu, saj je z majhnim otrokom ves čas veliko dela, kri pa hemoroidom. V nekem trenutku sem se le odločila za kolonoskopijo in takrat so se začeli tudi ostali simptomi, predvsem vse močnejše bolečine v trebuhu. Nekajkrat sem zaradi njih odšla tudi na urgenco, saj se nisem strinjala z mnenjem osebnega zdravnika, da imam le trebušno virozo. Na enem od obiskov urgence so zdravniki sklenili, da imam ulcerozni kolitis, a dokončno mnenje bodo podali po kolonoskopiji. Opravila sem jo zelo kmalu in jasno je bilo, da nimam kolitisa, pač pa najverjetneje raka. Dodatna preiskava s CT je pokazala, da se je rak že razširil.«

Šok in nejevera

Ko sem dobila diagnozo, je bil zame velik šok. Sprva sem se počutila, kot da stojim na robu prepada. Zelo dobro sem se zavedala, da moj položaj ni enostaven. Že ob diagnozi sem bila v zadnjem stadiju, ob tem pa sem imela še majhnega otroka. Težko opišem, kako sem se počutila. Nekaj časa sem pred sabo videla samo črnino, bila sem prepričana, da me čaka le še smrt. Prelomnica se je zgodila, ko sem dva tedna po diagnozi dobila perforacijo črevesja. Tumor je predrl črevo. Po dnevu opazovanja v bolnici, kamor sem bila sprejeta, se mi je stanje izredno poslabšalo, ki je nato zahtevalo nujno operacijo. Po njej sem dobila stomo.

Takrat sem se zavedla, kako krhko je to naše življenje in kako tanka je črta med njim in smrtjo. Želela sem živeti in bila sem presrečna, da so mi odstranili primarni tumor in mi obenem tudi rešili življenje.

Ko sem prišla domov in se mi je kirurška rana zacelila, sva se s partnerjem odpravila na prvo obravnavo na Onkološki inštitut. Oba sva bila prestrašena, a po razgovoru z onkologinjo tudi nadvse olajšana. Pojasnila nama je, da ni vse črno-belo in ne bom kar umrla, saj je za mojo vrsto raka na voljo več oblik zdravljenja. Šli bomo korak za korakom, je še rekla, in me s tem spodbudila, da sem se z optimizmom podala na zahtevno zdravljenje.

Težko obdobje zdravljenja

Sledila je kemoterapija, ki sem jo imela na Onkološkem inštitutu in tudi doma v obliki tablet, zraven pa sem prejemala še biološka zdravila. Skupno sem prejela osem ciklusov. Sprva sem jo prenašala povsem dobro, a kmalu so se pokazali prvi neželeni učinki. Zlasti huda je bila utrudljivost, ki se mi je poznala tako na telesu kot na splošnem počutju. Bili so dnevi, ko sem bila zelo oslabljena in takrat sem se tudi spraševala, pa zakaj ravno jaz, tako mlada in zakaj, ko pa sem živela zelo zdravo. Res nisem razumela in kadar so se pridružile še telesne bolečine, sem se tudi zjokala. V takih obdobjih mi je najbolj pomagalo, da sem preusmerila svojo pozornost drugam. Glavna mi je bila seveda hčerka in ko danes gledam nazaj, mi je prav skrb zanjo največkrat pomagala, da nisem razmišljala samo o bolezni.

Po zaključeni kemoterapiji in po tistem, ko se je pokazalo, da se metastaze krčijo, smo za kratek čas verjeli, da bom lahko ostala samo na zdravljenju z biološkimi zdravili, a so dodatne preiskave ta up hitro ugasnile. Onkologinja mi je uvedla terapijo drugega reda, na kateri sem že četrto leto in na vzdrževalnem zdravljenju bom do konca življenja. Zelo sem vesela, da je bolezen pod nadzorom. Na Onkološki inštitut hodim na tri tedne na odmerek kemoterapije, na tri mesece opravim kontrolni CT. Priznam, da je po vsakem odmerku kratek čas težko, a po drugi strani se dobro zavedam, da me to ohranja živo, in to je vse, kar šteje!«

Rak je spremenil prioritete

Po skoraj štirih letih in opogumljena z dejstvom, da zdravljenje daje dobre rezultate, danes Alenka na svoje življenje gleda zelo drugače. »Bolje izkoristim čas s svojimi najdražjimi in prav vsak trenutek mi je dragocen. Ta bolezen ti ogromno vzame, a zdaj vem, da ti po drugi strani tudi veliko da! Spomnim se, ko sem po operaciji brala na družbenih omrežjih pritožbe žensk, ker se doma še vedno niso zmenili, kam bodo šli tisto leto na morje, sama pa sem se v bolnišnici spraševala, ali bom sploh še živela, bom videla svojo hčerko odraščati? Bolezen mi je povsem spremenila dojemanje tega, kaj je v življenju zares pomembno. Tistih občutkov ob branju Facebooka ne bom nikoli pozabila. Vem, da se sliši klišejsko, a ko ti sam ali tvoj bližnji doživi nekaj zelo težkega, se spremenijo vse prioritete,« je jasna Alenka.

Prositi za pomoč je znak moči

Alenka pravi, da se zdaj čustveno in duševno dobro drži, v začetku pa je, ko je bilo najtežje, šla tudi po pomoč na psiho-onkološki oddelek Onkološkega inštituta. »Imela sem nekaj pogovorov s psihologinjo, ki mi je pokazala nekaj dihalnih vaj za umiritev in tehnik, s katerimi preusmerim pozornost. Gre za majhne stvari, a zelo pomaga že to, da grem denimo čistiti kopalnico ali da se igram s hčerko. Zanimivo je, kako ne tuhtaš več toliko o bolečinah in vsem, kar te teži, ko fokus preusmeriš drugam.«

V tistih začetnih časih življenja z boleznijo pa je bila zelo vesela tudi drugačne vrste pomoči, povsem vsakdanje. »Ko sem imela slabe dneve in sem bila zaradi kemoterapije slabotna, mi je ogromno pomenila praktična pomoč, denimo v gospodinjstvu, da je nekdo skuhal in pospravil, prinesel stvari iz trgovine. Enako tudi, če je ponudil varstvo za hčerko. Veliko nam je na ta način pomagal partnerjev oče.«

PRIČEVANJE: ALENKA REBERNIK

Alenka na svoji razstavi Brazde življenja. Na njej je razstavila slike, v katere je prelila vse svoje življenje in vsa svoja najgloblja občutja, tudi tista, ki jih je sprožila bolezen. Njeno zbirko si lahko ogledate na Onkološkem inštitutu od 12. do 28. marca v avli stavbe D.

Kako ravnati ob novici?

Alenka ima že od vsega začetka tudi podporo svojega partnerja. Kako pa so se odzvali ostali? »Na začetku, ko so ljudje izvedeli, so se odzvali zelo različno. Nekateri so šli tudi stran in sprva sem jih obsojala, saj tega nisem pričakovala. A po drugi strani so se neverjetno lepo odzvali mnogi, od katerih tega nisem pričakovala. Danes vem, da so tudi ljudje, ko izvejo za tako hudo novico, v stiski in pogosto raje nič ne naredijo, ker ne vejo, kako ravnati, kaj reči. V družbi je še vedno veliko stereotipov o bolnikih z rakom, konec koncev sem jim do neke mere podlegla tudi sama. Bila sem prepričana, da bom plešasta, da bom bruhala in bom lahko samo ležala. Šele ko sem se začela zdraviti, sem videla, koliko različnih zgodb je in kako individualna je vsaka. Spoznala sem bolnike, ki so imeli zelo blage težave, pa take, ki so imeli zelo hude in so bili težko prizadeti, zato danes razumem, zakaj si določeni ljudje ne takrat ne danes niso upali priti do mene.«

Spet v službi

Po treh letih se je Alenka čutila dovolj močno, da gre znova v službo in dela po štiri ure. V podjetju zelo razumejo njeno situacijo, za kar jim je nadvse hvaležna. »Sem invalid z 80-odstotno telesno okvaro in ko imam terapijo, sem lahko na bolniškem dopustu, da okrevam. Delo mi tudi zelo pomaga, ko nisem najbolje, saj mi preusmeri pozornost in pozabim na tegobe bolezni.

Ni tabujev v hiši

Alenka je mamica danes sedemletne deklice. Ko je bila v bolnišnici, je bila še povsem majhna in ni razumela, kaj se dogaja. Alenkin partner je skrbel zanjo in dobro je prestala odsotnosti svoje mamice. Pa zdaj, ko je malo večja in že več razume? Alenka poudari, da pri njih bolezen ni tabu tema, o njej pa ne govorijo pesimistično in s črnimi mislimi. »Hčerka ve, da hodim na zdravljenje, a ne ve še, kaj je rak in ji za zdaj tega še ne bom razložila. Ve, da je mami bolna in ko pridem domov s terapije, sem utrujena in imam bučko, iz katere mi v žilo teče zdravilo. Ona to vidi, pogleda in sprejme. Nekoč jo je prijateljičina mamica vprašala, kako sem, in ji je odgovorila, da je mami skoraj umrla, a je dobila zdravilo in je zdaj dobro. Vidim, da otroci marsikaj razumejo in znajo povezati dejstva, zato se je treba z njimi pogovarjati, ker lahko sicer narobe povežejo stvari. Zdaj ji poveva, kar jo zanima, a na način, kot misliva, da je za njeno starost primeren. Ne govoriva ji, da je vse normalno, ker bi bila to laž, je pa ne strašiva.«

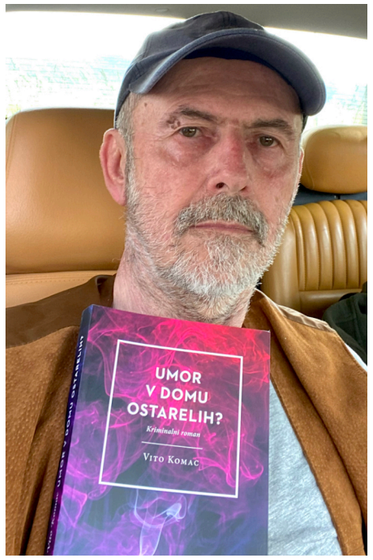
Brazde življenja

Alenka ima že od samega začetka veliko oporo v partnerju, in to »mi že ves čas zelo pomaga. Vem, da nimajo vsi tovrstne pomoči in sem zato zelo hvaležna zanjo. Bolezen naplavi na plano številna težka čustva, ki jih pogosto ne znaš prav izraziti in verjamem, da je to za najbližje težko. Včasih sem povedala, kako se počutim, a svojih najglobljih čustev dolgo nisem zmogla izraziti. Ker sem grafična oblikovalka in v prostem času tudi slikam, sem začutila, da bom najlažje in najbolje svoja prava in najgloblja občutja izrazila z upodobitvijo, tako kot mi je v resnici najbližje. Tako je nastala serija slik, ki so preko platna spregovorila o vsem mojem življenju, o vseh vzponih in veselju na eni strani in vseh padcih in bolečini na drugi. Cela razstava je bila zelo simbolična, moj življenjski projekt, pravzaprav, ki sem se ga lotila, ko mi je bila ponujena priložnost, in vidim, da so bili tudi obiskovalci navdušeni nad slikami,« za konec pove Alenka. Njene slike bodo znova razstavljene, tokrat na Onkološkem inštitutu. Če bi si jih radi ogledali tudi vi, pridite v avlo stavbe D, kjer bo razstava z naslovom Brazde življenja na ogled od 12. do 28. marca.

(DO)ŽIVEL SEM ZA TRI OBIČAJNA ŽIVLJENJA

»Iskreno rečeno nisem nikoli razmišljal o tem, kaj je bilo krivo, da sem zbolel za tako težko boleznijo, in prav nikoli tudi nisem razmišljal, koliko časa imam še pred sabo. Še zdaj ne. Pač ne delam dolgoročnih načrtov. Vse bolj pa sem prepričan, da je bil zelo verjetno stres pomemben dejavnik. Dolgoletno življenje na občutno previsokih obratih, ki so ga polnile nenehne službene poti, skrb za več podjetij naenkrat, konstantno inoviranje in družinsko življenje so mi puščali le malo časa za brezskrbnost in počitek. Povsem možno je, da je tudi to pripomoglo, da sem zbolel,« je danes, šest let po tistem, ko mu je zdravnik povedal, da ima raka trebušne slinavke, prepričan 73-letni Vito Komac iz Ljubljane.

Piše: Maja Južnič Sotlar
Foto: osebni arhiv



Vito Komac s svojim prvencem, ki je izšel pred dvema letoma in pol.

Bolezen ga je presenetila, saj se dolgo ni prav zares oglašala. »Dober mesec pred diagnozo sem zaznal malce slabše počutje, a sem mislil, da je vzrok preutrujenost. Nato je moja koža začela rumeneti, a tudi temu nisem posvečal pozornosti. V mladosti sem že imel zlatenico, zato sem bil prepričan, da bo dovolj že ustrezna dieta in bom v nekaj tednih znova dober. A moji turški prijatelji in sodelavci niso bili enakega mnenja in so me dobesedno prisilili, da sem šel k zdravniku. Bilo je tik pred veliko nočjo in osebna zdravnica me je napotila v laboratorij. Še istega popoldneva sem prejel zelo vznemirjen klic dežurne zdravnice, naj grem takoj na urgenco, ker izvidi kažejo, da sem življenjsko ogrožen. Izkazalo se je, da sem porumenel zato, ker je tumor v trebušni slinavki pritiskal na žolčevod. Tiste dni sem čutil tudi blage bolečine, moje blato je postalo sivo in urin je bil povsem temen. Imel sem tri najbolj značilne znake raka trebušne slinavke, a nisem bil poučen, da bi moral biti pozoren nanje. Za tem rakom je umrla moja nekdanja zdravnica, s katero sva bila dobra prijatelja, a je svojo bolezen skrivala in o njej ni želela govoriti.

Čez tri dni že na »rezalni deski«

Po diagnozi se je odvilo s svetlobno hitrostjo in v treh dneh po zadnji preiskavi sem bil že na »rezalni deski« na UKC v Ljubljani. Operacija je bila vse prej kot rutinska in enostavna. Trajala je menda 12 ur, med njo pa so mi izrezali velik del trebušne slinavke, želodca, dvanajstnika in črevesja ter mojo prebavno cev zvezali povsem na novo. Če sem iskren, si ne znam čisto dobro predstavljati, kako je videti zdaj anatomija mojega trebuha, saj se še do danes nisem prav zares poučil in pozanimal o tem. Moj kirurg mi je pred operacijo sicer vse narisal in razložil, a ga niti nisem prav zares poslušal, niti razumel. Popolnoma sem mu zaupal takrat in na vsej nadaljnji poti zdravljenja. Nič nisem delal po svoje, zdravnikom sem sledil v vsem.

Težavni dnevi po operaciji

Prvi dnevi po posegu so bili preprosto povedano grozni. Ležal sem na enoti intenzivne terapije, iz mene so štrlele številne cevke, bil sem omamljen in nisem se mogel niti premakniti. Počutil sem se, da sem se znašel na črnem trgu, kjer trgujejo z mamili in orožjem (smeh). V sobi je bilo glasno, ves čas je nekdo vstopal, soba je bila majhna in natrpana z najrazličnejšimi instrumenti. Na sosednji postelji se je pomotoma znašel pacient, ki je bil v alkoholnem deliriju, zaradi česar sem bil v strahu, da bo skočil name in me poškodoval, saj je bil povsem divji in nenadzorovanih dejanj. Bilo je kar težavno, a kljub vsemu nisem nikoli premišljeval, kdo je kriv za mojo situacijo in koliko časa mi je še ostalo, čeprav sem vedel, za kakšno bolezen gre in da so izgledi slabi.

V tednih ležanja v bolnišnici sem se zelo razveselil številnih obiskov mojih prijateljev. Ves tisti čas sta v tamkajšnji kapeli dva prijatelja vsak dan molila zame, sicer pa so še prijatelji zatrjevali, da molijo zame in to v kar štirih različnih religijah. Nenehna veriga dobrih misli mi je zagotovo pomagala in je imela veliko moč, prepričan sem o tem. Poleg tega mi je bioterapevt na daljavo delal tudi terapijo,« pove Vito.

S počasnimi koraki naprej

Vito je v bolnišnični oskrbi ostal en mesec. Kot pravi, ni bil nič nestrpen, da bi čim prej odšel domov, še zlasti pa ni želel biti odpuščen na petek. V bolnišnici se je počutil varnejšega. »Po operaciji sem bil zelo šibak, shujšal sem 25 kilogramov. Kmalu po odhodu iz bolnišnice sem dobil vabilo Onkološkega inštituta Ljubljana na kemoterapijo. Trajala je šest mesecev, vmes sem moral katerega od ciklusov zaradi slabših izvidov krvi malo prestaviti. V takih primerih mi je zelo pomagal pripravek, ki mi ga je delala prijateljica Barbara za izboljšanje krvne slike. Še zdaj ga redno uživam. Po kemoterapiji sem imel še 30

PRIČEVANJE: VITO KOMAC

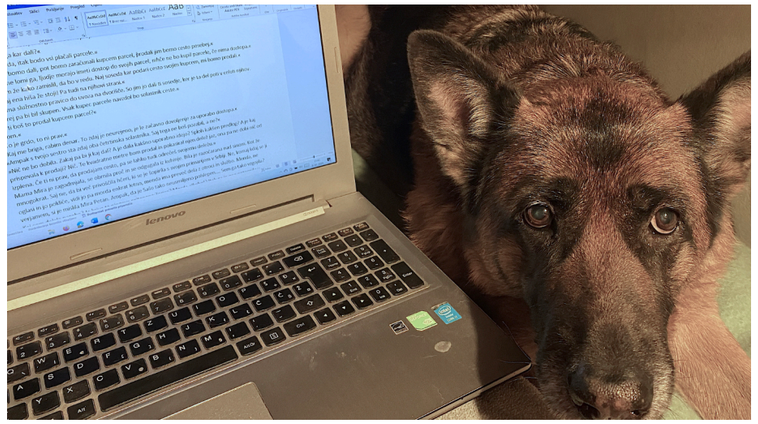
obsevanj, ker mi kirurg ni smel odstraniti dela slinavke, pod katero je bila žila.

Po zaključenem zdravljenju sem še pol leta vsak mesec hodil na kontrolne preglede, potem le še na tri mesece. V vmesnem času, tik pred kontroli, mi je bilo nelagodno (in še mi je, le manj), saj sem se bal, da se bo bolezen vrnila. V tistem času mi je bila glavna skrb, kako naj se okrepim, pridobim moč in kak kilogram. Bil sem presuh. Bilo je to tudi obdobje, ko sem veliko časa preživel z družino, sinom in ženo, kar je bilo odlično! Sin me je spodbujal pri telesni vadbi, s katero bi si povrnil prepotrebno moč. Priskrbel mi je najlažje uteži, a se mi je - verjetno zaradi splošne oslabelosti organizma, posledic zdravljenja, predvsem pa popolnoma spremenjene anatomije trebušne votline - pojavila dimeljska kila. Čakala me je še ena operacija.

Težavam ne konca ne kraja, pa vendarle

Novo stanje sem težko prenašal. Pred operacijo sem bil pretežek, po njej prelahek. V prvih mesecih in letih po zdravljenju sem popil veliko beljakovinskih napitkov, ki so se mi v letu ali dveh popolnoma priskutili.
Onkologinja mi je rekla, naj jem vse, kar mi paše, da bom le ohranjal težo. To mi je kar uspevalo, a so se mi sčasoma pojavile težave z želodcem; prekomerno so se mi razrasle črevesne bakterije. Imel sem tudi rano na želodcu in bil sem znova v bolnišnici, kjer sem izgubil še nekaj kilogramov. Od takrat se bolj izogibam zelenjavi, ker mi povzroča veliko težav. Brez kreona sploh ne morem normalno jesti, saj ostanek slinavke proizvaja premalo encimov in ga moram jemati pri vsakem obroku. Pri presnovi mi zelo pomaga kozarec vina ob kosilu, in danes z veseljem ugotavljam, da sem od operacije pridobil šest kilogramov; zdaj imam primernih 68,« razloži Vito, ki še doda, da ves čas sledi vsem navodilom, ki jih dobi od zdravnikov. Z njimi je tudi zelo zadovoljen. In z njimi ima kar veliko stikov, saj ga je v preteklih letih po operaciji spremljalo veliko dodatnih zdravstvenih težav.

Poleg že opisanih se je pred tremi leti spoprijel še z zasevkom na pljučih. Po petih ciklusih obsevanj je tumor izginil in mu ne povzroča več nevarnosti, pred dvema letoma pa so mu na glavi odstranili sumljivo kožno tvorbo. Kot da še ne bi bilo dovolj, se je oglasila še prostata, ki pa zdaj miruje in ne povzroča težav. In ko je že mislil, da drugega več ne more priti, so mu ugotovili še zastarano pljučno embolijo, verjetno posledico velike operacije. Zaradi slednje jemlje zdravila proti strjevanju krvi in se včasih vsak teden, ali pa mesečno odpravi v antikoagulantno ambulanto. Pa ga je to zelo prizadelo?



Računalnik je že dolgo Vitov najljubši delovni pripomoček, v dolgih urah pisanja pa mu najpogosteje družbo dela psička Asa.

Od inovatorja do pisatelja

»Vse te težave jemljem kot del svojega življenja. Glavno je, da sem še tu, da še lahko migam in delam. Lahko pišem, sem mentor ekipi mojega sina, svetujem nekaterim, ki se šele podajajo na pot podjetništva, pa tudi utrjenim podjetnikom, skrbim za objave na podjetniškem portalu, sem aktiven, imam stike z ljudmi,« pove Vito, ki ima za seboj zares bogato in impresivno življenjsko pot. Zaznamovale so jo številne zdravstvene težave, a to ga ni zaustavilo pri vseh načrtih, ki jih ima. Preden je zbolel za rakom, je bil več desetletij v podjetniških vodah, imel in vodil je več podjetij. S svojimi kolegi je bil vedno korak ali pa desetletje pred drugimi, zelo so ga prevzele inovacije. S svojo ekipo je med drugim pripravil tudi prvi slovenski učbenik znakovnega jezika in na multimedijskem festivalu v Cannesu 2003 je bil od predstavnika družbe Apple priznan za najboljšo stvaritev festivala. Kot pravi, ima v predalih še veliko elaboriranih projektov in zamisli, ki čakajo na vztrajne sodelavce, da jih izpeljejo. Denimo ideja o energetsko neodvisnih rastlinjakih ali pa črpalkah za tri vrste goriva.

Vse to bo najverjetneje res počakalo na koga drugega, nikakor pa to ne velja za pisanje. V zadnjem letu sta izšla dva njegova romana, tretji bo spomladi in jeseni še eden. Njegov najljubši žanr so kriminalke, čeprav s kriminalom nima absolutno nobenih izkušenj, v smehu doda. Njegova želja je, da bi dobil založnika še za prav posebno knjigo, s katero je želel počastiti spomin na svoje influencerje. Ne, ni imel v mislih novodobnih vplivnic in vplivnežev, temveč ljudi, ki so na najžlahtnejši način vplivali nanj in ga izoblikovali v to, kar je danes. Po tem, kar je povedal, bo to nadvse zanimivo in sočno branje.

Zelo bogato življenje sem imel, za tri ali štiri običajna sem doživel, še pove ob zaključku. Tudi zato se ni prav dosti obremenjeval, ko je obležal, pravi in doda, da ga je skrbelo le za ženo in sina ter psa, kako se bodo znašli brez njega. A o tem zdaj ne razmišlja. Življenje je tu, on je tu, načrti so tu, vendar le kratkoročni. In ko je v Ljubljani vsega preveč, sede v avto in se odpelje v Bovec. Tam pod Alpami uživa gorski zrak, ureja okolico domačije, se ukvarja s turizmom. Vsak večer pa sede k oknu ali na gajnk, kadar je toplo, in gleda sončni zahod. In predvsem živi življenje.
»Vesel sem vsakega jutra, in vsakega dneva, in zvezd in sonca in dežja – da sem le živ in zadovoljivo v redu!«

8 NASVETOV ZA PREHRANJEVANJE V ČASU ZDRAVLJENJA

Hrana je pomembna pri ohranjanju zdravja, med boleznijo z rakom 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.

Pripravila: Metka Glas

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 podhranjenost, zlasti v njeno skrajno obliko, v **kaheksijo** - stanje, pri katerem je končna posledica propad skeletnih mišic in maščobnega tkiva. Povzroči jo kronični vnetni proces, značilen za vse rakave bolezni, in sicer zaradi citokinov, ki jih izloča tumor. Kaheksija lahko močno oslabi imunski sistem, zato so bolniki še bolj kot sicer dovzetni za vse okužbe.

V času zdravljenja so zelo povečane prehranske potrebe že zaradi bolezni same. Če pa je bolnik starejši od 70 let, pa po smernicah že zaradi starosti potrebuje dodatno prehransko obravnavo. Vsak bolnik, ki je v zadnjih treh mesecih nenamerno izgubil več kot pet odstotkov telesne mase, je prehransko ogrožen, smrtnost pri teh bolnikih pa se poveča za sedem odstotkov!

S pomočjo treh strokovnjakinj – Renate Hribar, dr. med., spec. anesteziologije, ki se je subspecializirala za področje prehrane, dr. Irene Hren, klinične dietetičarke (obe iz SB Novo mesto) in Mirjam Koler Huzjak, klinične dietetičarke iz UKC Maribor smo pripravili 9 nasvetov kot pomoč za prehranjevanje v času zdravljenja z raki prebavil.

Stroka ima na voljo **presejalni vprašalnik**, s katerim se lahko hitro in enostavno ugotovi, kako nujna je prehranska obravnava za posameznega bolnika.

#1: Bolniki z raki prebavil potrebujejo več prehranske podpore

Tumorji prebavil neposredno vplivajo na center za hranjenje, poleg slabosti in bruhanja, ki ju povzročajo, pa imajo tudi močen vpliv na apetit v tako imenovani hormonski zanki. Zato je nekako razumljivo, da so med najbolj ogroženimi bolniki z raki prebavil, še posebej tisti z rakom trebušne slinavke. Samo če bodo bolniki z raki prebavil 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.

#2: Trije klinični ukrepi

Pri bolnikih z rakom poznamo tri klinične ukrepe, ki dokazano delujejo: (1) večji vnos celokupne energije, (2) bistveno večji vnos beljakovin (tudi za 200 odstotkov) ter (3)terapevtski odmerek maščobne kisline EPA. S kliničnimi raziskavami so ugotovili, da s temi ukrepi lahko dosežemo želene učinke in upočasnimo razvoj podhranjenosti ter kaheksije.

#3: Beljakovin se ne da pojesti na zalogo

Potrebno je skrbeti za nenehen povišan vnos beljakovin v organizem. Najučinkovitejše so beljakovine, ki jih zaužijemo v mešanem obroku, bolniki z rakom pa jih potrebujejo med 1,2 – 1,5 g na kilogram telesne teže na dan v vsaj treh razdeljenih obrokih. Optimalna sinteza beljakovin v organizmu je, kadar zaužijemo 25 – 30 g beljakovin, ki vsebujejo 2,5 – 2,8 g levcina, na obrok. Ni dovolj, da vse beljakovine zaužijejo v enem obroku, ker se ne bodo ustrezno absorbirale, zato je ključno, da jedo vsaj trikrat na dan.

#4: Tretjina beljakovin, tretjina ogljikovih hidratov in tretjina prehranskih vlaknin

Sestavljen obrok pri bolniku z rakom je sestavljen malo drugače kot pri zdravem človeku. Najlažje ga ponazorimo s tretjinami. Eno tretjino sestavlja vir beljakovin (meso, mesni izdelek, mleko, mlečni izdelek, jajca, ribe, stročnice), eno tretjino vir ogljikovih hidratov (žita, testenine, riž, krompir, kruh in ostali izdelki iz žit) in eno tretjino vir prehranskih vlaknin (zelenjava oziroma sadje). K trem glavnim tako sestavljenim obrokom običajno dodajamo še terapevtske prehranske dodatke, ki vsebujejo aktivno učinkovino ali pa uvedemo zadosten vnos (1,4 – 2 g) EPA v kapsulirani obliki.

#5: Med zdravljenjem raka jejte tudi ponoči

Ko smo zdravi, ponoči ni zaželeno hranjenje, med boleznijo pa je to lahko način preprečevanja podhranjenosti ali slabe prehranjenosti. Razmik med zadnjim večernim in prvim jutranjim obrokom naj bo krajši od enajst ur, saj s tem preprečujemo dodatno razgradnjo in propadanje funkcionalne mišične mase. Obrok naj bo manjši, lahko je mlečni ali pa kateri izmed manjših premostitvenih obrokov, lahko je tudi terapevtski prehranski dodatek, bogat z energijo, beljakovinami in EPA. Bolnik naj ga ponoči pije po majhnih požirkih, ki jih poplakne z vodo.

#6: S triki do okusnejših prehranskih dodatkov, bogatih z beljakovinami

Kadar je zadosten beljakovinski vnos težko doseči, dietetiki svetujejo 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. Zaželeno je, da ne predstavljajo več kot tretjino dnevnega energijskega vnosa. Uporabite jih lahko tudi kot dodatek v drugih jedeh, denimo v mlečnem rižu, polenti, gresu, smutijih, lahko jih dodate v kavo, paziti je potrebno le, da jih ne dodajate v jedi, ki jih segrevate čez 60 stopinj. Dodate jih lahko sadju in jih zmrznete kot sladoled ali pa vanje zamešate želatino in dobite puding. Smutije pijte po požirkih, ohlajene.

#7: Bolnik naj je, kar mu prija

Bolniki, če jim prija, naj jedo tudi gibanico in štrudelj, celo pica je sprejemljiva, saj gre za sestavljen in energijsko bogat obrok, 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. Prav vsako živilo je lahko kakovostno hranilo, če se ga primerno umesti v prehrano. Sladice pa naj bodo razdeljene na več manjših koščkov in kot del sestavljenega obroka. Onkološki bolniki s sladkorno boleznijo pa naj bodo pozorni pri sladkih jedeh.

#8: Med boleznijo ni čas za shujševalne diete

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 je pri raku, zlasti pri rakih prebavil, treba telesno maso ohranjati.

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Združenja EuropaColon Slovenija

EuropaColon Slovenija

Ime in priimek*: _____

Datum rojstva: _____

Naslov (ulica in hišna številka)*: _____

Poštna številka in kraj*: _____

E-pošta*: _____

Telefonska številka / GSM: _____

Pristopam kot (prosimo označite):

☐ Bolnik/ca ☐ Svojec ☐ Zdravstveni delavec ☐ Drugo

Tip članstva (prosimo označite)*: ☐ Individualno ☐ Družinsko

Ime in priimek člana družine	Letnica rojstva
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Želim aktivno sodelovati v Združenju*: ☐ DA ☐ NE

Obvestila (vabila na dogodke, e-novice in novice) želim prejemati*:

☐ Samo po elektronski pošti ☐ Po pošti

Podpis: _____ Datum: _____

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov združenja:

EuropaColon Slovenija, Einspielerjeva 6, 1000 Ljubljana ALI na **zdruzenje@europacolon.si**

Podatek, označen z zvezdico je obvezen.*

Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu **zdruzenje@europacolon.si** ali pisno na naslovu: EuropaColon Slovenija, Einspielerjeva 6, 1000 Ljubljana.

Strinjam se, da Združenje EuropaColon Slovenija moje osebne podatke uporablja za evidenco članstva združenja in za obveščanje o delu Združenja EuropaColon Slovenija.

Združenje EuropaColon Slovenija se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja EuropaColon Slovenija in jih ne bo posredovalo tretjim osebam brez vašega soglasja.