



WESTEND61 © GETTY IMAGES

Premagovanje ovir med zdravljenjem raka prebavil

*Program
MojeŽivljenjeZRakom*

Vsebina

Dobrodošli na straneh knjižice MojeŽivljenjeZRakom	1	Po končanem zdravljenju: Kako kakovostno živeti naprej z rakom prebavil	22
Slovarček izrazov	2	– Rak prebavil in prehrana	24
Kakšno bo morda vaše življenje z rakom prebavil	4	– Rak prebavil in telesna dejavnost	26
Kaj pomeni diagnoza rak prebavil?	6	– Rak prebavil in druženje	29
– Misli in občutki ob diagnozi	8	– Rak prebavil in spolnost	30
– Kako svojim bližnjim povedati za diagnozo	10	– Rak prebavil in poklicno življenje	32
Zdravljenje	14	– Rak prebavil in ravnanje s finančnimi sredstvi	34
– Pred zdravljenjem	14	Družina, prijatelji in skrbniki: Moja vloga skrbnika osebe z rakom prebavil	36
– Zdravljenje in neželeni učinki	15	– Moj odnos kot skrbnik	38
Zdravstveni delavci, ki vas bodo spremljali med zdravljenjem	16	– Podpora za skrbnike	40
Kako najbolje izkoristiti zdravljenje in pomoč zdravstvenih delavcev	18	– Vloga društev bolnikov in medsebojna pomoč	42
– Pridobitev drugega mnenja	19	Paliativna oskrba	46
– Klinične študije	20	Kontakti ključnih zdravstvenih delavcev, ki sestavljajo vaš multidisciplinarni tim	48
Kontakt združenja bolnikov	49	Literatura	50

Pozdravljeni na straneh knjižice MojeŽivljenjeZRakom

Knjižica MojeŽivljenjeZRakom je del programa SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experiences), katerega cilj je pozitivno vplivati na življenje bolnikov z metastatskim rakom prebavil.

Ko vam postavijo diagnozo rak prebavil (ki vključuje raka debelega črevesa in danke, raka trebušne slinavke, raka želodca in druge rake), se znajdete na začetku novega življenjskega obdobja.

Zelo verjetno je, da česa podobnega še niste doživeli in da se bo vaše življenje močno spremenilo.

Morda ne veste, kaj pomeni vaša diagnoza, kako bo potekalo zdravljenje ali s katerimi zdravstvenimi delavci se boste spoznali tekom zdravljenja. Povsem normalno je, da vas poleg tega, kako bo potekalo zdravljenje, skrbi tudi, kako bo bolezen vplivala na vaše življenje in življenje vaše družine, na delo, ki ga opravljate ter na druženje in odnose s prijatelji. Navsezadnje je potek vaše bolezni in njen vpliv na vaše preživetje najverjetneje vaša glavna skrb.

Ne glede na to, kakšne skrbi imate in česa vas je strah, si skupaj pogledimo, kako lahko začnete svoje novo življenje.

Čeprav se pri osebah z rakom izkušnje, ki jih imajo z omenjeno boleznijo, razlikujejo, se spremenbe, ki jih bolezen povzroči,

na splošno razvijajo na podoben način. Pri tem so ključne faze, ki bi lahko bile pomembne za vas, naslednje:

- postavitve diagnoze, določitev stadija bolezni, zdravljenje in sprejemanje odločitev;
- zdravljenje in ocena bolnika;
- spremljanje in ohranjanje dobrega počutja ali ponovitev oz. napredovanje bolezni;
- pri nekaterih bolnikih potreba po nadaljnjem zdravljenju ali odločitev glede prihodnosti.

Vsak korak bo prinesel različne izkušnje in sprožil vrsto čustev.

Knjižica MojeŽivljenjeZRakom je pripravljena z namenom, da vas in vašo družino, prijatelje in skrbnike med zdravljenjem vodi in vam nudi pomoč, saj vam ponuja bolj jasno sliko o tem, kaj vas morda čaka v prihodnosti.

Pri nastanku knjižice so sodelovali:

- **Dave Chuter**, zagovornik bolnikov, Velika Britanija,
- **Thomas Gruenberger**, specialist gastroenterolog, Avstrija,
- **Patrycja Rzadkowska**, zagovornica bolnikov, Poljska,
- **Maja Južnič Sotlar**, zagovornica bolnikov, Slovenija,
- **Claire Taylor**, specializirana onkološka medicinska sestra, Velika Britanija.

Slovarček izrazov

Slovarček, ki ga najdete v nadaljevanju, vključuje razlago medicinskih izrazov, ki so uporabljeni v tej knjižici.

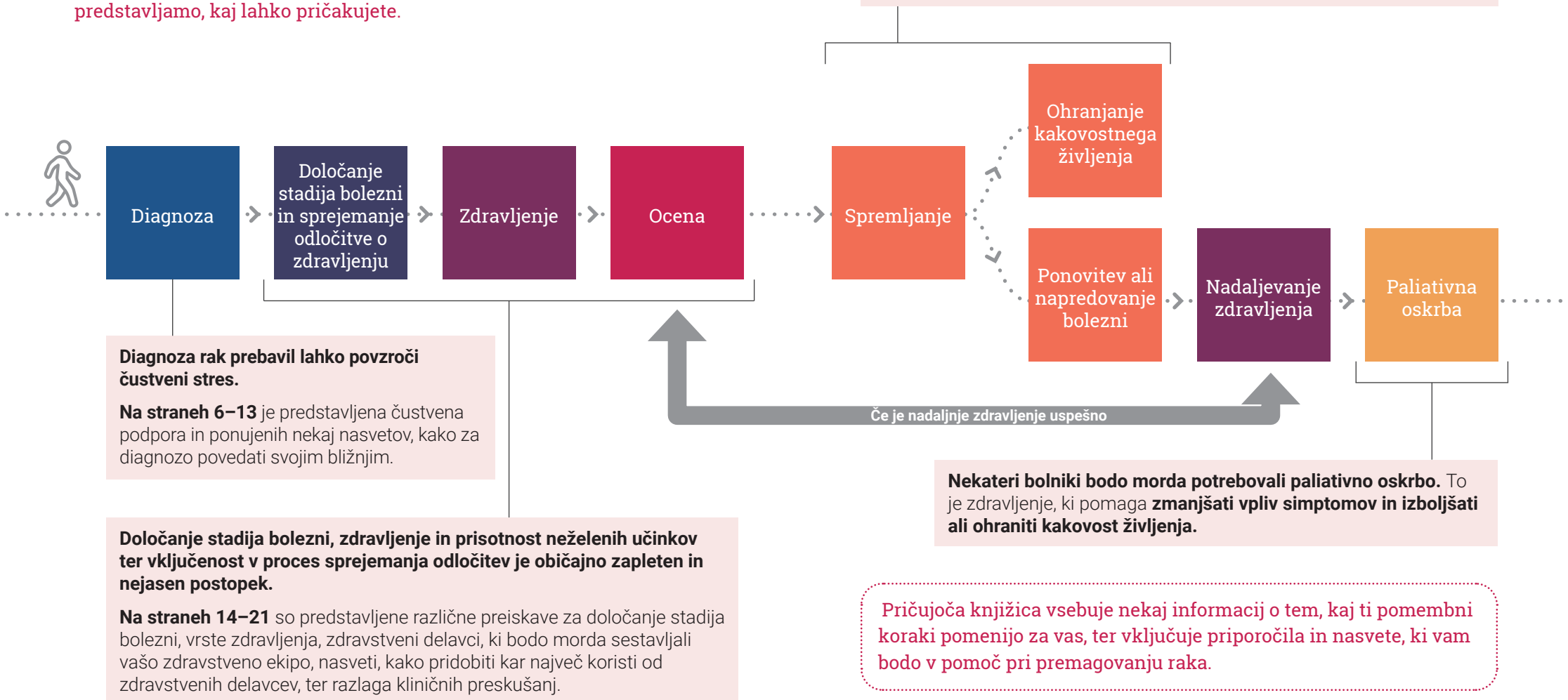
Biopsija:	kirurški postopek, pri katerem se vzame manjši vzorec tkiva in se pregleda pod mikroskopom
Kemoterapija:	zdravljenje raka z uvajanjem zdravil, ki uničujejo rakave celice oz. zavirajo njihovo rast in razmnoževanje
Računalniška tomografija (CT scan):	slikovna preiskava, pri kateri se s pomočjo rentgenskih žarkov ustvarijo slike notranjosti telesa, ki prikažejo obliko, velikost in mesto tumorja
Oskrba bolnika ob koncu življenja:	vrsta oskrbe bolnika v njegovih zadnjih dneh, tednih ali mesecih življenja
Prva linija zdravljenja:	prvo priporočeno zdravljenje za bolezen, kot je npr. metastatski rak prebavil
Rak prebavil:	se nanaša na rake prebavnega sistema, ki med drugim vključujejo raka želodca, raka trebušne slinavke ter raka debelega črevesa in danke
Imunoterapija:	vrsta zdravljenja, ki pomaga imunskemu sistemu v boju proti raku
Slikanje z magnetno resonanco:	slikovni test, ki z močnimi magnetnimi polji prikaže obliko, velikost in mesto tumorja
Metastatski:	ko se rakave celice odcepijo od primarnega tumorja, se razširijo v druge organe ali dele telesa in tvorijo nov tumor
Paliativna oskrba:	oskrba, katere namen je z zmanjšanjem simptomov izboljšati kakovost življenja. Običajno se izvaja, kadar je metastatski rak prebavil neozdravljiv, vendar lahko glede na potrebe pomeni dodano vrednost v katerikoli fazi zdravljenja.

Pozitronska emisijska tomografija (PET):	slikovni test, s katerim se ugotovi lokacija in velikost tumorja
Radioterapija:	zdravljenje raka, pri katerem se za uničenje rakavih celic uporabljajo rentgenski žarki ali podobne vrste sevanja
Druga linija zdravljenja:	drugo priporočeno zdravljenje za bolezen, kot je npr. metastatski rak prebavil, kadar je zdravljenje prve linije neuspešno, preneha delovati ali ima neželene učinke, ki jih bolnik ne prenaša
Stoma:	kirurško naredena odprtina v trebušni steni, skozi katero se izpelje črevo
Tarčno zdravljenje:	vrsta zdravljenja, ki je osredotočeno na spremembe v rakavih celicah, ki pripomorejo k temu, da celice rastejo, se delijo in razširjajo
Analiza tumorskih označevalcev:	test, s katerim se pri osebah z rakom iščejo biološki znaki v krvi, urinu ali tkivih, da bi ugotovili, ali bodo določene terapije uspešne pri zdravljenju njihove bolezni



Kakšno bo morda vaše življenje z rakom

Vsak bolnik z metastatskim rakom prebavi je edinstven, zato je težko natančno določiti, kakšna bo njegova prihodnost. Vendar pa obstaja nekaj ključnih mejnikov, ki veljajo za večino bolnikov. V nadaljevanju predstavljamo, kaj lahko pričakujete.





Kaj pomeni diagnoza rak prebavil?

Metastatski rak prebavil je rak, ki se je razširil iz prebavnega trakta (prebavna cev od ust do zadnjika) na druge dele telesa. Včasih ga imenujemo tudi napreduje rak ali rak v IV. stadiju. V tej knjižici se osredotočamo zlasti na tri vrste metastatskega raka prebavil.



Metastatski rak debelega črevesa in danke

Metastatski rak debelega črevesa in danke je rak, ki najprej nastane v debelem črevesu, tumor pa se nato razširi v druge dele telesa.¹ Rak debelega črevesa in danke je tretja najpogostejše diagnosticirana vrsta raka na svetu in predstavlja pribl. 10 % vseh primerov raka.²



Metastatski rak želodca

Metastatski rak želodca je rak, ki najprej nastane v želodcu in se nato razširi v druge dele telesa.³ Rak želodca je peta najpogostejše diagnosticirana vrsta raka na svetu.²



Rak trebušne slinavke

Rak trebušne slinavke je rak, ki najprej nastane v trebušni slinavki in se nato razširi v druge dele telesa.⁴ Rak trebušne slinavke je štirinajsta najpogostejše diagnosticirana vrsta raka na svetu.²

Za podrobnejše informacije o vrsti metastatskega raka prebavil, ki so vam ga diagnosticirali, in njegovih simptomih vprašajte svojega zdravnika.





Začetek življenjske poti z rakom: misli in občutki ob diagnozi

Ko izveste za diagnozo rak, se skupaj s svojimi bližnjimi soočate s številnimi različnimi občutki, mislimi in vprašanji. Morda se že nekaj časa ne počutite dobro in ste že večkrat obiskali zdravnika, opravili različne preiskave ali pa je ta novica za vas popoln šok.

Povsem normalno je, da občutite jezo, krivdo, žalost in negotovost. Ob diagnozi metastatski rak se lahko ti občutki še bolj okrepijo, zaradi česar imate občutek, kot da nimate več nadzora nad svojim življenjem.

Na novico o diagnozi rak se vsak odzove drugače. V določenih trenutkih boste občutili tesnobo ali stres. Zaradi tega se lahko pojavijo telesni simptomi, kot so utrujenost, težko dihanje ali pomanjkanje spanja.⁵ **Ne smete se zanašati le na informacije, ki jih najdete na spletu, saj te niso vedno zanesljive in boste zaradi tega zmedeni in razočarani.**

Če se težko spopadate z omenjenimi težavami, vam zdravstveni delavci lahko pomagajo na različne načine. Obstaja tudi nekaj pomembnih stvari, ki jih lahko storite sami, da se boste v danih razmerah počutili bolje.^{5,6}



Pazite nase. Nezdavi vedenjski vzorci, kot so npr. čezmerno pitje alkohola ali uživanje prepovedanih substanc, bodo le poslabšali vaše počutje.



Vzemite si čas za stvari, v katerih uživate.



Vadite čuječnost, da se boste lažje sprostili.



Prehranjujte se zdravo, poskrbite za gibanje in zadostno količino spanca.

Ne glede na to, kako se počutite, si vzemite čas, da razmislite o svoji diagnozi. To lahko storite sami ali ob podpori svoje družine in prijateljev. Če se o tem težko pogovarjate s svojo družino, so vam na voljo strokovnjaki, kot so psihologi in psihoonkologi, ki vam lahko pomagajo. Ne glede na to, koga boste izbrali, poskusite najti nekoga, s komer se boste lahko pogovorili o tem, kaj čutite.

Za več informacij in pomoč pri tem, kako poskrbeti za svoje čustveno zdravje, preberite knjižico MojePočutje.



Najpogostejša vprašanja

Spodnji seznam vključuje nekaj splošnih vprašanj in prednostnih nalog za osebe, katerim so nedavno diagnosticirali metastatskega raka prebavil. Čeprav morda vsa od spodaj navedenih vprašanj za vas niso pomembna ali primerna, vam bodo nekatera v pomoč, da se boste lažje organizirali v dneh in tednih po postavljeni diagnozi.

Ste že razmislili, kakšno pomoč boste potrebovali doma?



Ste o diagnozi že obvestili svoje bližnje?



Ste o diagnozi že obvestili svojega delodajalca?



Ste razmislili o preživnini za otroka?



Ste že napisali oporoko?





Prvi korak: Kako svojim bližnjim povedati za diagnozo

Potem ko boste razmislili o svoji diagnozi, boste morali v naslednjem koraku razmisliti tudi o tem, če in kako to novico sporočiti svojim bližnjim. Čeprav je težko, boste s tem, ko boste o svoji diagnozi povedali osebam, ki jim zaupate, dobili občutek, da imate večjo podporo.

Spregovoriti o svojih težavah: Zakaj pomaga, če govorimo o svoji diagnozi?

Če se boste pogovarjali o svoji diagnozi, boste ne le deležni več podpore, temveč boste tudi:⁷

- lažje razumeli svoje občutke in se prepričali, da so ti nekaj povsem normalnega;
- imeli občutek, da bolje nadzorujete razmere, v katerih ste se znašli;
- sprejemali pomembne odločitve in
- občutili manj tesnobe.



Pred pogovorom⁷



Razmislite, s kom bi se vam bilo prijetno pogovarjati.



S seboj vzemite papir in pisalo, da si boste lahko zapisali vprašanja.



Razmislite, v kolikšni meri si želite govoriti o svoji diagnozi. Smiselno je, da se k tej temi vrnete pozneje.

Med pogovorom⁸

Začnite pogovor postopoma: 'Nekaj bi rad povedal, a to ne bo tako enostavno ...'

Sogovorniku pojasnite tisto, kar že ve o raku.

Sogovorniku postopno podajajte informacije in spremljajte, če jih je razumel.

Pogovor z majhnimi otroki in vnuki

V kolikšni meri bodo otroci razumeli vašo diagnozo, je odvisno od njihove starosti. V pomoč jim bo lahko že, če jim razložite, da oni niso krivi za vašo bolezen in da je ne morejo dobiti od vas. Običajno je najboljši način, da ste iskreni do njih in jih vključite v to, kar se dogaja.



Če pogovor z družino ali s prijatelji ni mogoč, je na voljo še mnogo drugih ljudi, s katerimi lahko stopite v stik osebno, prek pogovora po telefonu ali klepeta po spletu.

Posvetujete se lahko:

- **S humanitarnimi organizacijami in društvi bolnikov**, tako splošnimi kot tudi tistimi, ki se ukvarjajo prav z raki prebavil. Takšne skupine lahko nudijo pomoč tudi družini in prijateljem. Več o tem preberite na straneh 30 in 31.
- **Z drugimi bolniki, kar se imenuje 'medsebojna podpora'** (podrobnosti najdete na straneh 30 in 31).
- **Z zdravnikom specialistom, osebnim zdravnikom, onkološko medicinsko sestro ali medicinsko sestro v patronažnem varstvu**, ki vam bo odgovorila na številna vprašanja, tudi tista, ki niso neposredno povezana z vašim zdravljenjem. Prav tako so vam na voljo tudi drugi strokovnjaki, npr. psihologi in psihoonkologi.
- **Z verskim voditeljem** glede duhovne podpore.

Še niste pripravljeni na pogovor?



Povsem normalno je, če ne želite govoriti o svoji diagnozi. Pomembno je, da si vzamete čas, da novico sprejmete in o njej razmislite. Morda boste želeli le nadaljevati z običajnim življenjem.

Če vam ni do pogovora, lahko tistim, ki vas vprašajo o vaši bolezni, odgovorite naslednje:

"Hvala, ker ste vprašali. O tem za zdaj še nisem pripravljen govoriti, a vas pokličem, ko bom."

Kljub temu je priporočljivo, da se z nekom pogovorite o svoji diagnozi, saj se boste tako lažje odločili glede zdravljenja in poglobili odnose s svojo družino in prijatelji.⁷





Doseganje pomembnega mejnika: zdravljenje

Začetek zdravljenja metastatskega raka prebavi je pomemben korak. Zdravljenje simptomov lahko pomeni olajšanje, a je hkrati lahko tudi zaskrbljujoče.

Vsak onkološki bolnik je drugačen. To pomeni, da bodo za vas nekatere vrste zdravljenja ustrezne, druge pa ne. Najboljše zdravljenje ali kombinacije zdravljenja bodo odvisne od različnih dejavnikov, med drugim od:

- vrste metastatskega raka prebavi, ki ga imate;
- velikosti, števila in mesta tumorjev;
- dejstva, ali ima rak določene značilnosti in
- vašega odziva na katerikoli predhodno zdravljenje raka.

Pred zdravljenjem

V okviru diagnoze boste verjetno opravili številne preiskave, da se ugotovi mesto in velikost tumorja ter določi vrsta zdravljenja, ki bi bila za vas najbolj primerna. To se imenuje **'določanje stadija'**. Preiskave lahko vključujejo računalniško tomografijo (CT), slikanje z magnetno resonanco (MRI) in pozitronsko emisijsko tomografijo (PET).⁹ Da bi potrdili diagnozo rak in mesto njegovega nastanka, bo morda potrebno opraviti biopsijo.

Preiskave bodo potrdile velikost in mesto tumorja, na osnovi česar se bo vaš zdravnik odločil, katero zdravljenje je najbolj primerno za vas.

Zdravnik vam bo morda odvzel tudi vzorec rakavih celic ali vzorec krvi, da bo določil značilnosti tumorja. Ta postopek se imenuje **določanje tumorskih markerjev (označevalcev)**.

Če pri vaši vrsti raka odkrijejo določene markerje, ki jih imenujemo tudi mutacije, potem so vam na voljo novejši možnosti zdravljenja, imenovane tarčno zdravljenje. Tarčna zdravila so usmerjena proti določenim procesom, ki vplivajo na rast rakavih celic, njihov cilj pa je zmanjšati ali zavreti rast tumorjev.

Zdravljenje

Spodnja shema prikazuje splošni postopek zdravljenja metastatskega raka prebavi, ki se prilagodi za vsakega bolnika posebej.^{10–12}

Sistemsko zdravljenje prve linije

- kemoterapija, zdravljenje z radioterapijo, tarčno zdravljenje ali imunoterapija
- kombinacija katerihkoli zgoraj naštetih zdravljenj

Zdravljenje druge linije

Odvisno od odziva na zdravljenje prve linije lahko zdravljenje druge linije vključuje:

- operacijo za odstranitev dela ali vseh tumorjev
- nadaljnjo kemoterapijo
- nadaljnje zdravljenje z radioterapijo
- nadaljnje tarčno zdravljenje

Odstopanja od tega so lahko:

- nujna operacija, če tumorji ovirajo druge organe v telesu
- zdravljenje z radioterapijo pri metastatskem raku debelega črevesa in danke

Zdravljenje metastatskega raka prebavi se nenehno izboljšuje in trenutno potekajo raziskave številnih različnih načinov in kombinacij zdravljenja. Najnovejše informacije o zdravljenju so na voljo na spletni strani ESMO Cancer Guides for Patients (<https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides>).

Neželeni učinki

Neželeni učinki so pri zdravljenju metastatskega raka prebavi pogosti. Vrsta in resnost neželenih učinkov sta odvisni od različnih dejavnikov, npr. načina zdravljenja, vrste raka in posameznega bolnika.

Zdravnik vas bo seznanil z morebitnimi neželenimi učinki zdravljenja in vam jih pomagal obvladovati.

Če želite izvedeti več o različnih načinih zdravljenja metastatskega raka prebavi in njihovih neželenih učinkih, vprašajte svojega zdravnika.



Spoznajte multidisciplinarni tim: Zdravstveni delavci, ki vam bodo nudili podporo med zdravljenjem

Na tem delu svoje življenjske poti ne boste sami. Pravzaprav boste sodelovali s številnimi visoko usposobljenimi in izkušenimi zdravstvenimi delavci. Med njimi bodo različni strokovnjaki, in sicer glede na vrsto raka prebavil, ki ga imate, mesto, kamor se je rak razširil, in vrsto zdravljenja, ki ga prejimate.



Na zadnji strani knjižice je na voljo prazen prostor, v katerega lahko, če boste želeli, vpišete kontaktne podatke ključnih zdravstvenih delavcev.

Ekipo zdravstvenih delavcev, ki skrbi za vas, bo skupaj sodelovala pri posvetovanju glede vašega zdravljenja in oskrbe. Takšno ekipo običajno imenujemo multidisciplinarni tim, v njem pa sodelujejo:

Specialist internistične onkologije:	zdravnik, ki je usposobljen za zdravljenje bolnikov z rakom.
Kirurg:	zdravnik, ki je specializiran za izvajanje operacij, običajno na področju prebavil, ali drugi kirurgi specialisti, če se je rak razširil na druga področja.
Diplomirana medicinska sestra s specialnim znanjem na vseh področjih zdravljenja raka (nosilka zdravstvene nege):	medicinska sestra, ki je usposobljena za izvajanje zdravstvene nege bolnikov z rakom prebavil. Ta zdravstvena delavka bo zelo verjetno prvi stik z vami in bo dobro seznanjena z vašim primerom.
Radiolog:	zdravnik, ki je usposobljen za izvajanje rentgenskega slikanja in presejalnih preiskav za ugotavljanje mesta tumorja in določanje stadija raka ter načrtovanje zdravljenja.
Radioterapevt:	zdravnik specialist, ki je usposobljen za zdravljenje raka z radioaktivnimi žarki
Gastroenterolog:	zdravnik specialist, ki je usposobljen za ugotavljanje, diagnosticiranje in zdravljenje bolezni želodca, črevesa, trebušne slinavke itd.
Patolog:	zdravnik ali klinični raziskovalec, ki bo pojasnil spremembe v vašem tumorju pred, med in po zdravljenju
Dietetik in nutricionist:	zdravstveni delavec, ki je usposobljen za prehransko svetovanje in vzdrževanje zdrave telesne teže posameznika
Klinični psiholog:	zdravstveni delavec, ki je usposobljen za nudenje čustvene podpore
Psihoonkolog:	zdravstveni delavec, ki ima podobno vlogo kot klinični psiholog, le da se osredotoča na izkušnje bolnikov z rakom in njihovih bližnjih
Fizioterapevt:	zdravstveni delavec, ki je usposobljen za nudenje pomoči pri vnovičnem pridobivanju moči in gibljivosti po zdravljenju, zlasti po operaciji
Delovni terapevt:	zdravstveni delavec, ki je usposobljen za nudenje pomoči pri vnovičnem pridobivanju neodvisnosti po zdravljenju
Svetovalec:	strokovnjak, ki z nemedicinskimi metodami zdravljenja poskuša poskrbeti za vaše čustvene potrebe



Kako najbolje izkoristiti zdravljenje in pomoč zdravstvenih delavcev

Čeprav bo ekipa zdravstvenih delavcev sestavljena iz strokovnjakov na področju zdravljenja raka, lahko o svojem zdravljenju še vedno sodočitate vi, če to želite.

Skupno odločanje je pogovor med bolnikom in zdravnikom, ki skupaj sprejmeta odločitve glede zdravljenja. Pri tem se upoštevajo želje in odločitve bolnika ter strokovno znanje in izkušnje zdravnika.¹³

Morda boste na primer želeli čim več časa preživeti z družino in prijatelji. Zdravstveni delavci vam bodo ob upoštevanju vaše želje ponudili zdravljenje, ki vam bo to omogočilo, hkrati pa bo ohranilo vaše dobro počutje in zmanjšalo breme simptomov.

Pri skupnem odločanju lahko sodelujete, kolikor želite. Odločite se lahko tudi, da odločitve prepustite svojemu zdravniku.

Ne glede na to, kašna bo vaša odločitev, obstajajo načini, kako se lahko pripravite na srečanje z zdravstvenimi delavci, saj je čas, ki ga preživite z njimi, dragocena priložnost, da jim postavite čimveč vprašanj.

Podrobnejše informacije o skupnem odločanju in o tem, kako kar najbolje izkoristiti posvetovanja z zdravstvenimi delavci, najdete v knjižici MojPogovor.

Pridobitev drugega mnenja

O vašem načrtu zdravljenja bo odločila skupina izkušenih zdravnikov. Kljub temu boste morda želeli mnenje drugega zdravnika. Čeprav vas bodo morda nekateri zdravniki spodbujali, da poiščete drugo mnenje, to ni vedno potrebno ali mogoče, zato dobro premislite, preden vprašate zanj in pri tem upoštevajte spodnje informacije.

Drugo mnenje lahko:

potrdi vašo diagnozo ali zdravljenje, ki so vam ga ponudili
omogoči, da sodelujete v klinični raziskavi, če ste zanj primerni
pomaga, da najdete zdravnika, ki je za vas najprimernejši

Prednosti pridobitve drugega mnenja:

zagotovilo, da se različni zdravniki strinjajo z vašo diagnozo in zdravljenjem
dostop do različnih možnosti zdravljenja

Slabosti pridobitve drugega mnenja:

zakasnitev začetka zdravljenja
pridobitev nasprotujočih si informacij
potreba po obisku različnih bolnišnic (včasih tudi v tujini)





Klinične raziskave: Kaj so in kako lahko v njih sodelujete

Klinična raziskava je

študija, v kateri se obstoječe zdravljenje primerja s poskusnim zdravljenjem, da bi ugotovili, katero od zdravljenj je učinkovitejše in varnejše.

Zdravnik vam je predlagal, da sodelujete v klinični raziskavi, ker

meni, da bi poskusno zdravljenje morda lahko bolje vplivalo na izboljšanje vaših izidov kot pa obstoječe zdravljenje.

Sodelovanje v raziskavi ima tako koristi kot tudi tveganja

Morebitne koristi sodelovanja v klinični raziskavi:

- prejemanje zdravljenja, ki je učinkovitejše kot obstoječe standardno zdravljenje;
- brezplačno zdravljenje in oskrba;
- skrbno spremljanje, ki ga izvajajo zdravstveni delavci in več možnosti za postavljanje vprašanj;
- doprinos k pomembnim raziskavam, ki lahko v prihodnosti pomagajo drugim bolnikom z rakom.

Morebitna tveganja pri sodelovanju v klinični raziskavi:

- prejemanje zdravljenja, ki ni nič boljše ali učinkovitejše od standardnega zdravljenja;
- pojav nepričakovanih neželenih učinkov ali neželeni učinki, ki so hujši kot pri standardnem zdravljenju;
- potreba po dodatnih preiskavah, ki so lahko neprijetne ali dolgotrajne;
- izključitev iz drugih načinov zdravljenja, četudi poskusno zdravljenje pri vas ni bilo učinkovito;
- potovanje v različne bolnišnice ali celo druge države zaradi sodelovanja v raziskavi.



Če želite sodelovati v raziskavi, se pogovorite s svojim zdravnikom.



Po končanem zdravljenju: Kako kakovostno živeti naprej z rakom prebavil

Ko se zdravljenje konča, se začne novo življenjsko obdobje. To je čas, ko lahko poskusite početi in počnete stvari, ki vas veselijo, se srečujete s prijatelji in z družino ali pa si samo odpočijete po napornem zdravljenju. Ne glede na to, kako se počutite, je to zdaj vaš čas, da se lotite katerekoli dejavnosti po svoji izbiri.

Pomembno je, da po končanem zdravljenju poskrbite tudi zase. Dokazi kažejo, da imajo tisti bolniki z rakom, ki se zdravo prehranjujejo in gibajo, boljše izide, kakovost njihovega življenja pa je boljša.¹⁴⁻¹⁶

Zdravljenje je fizično in čustveno naporno, okrevanje pa je včasih dolgotrajno. Poleg tega ste morda zaskrbljeni zaradi svoje bolezni ali imate pomisleke zaradi neželenih učinkov zdravljenja in vpliva, ki bi ga ti lahko imeli na vašo prihodnost.

V nadaljevanju boste našli nasvete o tem, kako:



**se zdravo
prehranjevati**



**se še naprej družiti
s svojo družino in
prijatelji**



**ohraniti spolno
življenje**



**se odločiti, koliko boste
delali oz. če bi želeli za
nekaj časa prekiniti z
delom ali se upokojiti**



**poskrbeti
za finančna
sredstva**

“Moja izkušnja z rakom se je začela, ko so mi postavili diagnozo rak požiralnika. Po končanem zdravljenju sem imel občutek, da bo ta pot, ki bo polna ovir, trajala vse življenje. Oddahnil sem si, ko je bilo zdravljenje zaključeno, vendar je bilo zame kot bolnika (in prav tako za mojo ženo) grozljivo pomisliti, kakšna bi bila moja prihodnost živeti z rakom.

Moja največja skrb je bila, kje poiskati prave informacije in ustrezne strokovnjake, ki bodo razumeli in vedeli, kaj me čaka in zlasti, katere spremembe v življenju bodo potrebne po operaciji, da bom lahko živel čim bolj kakovostno. Prva sprememba je bila nova rutina prehranjevanja z manjšimi in pogostejšimi obroki, s čimer naj bi zagotovil bolj zdravo prehranjevanje, ter gibanje v obliki vsakodnevnih sprehodov.”

Dave Chuter, bolnik

“Ko se je zdravljenje zaključilo, sem si oddahnila. Počutila sem se, kot bi se mi z ramen odvalilo velikansko breme, bila sem hvaležna in srečna. Končno sem lahko globoko zadihala in se počutila živo — spet je posijalo sonce!

Nisem mogla verjeti, da je to za mano.

Toda vedela sem, da moram spremeniti svoje vsakdanje navade, če želim izboljšati kakovost svojega življenja in ohraniti zdravje. Začela sem jesti bolj zdravo in šla vsak dan na sprehod ne glede na vreme. Postala sem zelo organizirana. Svojo zdravstveno dokumentacijo (v elektronski obliki) sem za vsak primer začela jemati s seboj, vsakokrat ko sem šla na pot. Ustvarila sem vsakoletno rutino kontrolnih zdravstvenih pregledov, da se prepričam, da je vse v redu. Začela sem tudi s terapijo, ki mi na najboljši možen način pomaga poskrbeti za moje duševno zdravje.”

Pat Rzakowska, bolnica



Rak prebavil in prehrana

Pomen ustreznega prehranjevanja pri raku prebavil

Metastatski rak prebavil in njegovo zdravljenje imata lahko različne vplive na vašo prehrano, vendar je pomembno, da se potrudite in jeste kakovostno hrano. Obstajajo načini, kako lahko premagate nekatere od teh izzivov.

Verjetno bodo simptomi, kot so težave s požiranjem ali neželeni učinki zdravljenja, ki vplivajo na vaš apetit ali telesno težo, otežili prehranjevanje. Pravzaprav ima kar 8 od 10 bolnikov z rakom težave z vnosom ustreznih hranil ali s pridobivanjem zadostnega števila kalorij.^{17, 18}

Čeprav samo z uživanjem ustrezne prehrane ne boste ozdraveli ali preprečili, da se rak ponovi, lahko zdrava in uravnotežena prehrana ter ohranjanje telesne teže pripomoreta, da boste ostali pri močeh, zmanjšali tveganje za okužbe, se bolje spopadali z neželenimi učinki zdravljenja in po njem hitreje okrevali.¹⁴

Kakšna naj bo uravnotežena prehrana?

Uravnotežena prehrana je bogata s koristnimi beljakovinami (npr. sveže piščančje meso, leča ali ribe), sadjem in zelenjavo ter polnozrnatimi izdelki (npr. polnozrnat testenine ali rjavi riž).¹⁹

Kako lahko zdravljenje vpliva na prehrano?

Posamezna zdravljenja lahko vplivajo na vašo prehrano na različne načine, npr:

- **kemoterapija, radioterapija ali tarčno zdravljenje** lahko povzročijo vnetje ustne sluznice in žrela, slabost ali spremenijo vaš občutek za okus in voh,²⁰
- zaradi **operacije** je lahko otežena prebava nekaterih živil¹⁴
 - pri tem si lahko pomagajte, tako da uživate hrano v manjših obrokih in pogosteje.

S kom se lahko pogovorim, če imam pomisleke v zvezi s prehrano?

Vaš zdravnik vam bo ponudil strokovne nasvete o prehrani, ki ustreza vašemu načrtu zdravljenja. Če imate kakršnekoli pomisleke ali vprašanja v zvezi s tem, se pogovorite z dietetikom.



Če želite več informacij o prehrani in prehranjevanju, pa tudi nasvetov in namigov ter receptov, ki so prilagojeni za bolnike z rakom prebavil, preberite knjižico MojaPrehrana.



Rak prebavil in telesna dejavnost

Ohranjanje aktivnega življenjskega sloga

Zaradi zdravljenja boste morda utrujeni in telesno nedejavni, včasih tudi dalj časa po končanem zdravljenju. Utrujenost zaradi bolezni ali zdravljenja je precej pogosta, občuti jo 9 od 10 bolnikov z rakom.²¹ Običajno je prisotna tudi bolečina.

Vendar pa obstajajo zanesljivi dokazi, da imajo bolniki z rakom prebavil, ki so telesno dejavni, boljšo kakovost življenja, manj neželenih učinkov, ki so manj hudi, in daljše življenje.^{15, 16}

Kako lahko spet postanem telesno aktiven?

Začnite z lažjo telesno aktivnostjo in jo počasi stopnjujte. Sprehod po sobi, hiši ali vrtu je dober začetek za ohranjanje aktivnosti med zdravljenjem ali po njem, dokler ne pridobite nazaj svojih moči. Izogibajte se dolgotrajnemu sedenju ali ležanju.²²

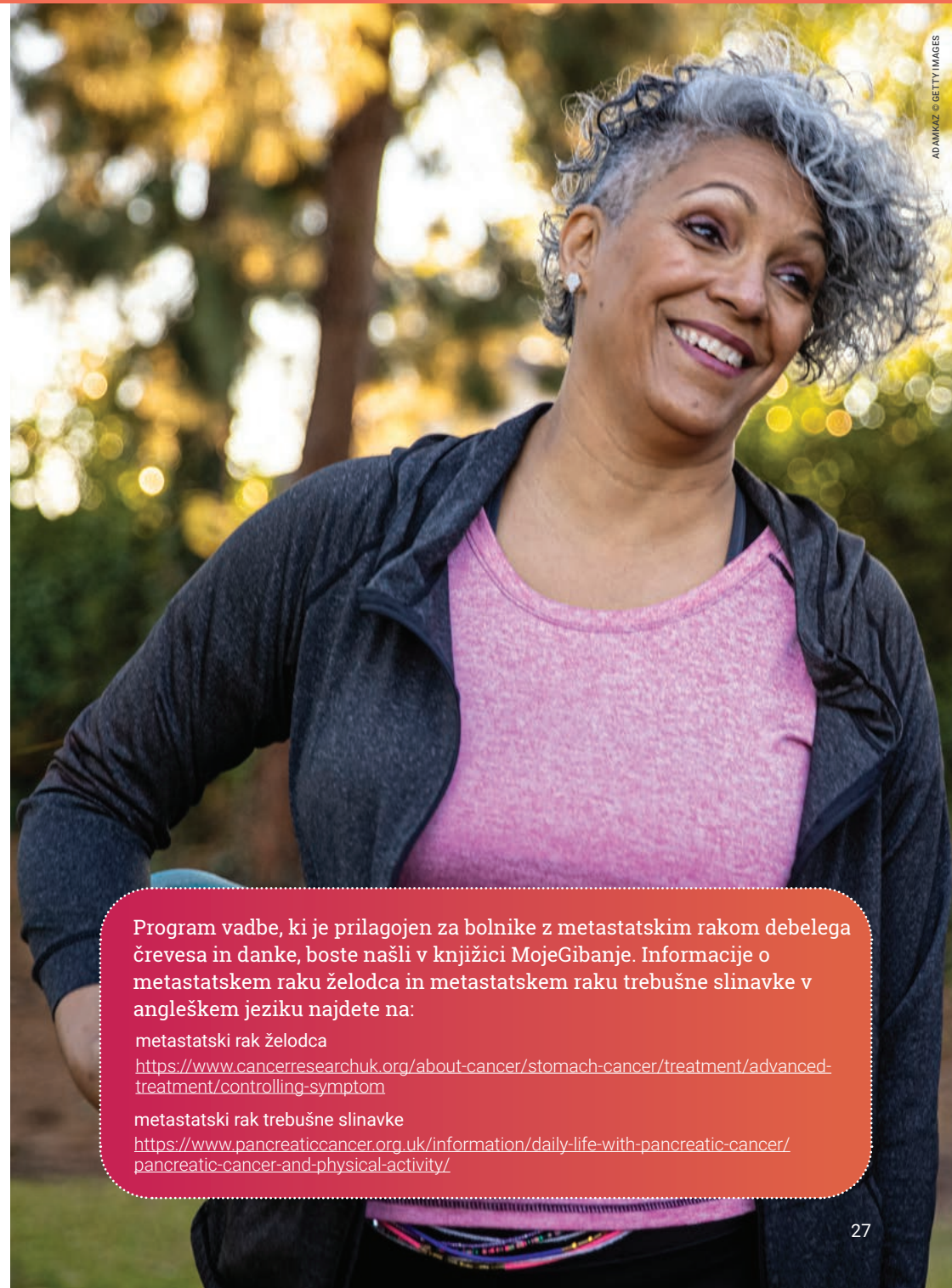
Katere spremembe bom moral uvesti v svojo vadbeno rutino?

Preden se lotite intenzivne vadbe, se posvetujte s svojim zdravnikom. Npr. če ste bili operirani, imate morda tveganje za nastanek hernije, če boste dvigovali pretežka bremena, še preden boste po operaciji povsem okrevali.²³ Pretirana vadba lahko povzroči dolgotrajno utrujenost, zato ne pretiravajte, dokler ne pridobite kondicije in moči. Intenzivnost vadbe povečujte postopno.

Katero vrsto vadbe naj izvajam in kako dolgo?

Preden začnete s katerokoli novo telesno vadbo, se vedno posvetujte s svojim zdravnikom. Samo ena vrsta vadbe, ki bi bila najboljša za vse, ne obstaja. Poskusite kombinirati aerobno vadbo (hoja, lahkoten tek ali plavanje), vadbo za moč (brez uteži ali z lahkimi utežmi) ter vadbo za gibljivost in ravnotežje (joga, tai chi).²³ Izberite si tisto, v kateri uživate.

Priporočljiv cilj je, da poskusite izvajati vsaj 2 uri in pol telesne dejavnosti na teden.²³ Če vam je lažje, jo lahko razdelite na krajše vadbene enote.



Program vadbe, ki je prilagojen za bolnike z metastatskim rakom debelega črevesa in danke, boste našli v knjižici MojeGibanje. Informacije o metastatskem raku želodca in metastatskem raku trebušne slinavke v angleškem jeziku najdete na:

metastatski rak želodca

<https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/stomach-cancer/treatment/advanced-treatment/controlling-symptom>

metastatski rak trebušne slinavke

<https://www.pancreaticcancer.org.uk/information/daily-life-with-pancreatic-cancer/pancreatic-cancer-and-physical-activity/>



Rak prebavil in druženje

Večina ljudi meni, da je lahko ohranjanje stikov z drugimi koristno, če ste zboleli za rakom ali se zdravite. Študija je pokazala, da so bili bolniki z metastatskim rakom prebavil in njihovi bližnji, ki so bili deležni čustvene podpore drugih, manj osamljeni, kar je morda pozitivno vplivalo na njihovo duševno zdravje.²⁴

Na voljo je več načinov, ki so vam lahko v pomoč pri načrtovanju in vnaprejšnji pripravi na druženje.

POMEMBNI NASVETI za druženje zunaj svojega doma

NASVET

- ✓ Vnaprej preverite, kako je urejen prostor ali okolje, kamor ste namenjeni, da se boste lahko nanj ustrezno pripravili.
- ✓ Poskušajte delati le toliko, kolikor se vam zdi, da lahko in se odpravite na tista mesta, kjer vam je všeč.
- ✓ Če greste ven na večerjo, ni nič narobe, če naročite le predjed ali prosite za manjšo porcijo (jedilni list si oglejte že vnaprej).
- ✓ Ne jejte prepozno zvečer.
- ✓ S seboj vzemite vsa zdravila, ki jih potrebujete.
- ✓ S svojim zdravnikom se posvetujte glede pitja alkoholnih pijač (To lahko včasih vpliva na zdravljenje. Če jih smete piti, popijte le malo).
- ✓ Izogibajte se ljudem, za katere veste, da so bolni – nekatera zdravljenja lahko povečajo tveganje za okužbo.
- ✓ Ni se vam treba družiti, če ste utrujeni ali se ne počutite dobro.
- ✓ Če ste utrujeni, razmislite o uporabi spletnih platform, kot je npr. Zoom, da se boste lahko še naprej družili kar iz udobja svojega doma.



Rak prebavil in spolnost

Rak in njegovo zdravljenje lahko za nekaj časa prekineta vaše spolno življenje. Morda vam preprosto ni do spolnih odnosov. Vzroki so lahko:²⁵

- fizične spremembe telesa, zaradi katerih je spolni odnos neprijeten ali boleč;
- čustvene ali duševne težave, zaradi katerih ste v zadregi ali nimate interesa za spolne odnose.

Mnoge težave so prehodnega značaja, v nekaterih primerih pa boste morda morali dolgoročno prilagoditi svoje spolno življenje. Ne glede na to, kakšna je vaša situacija, ste lahko pomirjeni, saj lahko še vedno ohranite intimne odnose, tudi če boste morali narediti nekaj sprememb. Naj vam ne bo nerodno – komunikacija je ključnega pomena.

Kako lahko rak prebavil in zdravljenje vplivata na spolno življenje?

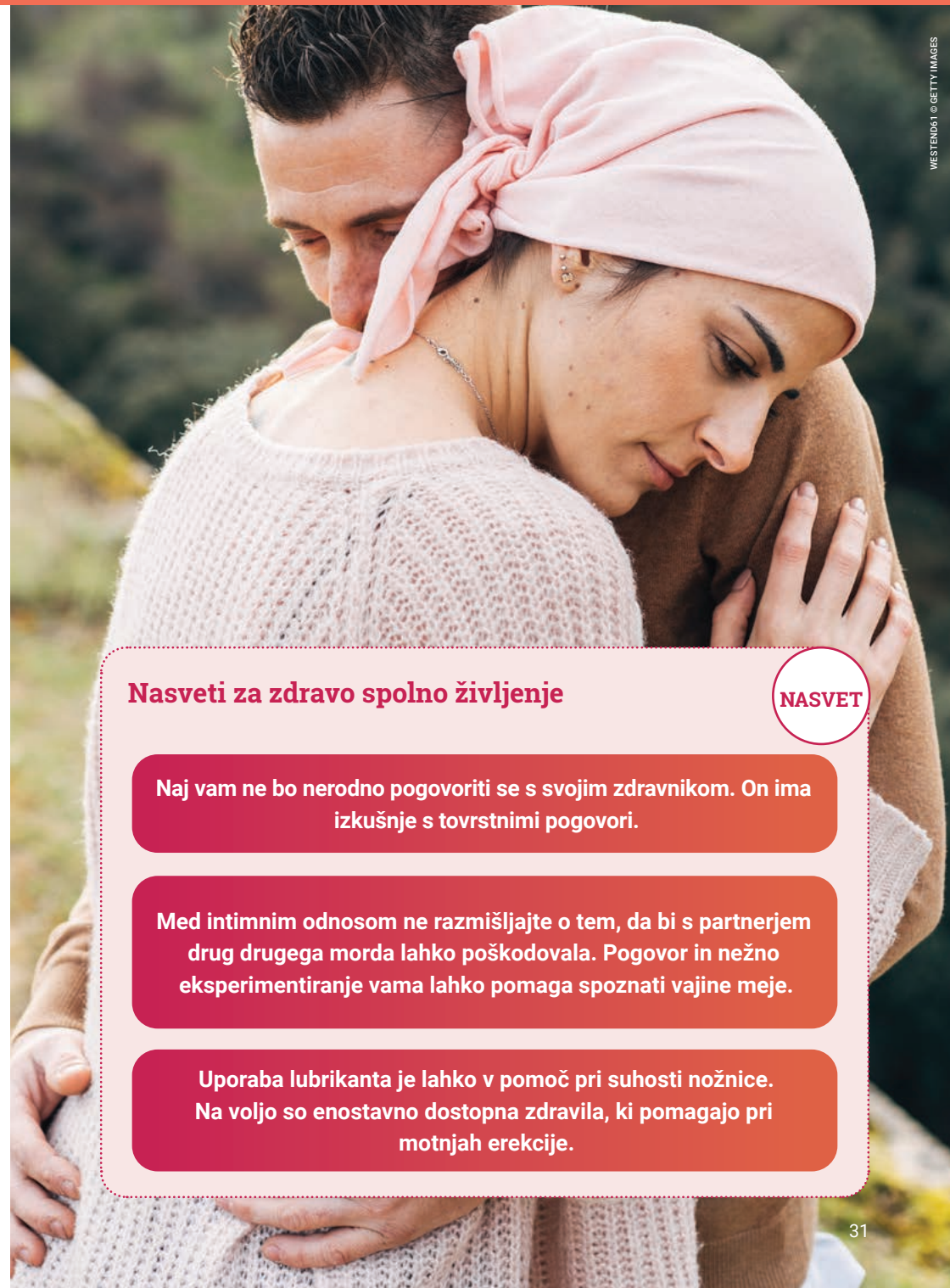
Rak prebavil in zdravljenje lahko vplivata na spolno življenje na več načinov, in sicer:²⁶

- operacija, kemoterapija in radioterapija povzročijo erektilno disfunkcijo pri moških in suhost nožnice oz. občutek tiščanja v spodnjem delu trebuha pri ženskah;
- rektalna operacija in radioterapija lahko poškodujeta živčne končiče v anusu, zaradi česar je spolni odnos boleč ali ni mogoč;
- izguba libida;
- izguba las, brazgotine, stome ali drugi neželeni učinki, zaradi katerih se lahko počutite neprijetno.

Kaj naj naredim, če imam težave s spolnostjo?

Če imate partnerja, je najbolje, da se o svojih težavah odkrito pogovorite z njim. Izkazovanje intimnosti, tudi na neseksualne načine, kot je držanje za roke ali ljubkovanje, lahko pripomore k temu, da se boste počutili povezani s svojim partnerjem.

Če ste samski, razmislite o pogovoru s tesnim prijateljem ali poiščite strokovno pomoč pri svoji zdravstveni ekipi ali psihoseksualnem terapevtu.



Nasveti za zdravo spolno življenje

NASVET

Naj vam ne bo nerodno pogovoriti se s svojim zdravnikom. On ima izkušnje s tovrstnimi pogovori.

Med intimnim odnosom ne razmišljajte o tem, da bi s partnerjem drug drugega morda lahko poškodovala. Pogovor in nežno eksperimentiranje vama lahko pomaga spoznati vajine meje.

Uporaba lubrikanta je lahko v pomoč pri suhosti nožnice. Na voljo so enostavno dostopna zdravila, ki pomagajo pri motnjah erekcije.



Rak prebavil in poklicno življenje

Metastatski rak prebavil ali zdravljenje lahko vpliva na vaše poklicno življenje. V kolikšni meri, je odvisno od različnih dejavnikov, na primer od vrste dela, ki ga opravljate, vrste metastatskega raka prebavil, vašega fizičnega in psihičnega počutja, zdravljenja, neželenih učinkov, vaše finančne situacije ter finančne situacije tistih, ki vam nudijo podporo.

Odločitev glede opravljanja dela

Pred in med zdravljenjem

Vpliv zdravljenja na fizično in psihično počutje bo negotov. Čeprav bo zaradi operacije morda potrebna daljša rehabilitacija, boste morda še vedno želeli delati, če boste prejeli drugo terapijo. Pogovorite se s svojim zdravnikom, da boste dobili boljšo predstavbo o tem, kako bi vaše zdravljenje utegnilo vplivati na vaše delo, in razmislite, da bi o tem obvestili svojega delodajalca.

Po zdravljenju

Odvisno od svoje starosti in finančne situacije imate možnost, da delate manj ali pa sploh ne. Mnogi to možnost pogosto vidijo kot priložnost za upokožitev. Odločite se lahko tudi za delo s skrajšanim delovnim časom, tako da lahko več časa posvetite stvarim, v katerih uživate.

Če po zdravljenju potrebujete nekaj časa za popolno okrevanje, ste upravičeni do bolniškega nadomestila.

Ne glede na to, kako se počutite, lahko pogovor s partnerjem, z družino in s prijatelji pripomore, da se boste lažje odločili, kaj je najbolje za vas.



Stvari, o katerih morate razmisliti, preden sprejmete odločitev

Če vam finančna sredstva omogočajo, nikar ne imejte občutka, da se morate na vsak način vrniti v službo, dokler ne boste pripravljeni na to, ali pa se predčasno upokojite, če to želite.

Če imate občutek, da vas delo ohranja aktivne in vam daje določen smisel, potem z njim nadaljujte. Ravno tako pa ni nič narobe, da ne delate, če tega fizično ali psihično ne zmorete.

Če se nameravate vrniti na delo

S svojim delodajalcem se morate pogovoriti o tem, kako vas lahko pri tem podpre, vam na primer omogoči:²⁷

- lažji dostop do toaletnih prostorov;
- prilagodljiv delovni čas;
- delo od doma (odvisno od vrste dela, ki ga opravljate);
- dodatne odmore;
- koriščenje bolniškega dopusta za preglede v bolnišnici.

Podpora za tiste, ki morajo še naprej hoditi na delo

Prenehanje z delom ni vedno mogoče. Če se to zgodi vam, lahko naredite nekaj stvari, da boste lažje nadaljevali z delom, hkrati pa boste imeli čas za počitek in sprostitev.

Družino ali prijatelje prosite za pomoč pri hišnih opravilih, nakupih ali skrbi za otroka.

Pogovorite se s svojim delodajalcem in preverite, če vas lahko na kakršenkoli način podpre.

Za nasvete ali pomoč se obrnite na skupino za podporo bolnikom.



Rak prebavil in ravnanje s finančnimi sredstvi

Diagnoza rak prebavil ima poleg finančnih posledic lahko tudi čustvene. Nezmožnost opravljanja dela v takšni meri kot pred boleznijo ali večja poraba denarja za druge namene lahko privede do anksioznosti in je povezana z negativnimi posledicami.²⁸ Kljub temu obstajajo načini, kako ohraniti boljši nadzor nad svojim denarjem.

Kakšno finančno podporo imam na voljo?

Včasih so na voljo nadomestila ali državna podpora, zlasti če niste več zmožni za delo in imate dodatne stroške, ki so povezani z vzdrževanjem svojega doma.

- Pošiljanje vlog za pridobitev nadomestil je lahko zahteven in dolgotrajen proces – pri tem vam lahko pomagajo različne javne službe.
- Dobrodelne organizacije ali društva bolnikov vam lahko ponudijo različne oblike pomoči, kot npr. pomoč pri prevozu v bolnišnice.

Vi ali vaša družina imate morda prihranke, naložbe ali pokojnino, ki jih lahko predčasno izkoristite.

- Odločitev, da boste porabili ta denar, morda res ni lahka, vendar morate pomisliti na to, da boste potem med zdravljenjem in po njem precej manj obremenjeni s tem.

NASVET Sprejmite finančno pomoč, če vam jo ponudijo in jo potrebujete.

Kako naj nadzorujem svoje izdatke?

Obstaja nekaj preprostih načinov, kako lahko ohranite nadzor nad svojim denarjem.

Vaš **prihodek** je količina denarja, ki ga prejmete. Vaši **izdatki** so količina denarja, ki ga potrošite. Izdatke lahko razdelite na dva dela.

- 1. Nujni izdatki** – mednje spadajo stvari, kot so plačilo najemnine ali kredita, računi za elektriko in stroški za hrano.
- 2. Nenujni izdatki** – sem spadajo prehranjevanje zunaj doma, počitnice, kino.

Denar lahko prihranite, tako da zmanjšate nenujne izdatke in poiščete način, kako zmanjšati nujne izdatke – npr. zamenjate dobavitelja elektrike ali kupujete živila v cenejši trgovini.





Družina, prijatelji in skrbniki: Moja vloga skrbnika osebe z rakom prebavil

Če ste partner, družinski član ali prijatelj osebe z rakom prebavil, morate razmisliti o številnih stvareh, med drugim tudi o mnogih različnih načinih pomoči, ki jo tej osebi lahko nudite. Postati skrbnik je lahko nekaj, kar človeka izpolnjuje, a hkrati pomeni veliko odgovornost. Pri opravljanju te vloge boste zato potrebovali pomoč.

Kaj pomeni biti skrbnik osebe z rakom prebavil?

Skrbnik je nekdo, ki nudi prostovoljno pomoč osebi z rakom prebavil, katera brez njegove pomoči ne bi mogla sama živeti.²⁹

Morda se ne boste takoj prepoznali v vlogi skrbnika. Zaradi diagnoze osebe, ki vam je blizu, se bosta vaše življenje in vsakdanja rutina nenadoma spremenila in morda niste imeli časa, da bi razmislili o tej situaciji. Ko se enkrat prepoznate v vlogi skrbnika, boste lažje nudili oskrbo in pridobili dodatno podporo.²⁹

Kako lahko pomagam kot skrbnik?

Kot skrbnik lahko počnete različne stvari. To lahko med drugim pomeni, da:³⁰

- spremljate bolnika med obiski pri zdravniku, si vmes zapisujete ter bolniku pomagata posredovati informacije;
- pomagata bolniku, da ustrezno jemlje zdravila;
- nadzorujeta bolnikove potrebe po skrbi zase in zagotovita, da varno uporablja prostore in ohranjata njegovo dostojanstvo;
- poslušata bolnika in se z njim pogovarjata o njegovih skrbih ter mu pomagata pri sprejemanju odločitev;
- nudita pomoč pri reševanju finančnih in zavarovalniških zadev.

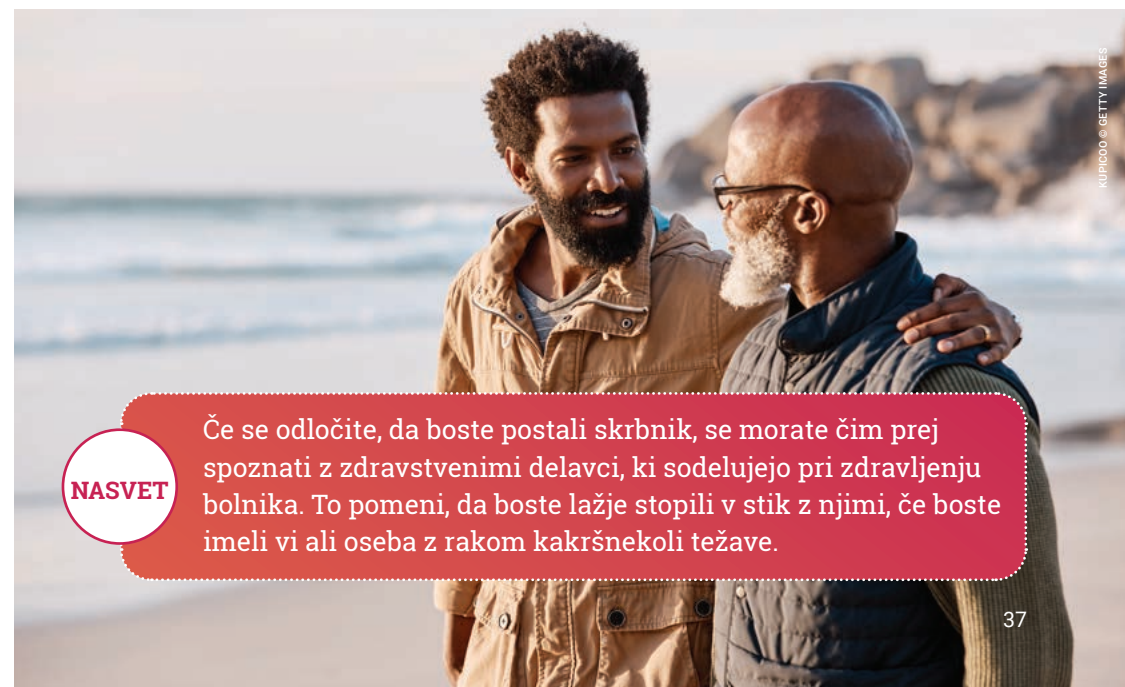
“Skrbnik sem postal povsem nepričakovano, ko so moji ženi diagnosticirali IV. stadij raka debelega črevesa. Zame je bila to popolnoma nova vloga. Moje življenje se je spremenilo in prevzeti sem moral novo odgovornost. Skrb za Barbaro je postala najpomembnejša in želel sem narediti vse, tako kot je treba. Potreben je bil čas, da sem se povezal z družino in zdravniki, uskladił svoje delo in se navadil na popolnoma novo življenjsko rutino, za katero nikoli nisem imel nobenega usposabljanja.

Težko je bilo gledati nekoga, ki ga imam rad, kako prestaja intenzivno zdravljenje in postaja odvisen od mene. Z Barbaro sva vedno dobro komunicirala, kar mi je bilo v veliko pomoč. Ni me bilo strah prositi za nasvet.

Postavljal sem veliko vprašanj o možnostih in zdravljenjih, ki so bili na voljo. Skupaj sva sprejemala odločitve in prevzemala odgovornost v zvezi z življenjem in smrtjo. Kot po čudežu je bilo zdravljenje uspešno in zavedel sem se pomena čustvene podpore, ki je pri tem potrebna. Sledili so preiskave, pregledi in stresno čakanje na izvide.

Po zdravljenju raka nihče nima več takšnega življenja, kot ga je imel pred tem.”

Mark Moss, skrbnik



NASVET

Če se odločite, da boste postali skrbnik, se morate čim prej spoznati z zdravstvenimi delavci, ki sodelujejo pri zdravljenju bolnika. To pomeni, da boste lažje stopili v stik z njimi, če boste imeli vi ali oseba z rakom kakršnekoli težave.



Moj odnos kot skrbnik

Ko postanete skrbnik, se odnos spremeni. Pojavijo se drugačna čustva do osebe, za katero skrbite, kar je normalen del tega procesa. Ponujamo vam nekaj koristnih nasvetov, ki vam lahko pomagajo ohraniti zdrav odnos.^{30,31}

Vzemite si čas in se dobro spoznajte z vlogo skrbnika. Občutek je lahko nenavaden, če se skrbniško razmerje zamenja, če morate npr. skrbeti za starša ali starega starša.

Bodita odkrita in iskrena drug do drugega. Če se ne bosta odkrito pogovorila o vseh zadevah, drug drugega ne bosta razumela.

Osebi z rakom dajte vedeti, da je ona tista, ki nadzira situacijo. Vlogo ključnega odločevalca ji poskusite pustiti čim dlje.

Uporabite humor kjer in kadar je to primerno. Tako bosta oba ohranila pozitivno naravnost in dober odnos.

Zavedajte se, kje so meje oskrbe, ki jo nudite. Če oseba lahko nekaj naredi varno in samostojno, ji to pustite.





Podpora za skrbnike

Hitro se lahko zgodi, da se kot skrbnik preveč osredotočate na osebo, za katero skrbite, pri tem pa zanemarite svoje zdravje; oseba je bolna, zato se kar najbolj trudite, da bi ji pomagali. Vendar lahko zaradi tega izgorite ali zbolite sami. Če ostanete zdravi, lahko zagotovite boljšo oskrbo. Obstaja več načinov, kako lahko poskrbite zase.^{32,33}

Privoščite si odmore in še naprej počnite stvari, ki vas veselijo. Zagotavljanje oskrbe je lahko delo za polni delovni čas, zato boste potrebovali čas za sprostitev.

Jejte kakovostno hrano. Poskusite jesti bolj zdravo, a uživajte tudi hrano, ki vam je všeč.

Ostanite aktivni. Čeprav boste utrujeni, vam bo telesna vadba pomagala, da se boste počutili močnejši.

Poskrbite, da boste dovolj spali. Nočna oskrba je lahko še posebej zahtevna in morda boste potrebovali pomoč drugih ljudi ali socialne službe, če jo izvajate.

Povejte, kaj čutite. Ne zadržujte svojih čustev – pogovarjajte se z družinskimi člani, s prijatelji ali strokovnjaki.





Vloga združenj bolnikov in medsebojna pomoč

Med nami je veliko ljudi, ki imajo ali so imeli metastatskega raka prebavil ali pa so skrbeli za nekoga, ki je imel to vrsto raka, in zato iz lastnih izkušenj vedo, kaj doživljate.

Združenja bolnikov z rakom prebavil ali društva onkoloških bolnikov so vam, vaši družini in prijateljem na voljo za podporo. Pogosto so v njih zaposleni ljudje ali delujejo prostovoljci, ki imajo izkušnje z rakom in so usposobljeni za pogovor z vami.

S čim se ukvarjajo društva bolnikov?

Ne morejo vam dati zdravniških nasvetov, saj je to izključno v pristojnosti vašega zdravnika, lahko pa:³⁴

- vam pomagajo s splošnimi nasveti, izobraževanjem in včasih tudi pri vsakodnevni opravi;
- sodelujejo pri raziskavah in jih finančno podprejo ter se zavzemajo za bolnike in skrbnike;
- nudijo skupinsko ali individualno pomoč za bolnike in skrbnike, ki je poznana tudi kot medsebojna podpora.

Kaj je medsebojna podpora?

Medsebojna podpora pomeni uporabo lastnih izkušenj pri omogočanju pomoči drugim.³⁵ Običajno to pomeni srečevanje z drugimi bolniki z rakom in njihovimi bližnjimi z namenom poslušati jih, izmenjevati izkušnje in dajati koristne nasvete.





Skupine za medsebojno pomoč omogočajo:

- individualna ali skupinska srečanja v zasebnem ali javnem okolju;
- virtualna srečanja prek telefonskih konferenc ali platform, kot je Zoom;
- pogovore prek telefona;
- pogovore prek spleta ali forumov na družbenih omrežjih.

Srečanja lahko vodijo zdravstveni delavci, npr. medicinske sestre, lahko pa kar sami bolniki in skrbniki, tako nekdaj kot zdajšnji.

Če dobite nasvet glede življenjskega sloga, zlasti v zvezi s svojim zdravljenjem, se najprej pogovorite s svojim zdravnikom.

Skupine za medsebojno pomoč vam lahko nudijo podporo na naslednje načine:

- omogočijo vam, da se počutite bolj optimistični glede svoje bolezni, zdravljenja in življenja;
- pomagajo, da spregovorite o stvareh, ki jih s težavo poveste zdravstvenim delavcem;
- nudijo platformo za izmenjavo nasvetov o tem, kako dobro živeti in se spoprijeti z neželenimi učinki zdravljenja.

Obstaja več dokazov, ki potrjujejo, da lahko medsebojna pomoč izboljša preživetje pri bolnikih z rakom.³⁶ Dokazano je tudi, da medsebojna podpora izboljša upoštevanje zdravljenja, ki ga je predpisal zdravnik.³⁷





Poglavje, ki sledi, za vas morda ni aktualno. Vaš zdravnik vas bo seznanil, ali je paliativna oskrba del vaše poti.

Paliativna oskrba

Govoriti o koncu življenja je težko in žalostno. Morda se vam ta misel poraja že nekaj časa ali pa ste se odločili, da jo boste odgnali. Bolje ko se pripravimo na smrt, tem lažje bo za naše prijatelje in družino, ki jih zapuščamo.

Kaj je paliativna oskrba?

V določenem obdobju svojega življenja z rakom boste morda **prejemali paliativno oskrbo**. To se lahko zgodi v primeru, če:

- je zaradi simptomov bolezni ali neželenih učinkov zdravljenja težko nadaljevati z zdravljenjem;
- je rak, ki ga imate, neozdravljiv, kar pomeni, da ga z zdravljenjem ni mogoče pozdraviti.

Paliativna oskrba je zdravljenje, ki pomaga zmanjšati vpliv simptomov in izboljšati ali ohraniti kakovost vašega življenja.

Zakaj prejemam paliativno oskrbo tako zgodaj?

Paliativna oskrba se pogosto zmotno zamenjuje z **oskrbo ob koncu življenja**.

Paliativna oskrba se lahko začne v katerikoli fazi zdravljenja z namenom podpreti oskrbo bolnika, mu omogočiti najboljšo možno kakovost življenja ter nadaljevati zdravljenje. Paliativna oskrba se lahko izvaja mesece ali leta, odvisno od vrste metastatskega raka prebavi, ki ga imate.

Kaj je oskrba ob koncu življenja?

Oskrba ob koncu življenja je oskrba v zadnjih mesecih ali tednih vašega življenja.

Kaj vključuje paliativna oskrba?

Paliativna oskrba poleg lajšanja bolečin ter preprečevanja in zdravljenja slabosti vključuje tudi druga zdravila za lajšanje simptomov, kot je npr. kemoterapija ali radioterapija. Namen paliativne oskrbe je izpolniti vaše celostne potrebe, vključno s psihološko, socialno in z duhovno podporo.

Novica, da imate neozdravljivega raka, je lahko čustveno zelo naporna. Načrtovanje vaše oskrbe v prihodnosti in uresničitve vaših posmrtnih želja lahko vam in vaši družini pozneje olajša stvari.

Zgodnji pogovor o paliativni oskrbi

Pogovori o smrti so lahko neprijetni. Lahko jih dojemamo kot negativne ali kot vdajo. Vendar so pogovori o paliativni oskrbi, npr. o nadzoru simptomov, zmanjšanju stresa in oskrbi, ki bo ustrezala vašim potrebam, lahko koristni takrat, ko ste zdravi in pri močeh, ne pa takrat, ko ste že bolni.³⁸

Vnaprejšnje načrtovanje

Za nekatere bolnike z rakom je lahko vnaprejšnje načrtovanje koristno. Čeprav je morda vaša prihodnost nejasna, se lahko vaše zdravstveno stanje poslabša do te mere, da ne boste sposobni sprejemati odločitev o svoji oskrbi ali finančnem stanju. Zato bi bilo morda smiselno, da bi se s svojo družino in svojimi bližnjimi vsaj začeli pogovor o stvareh, kot so oporoke, finančne zadeve in pooblastila.

Dokler se še dobro počutite

Morda se boste želeli pogovoriti s svojim zdravnikom ali se obrniti na organizacijo za podporo bolnikom, ki vam lahko zagotovi navodila in informacije, na podlagi katerih boste vi in vaša družina lažje načrtovali nadaljnje korake.

Kontakti ključnih zdravstvenih delavcev, ki sestavljajo vaš multidisciplinarni tim

Če želite, lahko izpolnite spodnja prazna polja, da boste imeli pregled in kontaktne podatke ključnih zdravstvenih delavcev, ki vas spremljajo.

Ime in priimek:	
Delovno mesto:	
Tel:	
E-mail:	

Ime in priimek:	
Delovno mesto:	
Tel:	
E-mail:	

Ime in priimek:	
Delovno mesto:	
Tel:	
E-mail:	

Ime in priimek:	
Delovno mesto:	
Tel:	
E-mail:	

Ime in priimek:	
Delovno mesto:	
Tel:	
E-mail:	

Ime in priimek:	
Delovno mesto:	
Tel:	
E-mail:	

Kontakt združenja bolnikov

Združenje EuropaColon Slovenija, združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke

Einspielerjeva 6
1000 Ljubljana

GSM: 031 577 449 ali 031 313 258

Email: zdruzenje@europacolon.si
Spletna stran: www.europacolon.si

Literatura

1. ESMO. Colorectal cancer: A guide for patients. 2016. Dostopno na: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/colorectal-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71:209-249. Dostopno na: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21660> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
3. ESMO. Gastric cancer: A guide for patients. 2012. Dostopno na: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/stomach-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
4. ESMO. Pancreatic cancer: A guide for patients. 2018. Dostopno na: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/pancreatic-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
5. Macmillan. Cancer and your emotions. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/coping-with-treatment/cancer-and-your-emotions> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
6. SHAPE. Looking after your emotional health with metastatic colorectal cancer. 2019. Dostopno na: <https://digestivecancers.eu/publication/looking-after-your-emotional-health-for-people-with-metastatic-colorectal-cancer/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
7. Macmillan. Talking about your cancer diagnosis. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-about-cancer/talking-about-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
8. Macmillan. How to tell people you have cancer. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-about-cancer/how-to-tell-people-you-have-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
9. Bowel Cancer UK. Treatment. Dostopno na: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/treatment/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
10. Van Cutsem E, Cervantes A, Adam R, et al. ESMO consensus guidelines for the management of patients with metastatic colorectal cancer. *Ann Oncol*. 2016;27:1386-1422. Dostopno na: [https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534\(19\)34754-4/fulltext](https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534(19)34754-4/fulltext) [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
11. Smyth EC, Verheij M, Allum W, et al. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2016;27(suppl 5):v38-v49. Dostopno na: [https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534\(19\)31648-5/fulltext](https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534(19)31648-5/fulltext) [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
12. Ducreux M, Cuhna AS, Caramella C, et al. Cancer of the pancreas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2015;26(suppl 5):v56-68. Dostopno na: [https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534\(19\)47178-0/fulltext](https://www.annalsofncology.org/article/S0923-7534(19)47178-0/fulltext) [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
13. SHAPE. MyDialogue – Getting more from your conversations with health care professionals – for people with metastatic colorectal cancer. 2018. Dostopno na: <https://digestivecancers.eu/publication/my-dialogue-getting-more-from-your-conversations-with-health-care-professionals-for-people-with-metastatic-colorectal-cancer/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
14. National Cancer Institute. Eating hints: Before, during and after cancer treatment. 2018. Dostopno na: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/eating-hints> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
15. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, et al. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;8:CD007566. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7387117/pdf/CD007566.pdf> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
16. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. *Prev Med*. 2017;104:124-132. Dostopno na: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0091743517302621?via%3Dihub> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
17. Ravasco P. Nutrition in cancer patients. *J Clin Med*. 2019;8:1211. Dostopno na: <https://www.mdpi.com/2077-0383/8/8/1211> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
18. Muscaritoli M, Lucia S, Farcomeni A, et al. Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: The PreMiO study. *Oncotarget*. 2017;8:79884-79896. Dostopno na: <https://www.oncotarget.com/article/20168/text/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
19. Cancer Research UK. What is a healthy diet? 2020. Dostopno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/causes-of-cancer/diet-and-cancer/what-is-a-healthy-diet> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
20. Chemocare. What might affect nutrition during chemotherapy, and how should you adjust your diet? Dostopno na: <https://chemocare.com/chemotherapy/health-wellness/what-might-affect-nutrition-during-chemotherapy.aspx> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
21. Macmillan. Tiredness (fatigue). 2018. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/tiredness> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
22. Bowel Cancer UK. Physical activity. 2019. Dostopno na: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/physical-wellbeing/physical-activity/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
23. Cancer Research UK. Exercise guidelines for cancer patients. 2019. Dostopno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/exercise-guidelines> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
24. Secinti E, Rand KL, Johns SA, et al. Social correlates of mental health in gastrointestinal cancer patients and their family caregivers: Exploring the role of loneliness. *Support Care Cancer*. 2019;27:2077-2086. Dostopno na: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-018-4467-8> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
25. Macmillan. Sex and cancer. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/sex-and-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
26. Bowel Cancer UK. Body image and sex. 2019. Dostopno na: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/body-image-and-sex/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
27. Bowel Cancer UK. Living well after bowel cancer treatment. 2019. Dostopno na: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/our-publications/living-well/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
28. Ramsey SD, Bansal A, Fedorenko CR, et al. Financial insolvency as a risk factor for early mortality among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2016;34:980-986. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4933128/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]

Literatura (nadaljevanje)

29. Macmillan. Looking after someone with cancer. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/looking-after-someone-with-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
30. Cancer Research UK. How to support someone with cancer. 2021. Dostopno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
31. Macmillan. Your relationships as a carer. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/your-relationships-as-a-carer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
32. Macmillan. Looking after yourself as a carer. 2019. Dostopno na: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/looking-after-yourself-as-a-carer> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
33. Cancer Research UK. Taking care of yourself. 2021. Dostopno na: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/taking-care-of-yourself> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
34. European Lung White Book. The role of patient organisations. Dostopno na: <https://www.erswhitebook.org/chapters/patient-organisations-and-the-european-lung-foundation/the-role-of-patient-organisations/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
35. Mind. Peer support. 2019. Dostopno na: <https://www.mind.org.uk/information-support/drugs-and-treatments/peer-support/about-peer-support/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
36. Lienert J, Marcum CS, Finney J, *et al.* Social influence on 5-year survival in a longitudinal chemotherapy ward co-presence network. *Netw Sci* (Camb Univ Press). 2017;5:308-327. Dostopno na: <https://www.cambridge.org/core/journals/network-science/article/social-influence-on-5-year-survival-in-a-longitudinal-chemotherapy-ward-copresence-network/4E08D5F5A0D332AA5BB119310833A244> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
37. Kanters AE, Morris AM, Abrahamse PH, *et al.* The effect of peer support on colorectal cancer patients' adherence to guideline-concordant multidisciplinary care. *Dis Colon Rectum*. 2018;61:817-823. Dostopno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29771795/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]
38. Howie L and Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: Rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol*. 2013;5:318-323. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3799294/> [Zadnjič dostopano: marec 2022.]

Organizacijski odbor SHAPE:

- **predsednik odbora:** Alberto Sobrero, onkolog, Italija
- Thomas Gruenberger, specialist abdominalne kirurgije, Avstrija
- Zorana Maravic, strokovnjakinja za zagovorništvo bolnikov, Srbija
- Klaus Meier, farmacevt specialist za področje onkologije, Nemčija
- Hanneke W. M. van Laarhoven, onkologinja, Nizozemska
- Claire Taylor, onkološka medicinska sestra, Velika Britanija
- Makoto Ueno, onkolog, Japonska

Pri nastanku knjižice **MojeŽivljenjeZRakom** so sodelovali:

- Dave Chuter, zagovornik bolnikov, Velika Britanija
- Thomas Gruenberger, specialist abdominalne kirurgije, Avstrija
- Patrycja Rządowska, zagovornica bolnikov, Poljska
- Maja Južnič Sotlar, zagovornica bolnikov, Slovenija
- Claire Taylor, onkološka medicinska sestra, Velika Britanija

Knjižica **MojeŽivljenjeZRakom** je del programa SHAPE (Support Harmonized Advances for Better Patient Experiences), namenjenega bolnikom. Program je finančno podprla družba Servier.

Seznam knjižic v okviru programa SHAPE:

1. **MojeGibanje** – vključitev telesne aktivnosti v življenje bolnikov z rakom debelega črevesa in danke
2. **MojePočutje** – ohranjanje psihičnega zdravja pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke
3. **MojPogovor** – napotki za pridobitev čim večjega števila koristnih informacij med pogovorom z zdravnikom
4. **MojaPrehrana** – prilagajanje prehrane pri bolnikih z rakom prebavil
5. **MojeŽivljenjeZRakom** – premagovanje ovir med zdravljenjem raka prebavil

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

