

Koloskop

POMLAD 2025 • ŠT. 26 • LETNIK XIV

**Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija**

BREZPLAČNI IZVOD



**Mesec ozaveščanja o raku
debelega črevesa in danke**

→ ZGODBA Z NASLOVNICE

**Stajka Skrbinšek
Vitamin Ž kot življenje,
ki ga imam rada**

→ INTERVJU

**doc. dr. Jan Grosek
RDČD - Vse bolj postaja
kronična bolezen**

→ INTERVJU

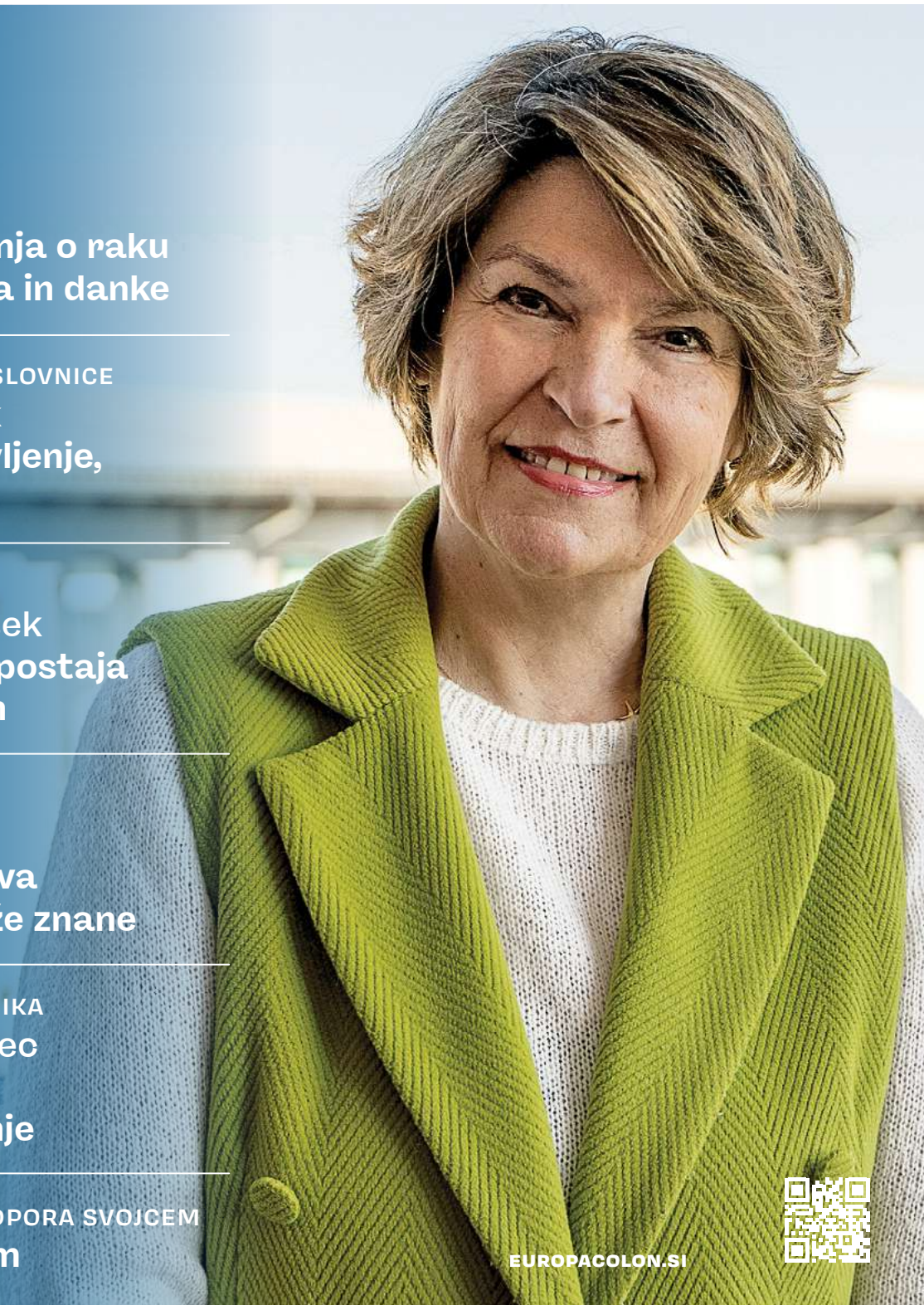
**dr. Neva Volk
Mladi bolniki: Nova
bolezen znotraj že znane**

→ RAK POŽIRALNIKA

**prim. Zdenko Kikec
Pomembno je
zgodnje odkrivanje**

→ POMOČ IN PODPORA SVOJCEM

Poslušati s srcem



EUROPACOLON.SI



Soustvarjamo prihodnost.

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

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

RAK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

- 4 **Vse bolj postaja kronična bolezen**
Intervju z doc. dr. Janom Groskom
- 6 **Mladi bolniki: Nova bolezen znotraj že znane**
Intervju z dr. Nevo Volk
- 10 **Zgodba z naslovnice**
Stajka Skrbinšek: Vitamin Ž kot življenje, ki ga imam rada

RAK POŽIRALNIKA

- 12 **Pomembno je zgodnje odkrivanje**
Intervju z prim. Zdenkom Kikcem

MLADI IN RAK

- 14 **Zaslužimo si najboljše možnosti v življenju**
- 16 **Osebna zgodba**
Maja Sedej »Zaradi bolezni želim še bolj polno živeti!«

ŽIVETI Z RAKOM

- 18 **Redna vadba je za zdrave, za bolne še bolj**
Intervju z Izo Dietner

PALIATIVNA OSKRBA

- 20 **Vloga medicinske sestre v paliativnem timu**
Intervju s Suzano Crljenico

OPOLNOMOČENI BOLNIK Z RAKOM

- 22 **Pravica do invalidnine za telesno okvaro**

ŽIVLJENJE PO RAKU

- 24 **Pravica do pozabe: Skrb za kreditno-zavarovalniško enakopravnost**
Intervju z prof. dr. Jako Cepcem

POMOČ IN PODPORA SVOJCEM

- 26 **Poslušati s srcem**

NAŠA SKUPNOST

- 28 **Pregled leta 2024: Naša skupna pot**
- 29 **Na terenu: Dogodki, ki smo jih soustvarjali in obiskali**
- 30 **Samo Podgornik »Rad podam ljudem roko in jim pomagam«**

UREDNIKA

Metka Glas
metka@europacolon.si

OBLIKOVANJE

Teja Ideja
Špela Razpotnik/ biro11.com

NA NASLOVNICI

Stajka Skrbinšek
foto Kaja Skrbinšek

TISK

Tiskarna Atlantik, d.o.o.

NAKLADA

2.000 izvodov

IZDAJATELJ

Združenje
EuropaColon Slovenija
Einspielerjeva 6
1000 Ljubljana



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS



E.zdruzenje@europacolon.si

T 031 313 258
(Ivka Glas, predsednica)
T 041 779 747
(Metka Glas, urednica)

W.europacolon.si

FB Europa Colon Slovenija

YT EuropaColon Slovenija

LINKEDIN EuropaColon Slovenija



↑
[Kontaktirajte nas na
zdruzenje@europacolon.si](mailto:Kontaktirajte nas na zdruzenje@europacolon.si)

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

Drage članice, člani in prijatelji združenja,

Marec je mesec ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke, ki vse bolj postaja kronična bolezen. Dolga leta je veljalo, da gre za bolezen starejših, a zadnja desetletja prinašajo zaskrbljujoče podatke – število obolelih med mladimi, starimi od 18 do 49 let, strmo narašča. Ta trend opažajo strokovnjaki po vsem svetu, in tudi pri nas. Zato je skrajni čas, da opozorimo na pomen zgodnjega odkrivanja, zdravega življenjskega sloga in pravočasne ukrepanja.

Letos se v kampanji ECCAM pod sloganom »Če veš, veš« (If you know, you know, #IYKYK) osredotočamo na ozaveščanje o raku debelega črevesa in danke med mlajšimi odraslimi s ciljem spodbuditi preventivne ukrepe pri mlajših posameznikih.

V združenju EuropaColon Slovenija si prizadevamo za večjo ozaveščenost in boljše možnosti zgodnjega odkrivanja RDČD. V tej številki osvetljujemo ključne dejavnike tveganja, opozarjamo na simptome, ki jih ne smemo spregledati, in poudarjamo pomen pravočasne diagnostike. Z vami delimo zgodbe mladih bolnikov, ki so se soočili s to diagnozo, ter mnenja strokovnjakov o najnovejših smernicah zdravljenja in preventive.

Vsak korak k zdravju je korak k daljšemu, lepšemu življenju. Bodimo pozorni, poslušajmo svoje telo in si podajmo roko v ozaveščanju ter podpori. Skupaj smo močnejši – skupaj lahko rešujemo življenja.

S prijaznimi pozdravi,

Ivka Glas

Predsednica združenja EuropaColon Slovenija

Vabljeni na 2. izobraževalno-družabni dogodek **ONKRAJ OBZORJA** - Jadranje skozi izzive življenja z rakom. Dogodek je za udeležence (člane združenja, bolnike z raki prebavil, svojce in zdravstvene delavce) **BREZPLAČEN**. Potrebne so prijave.

KDAJ: sobota, 12. 4. 2025 s pričetkom ob 9.00 uri
KJE: Portorož (Boutique hotel Portorose, Obala 89)

→
[Več o dogodku](#)

Vse bolj postaja kronična bolezen

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Že več kot 15 let v marcu obeležujemo mednarodni mesec raka debelega črevesa in danke (RDČD). Čeprav je raka pri nas in v svetu vedno več, pa je pri RDČD slika k sreči drugačna, predvsem po zaslugi presejalnega programa Svit. Ta nas v evropskem merilu postavlja na visoko drugo mesto po uspešnosti delovanja, saj pojavnost oziroma število novih primerov že nekaj časa upada.

Eden od ciljev Svita od same uvedbe je bil, da bi odkrili čim več primerov že v predrakavi fazi, da se te spremembe ne bi razvile v rakave. Take predrakave tvorbe z nebolečim endoskopskim posegom odstranijo že gastroenterologi med kolonoskopijo. A če se razvijejo v raka, jih danes odkrivajo v bistveno zgodnejših fazah, ko praviloma za zdravljenje zadošča samo kirurški poseg, kar ima za bolnike veliko prednosti. Rak je lokaliziran, zdravljenje pa posledično krajše in za bolnika mnogo enostavnejše, pojasnjuje doc. dr. Jan Grosek, specialist abdominalne kirurgije z UKC Ljubljana, in doda, da je s tega vidika Svit nedvomno prelomnica in smo nanj lahko upravičeno zelo ponosni.

Zgodnje odkrivanje rakavih in tudi že predrakavih sprememb pa ni edini razlog za vse boljše izide obravnave RDČD. Pomemben delež so dodali tudi vse boljša diagnostika skupaj z molekularno diagnostiko ter osupljiv razvoj kirurgije, radioterapije in sistemskega zdravljenja. Danes se bolniki zdravijo po načelih personalizirane medicine, ki je

prilagojena vsakemu bolniku posebej glede na značilnosti njegove bolezni in tumorja. Vsi bolniki so predstavljeni na multidisciplinarnem konziliju, ki tudi sprejme odločitev o najustreznejšem poteku in izboru zdravljenja za vsakega bolnika posebej. Ko je RDČD dokazan in če ni zasevkov, potem so bolniki, ki imajo raka na debelem črevesu, kandidati za primarno operacijo, medtem ko je pot pri bolnikih z rakom danke odvisna od izvida magnetne resonance.



doc. dr. Jan
Grosek, spec.
abdominalne
kirurgije

Zdravljenje raka debelega črevesa se sicer razlikuje od zdravljenja raka danke. Kot pove doc. dr. Grosek, ju obravnavajo kot ločeni entiteti. Ko je diagnoza raka postavljena, pri vseh bolnikih naredijo še tako imenovane zamejitvene preiskave s CT prsnega koša in trebuha, pri raku danke pa MRI (magnetno resonanco) male medenice. Prav s slednjo lahko najboljše opredelijo oziroma lokalno zamejijo bolezen. Če imajo bolniki lokalno napredovalega raka danke, se konzilij praviloma odloči za neoadjuvantno oziroma predoperativno zdravljenje, ki temelji na kombinaciji obsevanja in kemoterapije ali samo na obsevanju, s čimer izboljšajo prognozo teh bolnikov. Ko je ta del zdravljenja zaključen, pride

na vrsto operacija, če so zanjo izpolnjeni pogoji. Vse več pa je bolnikov, ki jih spremljajo po metodi aktivnega opazovanja.

Metoda aktivnega opazovanja

Kot pove sogovornik, so v zadnjih letih začeli opažati, da se je po obsevanju tumor v danki pogosto ne le zmanjšal, temveč ga pogosto sploh več ni bilo, ker je izginil. »Razmišljanje je šlo v smeri, ali bi lahko bolnikom prihranili operacijo, saj je ta zanje zelo težka in lahko pušča zelo neprijetne posledice. Odločitev za tovrstno vodenje in obravnavo bolnika ni enostavna. Ob ustreznem kontrolnem izvidu MR preiskave (radiološki znaki popolnega izginotja tumorja) bolnika pred to odločitvijo pregledamo tudi endoskopsko in klinično ter ga nato predstavimo na multidisciplinarnem konziliju, ki se na koncu tudi skupaj odloči za ali proti metodi aktivnega opazovanja. Seveda mora dati informirano soglasje tudi bolnik. Odločitev je malo lažja, kadar imamo pred seboj bolnika, za katerega vemo, da bi dobil ob operaciji trajno stomo, kot pa če imamo bolnika, ki ga lahko vseeno operiramo, a stome ne bi dobil,« razlaga doc. dr. Grosek in razlago dopolni s še enim za kirurga težkim vidikom omenjene metode.

»Skladno s sprejetimi priporočili moramo takega bolnika zelo natančno spremljati deset let, prvi dve leti celo na 3 mesece, kasneje nekoliko manj pogosto. Poleg digito-rektalnega pregleda in rednih endoskopij je potrebno tudi



FOTO Dreamstime

ponavljanje slikovne diagnostike. Tu se včasih zatakne že povsem praktično, saj ni vedno enostavno zagotoviti vseh naštetih pregledov in preiskav sočasno. Toliko pregledov naenkrat pa je tudi za paciente vse prej kot enostavno. Sam imam trenutno tri, ki jih spremljam po metodi aktivnega opazovanja, in lahko rečem, da so zelo zadovoljni, ker niso potrebovali operacije in so se tudi izognili stomi. Kar pa nas v tej sicer optimistični zgodbi najbolj skrbi, je možnost ponovitve bolezni, zlasti ker se vse bolj izkazuje, da bi ti bolniki, v primeru da pride do lokalne ponovitve tumorja, lahko imeli večje tveganje za oddaljene zasevke. Veliko si obetamo od v krvi krožečih celic DNK, na osnovi katerih bi lahko morda v naprej z neko relativno gotovostjo predvideli, kateri bolniki bodo dobro odgovorili na obsevanje, kateri bolniki bodo dobro odgovorili na kemoterapijo, katerim bolnikom pa to zdravljenje ne bo prineslo dobrobiti in je bolje, če jih operiramo takoj.«

Sodobni kirurški pristopi

Slovenski kirurgi bolnike z RDČD danes operirajo s klasičnim kirurškim posegom, lahko pa na minimalno invaziven način, laparoskopsko ali robotsko. Odločitev je odvisna od več dejavnikov. Če je rak v zgodnejši fazi, je verjetnost za operacijo na minimalno invaziven način večja. Po taki operaciji gre bolnik ne le prej domov, ampak je tudi v boljši splošni kondiciji in lahko tudi prej začne s kemoterapijo, če je potrebna. Kemoterapija je odvisna od napredovalosti bolezni, zajetosti bezgavk, drugih dejavnikov tveganja ter seveda od bolnikovega splošnega zdravstvenega stanja. Kot še pove sogovornik, je realnost takšna, da »imamo po eni strani vedno več starejših bolnikov, ki imajo veliko pridruženih bolezni in ki posledično težko okrevajo po operacijah, imajo več zapletov po njih in ta trend se bo zagotovo še nadaljeval. Eden od razlogov je zagotovo tudi v tem, da sodobna medicina vse bolj podaljšuje življenjsko dobo in vse učinkoviteje obvladuje tudi bolezni, ki so še do nedavnega veljale za smrtnne, danes pa so postale kronične. Vse to je seveda pozitivno, a ima za posledico to, da taki starejši bolniki potem zelo težko prenesejo kompleksne kirurške posege.

Po drugi strani pa vidimo vse več mladih, celo zelo mladih bolnikov, ki imajo seveda manj ali nobene pridružene bolezni, so v veliko boljši splošni telesni kondiciji, a imajo pogosto biološko zelo agresivne oblike raka. Problem pri teh bolnikih je, da pri njih zaradi mladosti ne pomislimo takoj na raka in njihove težave pripisujemo drugim vzrokom. Hkrati so to bolniki, ki ne sodijo v program Svit, zato se zelo velikokrat zgodi, da imajo že ob diagnozi zelo napredovalo bolezen, bodisi s pozitivnimi bezgavkami bodisi zasevki v oddaljenih organih, predvsem v jetrih. S tem problemom se bomo morali vse bolj resno ukvarjati.«

Rak ni enak raku

Kot pove sogovornik, se RDČD zelo razlikujejo od bolnika do bolnika. »Rak ni enak raku in ni vseeno, na katerem delu črevesa vznikne, na levi ali na desni strani črevesa ali je v danki. Pomembna je tudi podvrsta, molekularne značilnosti, tudi starost vpliva na potek. Nekateri raki se zelo dolgo in lepo odzivajo na številne oblike terapije, medtem ko so drugi zelo odporni na zdravljenje ali pa imajo izredno agresiven potek in kljub vsej moderni medicini nimamo pravih rešitev zanje,« razloži doc. dr. Grosek.

Klasično ali minimalno invazivno?

Kot smo že zapisali, je v kirurgiji že dlje časa prisoten trend vpeljevanja tako minimalno invazivnih kakor tudi robotsko vodenih posegov. Naš sogovornik pove, da čeprav je velik pristaš minimalno invazivne kirurgije, vedno in vselej najprej prisega na osnovni pogoj, in to je dobra kirurgija. »Za bolnika je v resnici nepomembno, na kateri način je operiran, še kako pa je pomembno, da bo operacija dobro izvedena in bo rak odstranjen, pacient pa bo po njej dobro in hitro okrevljal. Nič ne pomaga, če je poseg izveden po vrhunski novi tehniki, a bolnik po posegu ne gre domov. Vsaka operacija vedno nosi s seboj tudi zaplete, ki so lahko zelo različni, tudi denimo infarkt, tromboza, embolija, a večinoma se pojavijo kirurški zapleti. Prav zato še enkrat poudarjam, da je glavni cilj vsakega kirurškega posega, da je izveden po načelih dobre onkološke

kirurgije, po kateri bolnik popolnoma okreva. Dejstvo pa je, da v zadnjem desetletju vse teži k minimalno invazivni kirurgiji, in to je zagotovo prihodnost, ki jo že živimo v sedanjosti. Minimalno invazivna kirurgija ima nedvomno svoje prednosti, ker je travma za bolnika manjša, okrevanje pa hitrejše in logično je, da je to dobro za bolnike. Robotski posegi so tudi zagotovo naša prihodnost, zlasti zato, ker so robotske platforme zelo primerne tudi za vpeljavo modernih tehnologij, ki prihajajo (obogatena in navidezna resničnost) in s katerimi si bo možno še dodatno pomagati pri sami operaciji. To je zagotovo prednost in vsekakor moramo slediti napredku, a prvo in najpomembnejše vodilo nam mora še vedno in vselej biti dobrobit bolnika.«

Priprava bolnika na operacijo

Končni uspeh operacije je odvisen od več dejavnikov, med pomembnejšimi pa je tudi splošno bolnikovo stanje in predpriprava na operacijo. Kot pravi doc. dr. Grosek, je to še zlasti pomembno pri starejših bolnikih, ki so pogosto v slabšem splošnem zdravstvenem stanju in imajo pridružene bolezni. Prav zato je vse več govora o tako imenovani prehabilitaciji teh bolnikov, »pove sogovornik in tudi razloži, kako bi bila videti dobra predpriprava. »Bolniku bi morali pokazati in ga naučiti vsaj nekaj tednov pred posegom, kako se pravilno diha, in ga spodbujati k temu, da bi čim več hodil, dvigal lažje uteži in pridobil kondicijo. Pomembna je tudi ustrezna prehranska podpora. V naši ustanovi smo predlanskim letom na osnovi mednarodnih analiz in priporočil uvedli še dodatno pripravo bolnikov na poseg. Ti se pred operacijo sčistijo, na dan operacije pa dobijo še antibiotike, s čimer poskrbimo za sterilnost prebavne cevi. Objavljeni rezultati mednarodnih raziskav namreč potrjujejo, da tako dosežemo boljše rezultate, kar si tudi vsi želimo,« zaključuje doc. dr. Grosek.

→

Več o stomi, ki je ena končnih posledic operacij RDČD, si lahko preberete tukaj.

Mladi bolniki: nova bolezen znotraj že znane

PIŠE

Maja Južnič Sotlar
in Metka Glas

»Že nekaj časa onkologi po vsem svetu opažamo, da narašča število mlajših bolnikov z rakom debelega črevesa in danke (RDČD), in register raka naša opažanja žal potrjuje. Približno osem odstotkov vseh na novo zbolelih za tem rakom spada v skupino mladih bolnikov. V predkronskem letu 2019 smo odkrili 102, leto zatem 103 bolnike in bojim se, da bodo podatki iz obdobja po koroni še manj spodbudni,« pravi dr. Neva Volk, dr. med., spec. internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana. Govorimo o populaciji bolnikov, ki zbolijo pred dopolnjenim 50. letom starosti, ko torej tudi niso zajeti v nacionalni presejalni program za zgodnje odkrivanje rakavih in predrakavih sprememb na debelem črevesu in danki Svit.

To so trendi, nadaljuje sogovornica, ki jih »ne znamo pojasniti, so pa zelo zaskrbljujoči. Na tej stopnji, kjer smo zdaj, se moramo vsi skupaj naučiti, da se RDČD lahko pojavi tudi pri zelo zelo mladih ljudeh.«

Drugačna bakterijska struktura mikrobioma

Žal stroka še vedno nima jasnega odgovora, zakaj je teh bolnikov vedno več, pove sogovornica in doda, da so v teku obsežne raziskave, v katere je vključenih veliko število preiskovancev, vendar pa so tudi dolgotrajne in zato bodo rezultati znani šele čez nekaj let. A nekatera dejstva se kljub temu izrisujejo. »S sodobnimi mikrobiološki-



FOTO Dreamstime in Nataša Čampelj

mi analizami so raziskovalci ugotovili, da imajo mlajši bolniki z RDČD drugačno bakterijsko strukturo mikrobioma in se nekatere bakterije v njihovem mikrobiomu pojavljajo pogostejše, še vedno pa ni jasno, zakaj in na kakšen način to vpliva na razvoj bolezni. Verjetno je zadaj več dejavnikov, ki skozi daljši čas vplivajo na to, da se že zgodaj v življenju začnejo vzpostavljati pogoji za razvoj bolezni. Ugotovljeno je tudi, da v črevesni sluznici teh bolnikov prej pride do sprememb, sluznica pa ima znake hitrejšega staranja, če povemo poenostavljeno, in v taki sluznici se lahko razvije maligna sprememba.«

Dr. Volk izpostavi še eno zanimivo dejstvo, s katerim se je srečal že tako rekoč vsak onkolog, ki zdravi RDČD. Jasno je, da so sedeč način življenja, nezdrava prehrana, kajenje in pretirano pitje alkohola povezani z nastankom rakavih obolenj, a nobena redkost ni več, da v svojih ordinacijah vidijo tudi mlade bolnike z RDČD, ki so v odlični telesni kondiciji in so celo športniki, tečejo maratone ipd.

Pogosto zelo ovinkasta pot diagnoze

V oči bode še ena značilnost v skupini mladih bolnikov, ki jo opisujejo povsod po svetu, ne le pri nas, in sicer praviloma zelo dolga pot do diagnoze. Poznan je primer, ko je bolnik potreboval dve leti, da so se njegove težave opredelile kot maligna bolezen, konkretno RDČD. Kot pravi sogovornica, je bila lani narejena

velika meta analiza številnih študij, s katero so potrdili, da je razpon časa, ko je bolnik v postopku postavljanja diagnoze, od meseca in pol do 13 mesecev, torej v povprečju dobrega pol leta.

Raziskovalci so ugotovili, da mladi po vsem svetu zaskrbljujoče pogosto zboleijo za različnimi vrstami raka. In ker so diagnoze zvezdnikov in javnih osebnosti, kot so Kate Middleton, Chadwick Boseman („Črni panter“, ki je pri 43 letih izgubil bitko z rakom), nekdanji košarkar Dwyane Wade, James Van Der Beek (igrallec iz serije Simpatija / Dawson's Creek) in številni drugi, pritegnile množično pozornost, znanstveniki hitijo z iskanjem odgovora na vprašanje, ki si ga zastavljajo mnogi zunaj zdravniške stroke: **Zakaj rak, ki je bil v preteklosti bolezen starejših, vse pogostejše prizadene ljudi v najboljših letih življenja?**

»Razlogov je več. V Sloveniji imamo zelo dobro delujoč presejalni program za zgodnje odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb na debelem črevesu in danki, Svit, a so vanj vključeni ljudje po 50. letu starosti. Mlajši bolniki ne pridejo dovolj zgodaj do diagnoze tudi zato, ker se rak v črevesju razvija dolgo časa potihoma in brez nekih vidnih znakov in simptomov, zato ga mnogi tudi imenujejo tihi ubijalec. Ko pa se

enkrat težave pojavijo, je praviloma bolezen že razmeroma napredovala. A tudi ko se pojavijo težave, običajno traja nekaj časa, da jih ljudje v resnici zaznajo in se začnejo spraševati, ali je z njimi nekaj resneje narobe. Vedeti je treba, da so v obdobju najbolj aktivnega življenjskega cikla, ko si gradijo družino in kariero, ustvarjajo dom, imajo veliko obveznosti in dela, zato svoje telesne težave pogosto spregledajo ali pa jih pripišejo drugim vzrokom, predvsem stresu in preobremenjenosti. Naslednji problem je, ker tudi če opazijo kri na blatu, imajo bolečine v trebuhu in hujšajo, je vprašanje, ali bo zdravnik pri 32-letniku ali 38-letniku brez nekih dejavnikov tveganja takoj pomislil na najslabšo diagnozo.«

Rak nič več bolezen zgodj starejših

Dr. Volk še pove, da je desetletja veljalo in tudi na fakulteti so se tako učile

generacije bodočih zdravnikov, da je rak bolezen, ki je značilna za starejše ljudi, zato tudi zdravniki, ki niso vsak dan v stiku z onkološkimi bolniki, pri mladih pacientih seveda ne pomislijo najprej na maligno stanje. Ta koncept se sedaj več kot očitno spreminja, ne le pri RDČD, ampak je ta trend moč opaziti tudi pri nekaterih drugih rakih. »Ugotavljamo, da se je zelo povečalo število mlajših bolnikov z raki želodca, trebušne slinavke, dojke in ščitnice. To so zelo alarmantne analize, ki nam nedvoumno kažejo, da se pri teh boleznih nekaj korenito spreminja. RDČD je bil prvi, pri katerem smo to zaznali, žal pa ni edini, zato je vsekakor prav in nujno, da se o teh spremembah poučimo vsi zdravniki. To je nujno zato, da se ne bo več slišal stavek *ah, ti si stara 29 let, to ne more biti rak*. Če so prisotni sumljivi znaki in simptomi, se je treba nujno prepričati s preiskavami, da ni zadaj res nič nevarnega.«

ugodna kot v primeru, ko je rak diagnosticiran v nižjih stadijih.

Sogovornica omeni še eno značilnost RDČD pri mlajših bolnikih, in sicer da se pri njih pogosteje pojavljajo določeni histološki podtipi, predvsem pečatnocelični in mucinozni, ki pa so tudi prognoistično manj ugodni. Niso pa ugotovili, da bi izstopali določeni molekularni tumorski označevalci in bi rak pri mladih bolnikih imel bistveno drugačen ali določen genetski podpis. Zanimivo je še to, da je pri mlajših bolnikih več raka na levi strani debelega črevesa in v danki.



dr. Neva Volk,
dr. med., spec.
internistične
onkologije

Pomembno več mladih ob diagnozi z razširjeno bolezni

Pri mlajših bolnikih z RDČD je značilno še nekaj, in sicer da je pri večini bolnikov že ob diagnozi bolezen v lokalno napredovalem ali v razsejanem stadiju. Po podatkih je takih bolnikov okrog 60 odstotkov; med bolniki v starosti nad 50 let je takih bolnikov 49 odstotkov, in to je velika razlika. Če je bolezen odkrita v četrtem, torej najvišjem stadiju, to pomembno vpliva tudi na sam potek zdravljenja in končni izid le-tega. Zdravljenje je daljše in zahtevnejše za bolnika, prognoza pa manj

Bi bilo smiselno razširiti Svit?

Bi bilo torej smiselno znižati starostno omejitev za vstop v program Svit? Dr. Volk odgovarja: »Glede na svoje klinične izkušnje menim, da bi morali biti v Svit vključeni vsi ljudje vsaj od 45. leta naprej. Vedeti je treba, da smo v EU, ki ima svoje jasne dogovore in smernice, zato ostajamo pri starostnem razponu med 50. in 74. letom. Bi pa bilo vsekakor smiselno presejanje izven Svita oziroma večja skrb in poudarek na zgodnjem ugotavljanju bolezni pri tistih, ki imajo v družini že nekoga s to boleznijo,



SIMPTOMI RAKA DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

Spremembe v odvajanju blata, ki trajajo več kot nekaj dni (driska, zaprtje ali občutek, da se črevo ni popolnoma izpraznilo).

Blato, ki je ožje kot običajno.

Kri (svetlo rdeča ali zelo temna) na blatu.

Krvavitev iz danke s svetlo rdečo krvjo.

Pogoste bolečine zaradi plinov, napihnjenost, polnost, trebušni krči.

Nepojasnjena izguba telesne teže.

Občutek velike utrujenosti (šibkost).

Bolečine v spodnjem delu hrbta (manj pogoste).

torej imajo pozitivno družinsko anamnezo. V Sloveniji sicer imamo jasna pravila okoli tega in gastroenterologi jih tudi zelo dobro izvajajo v praksi. Zagotovo pa bi bilo topogledno smiselno okrepiti zavedanje v javnosti, saj ima kar 30 odstotkov mladih bolnikov pozitivno družinsko anamnezo. Če ima človek v družini krvnega sorodnika z RDČD in pri sebi zazna težave, denimo kri na blatu, bolečine v trebuhu ali nepojasnjeno hujšanje, naj gre čim prej do zdravnika in ga prosi za usmerjene preiskave, s katerimi se ugotovi, ali ima morda RDČD.«

Kot še pravi naša sogovornica, je za vse, ki imajo pozitivno družinsko anamnezo RDČD, priporočljivo, da začnejo hoditi na kontrolne preglede s kolonoskopijo približno deset let prej, kot je bil star ob diagnozi starš. Pri ljudeh, ki so zboleli za dedno pogojenim rakom debelega črevesa in danke, pa njihove potomce gastroenterologi sledijo že veliko prej.

Smernice zdravljenja so zaenkrat enake za vse bolnike

Pred letom in pol je širša skupina strokovnjakov v Milanu pripravila mednarodne smernice obravnave mladih bolnikov z RDČD. Kot pove sogovornica, te vključujejo poleg odkrivanja, celotne diagnostične obravnave in zdravljenja še nekatere druge vidike, denimo področje reprodukcije. V tem se tudi razlikujejo od smernic za obravnavo RDČD pri starejših bolnikih.

SMERNICE PRI MLAJŠIH
BOLNIKIH SVETUJEJO IZVEDBO
KOLONOSKOPIJE V 30 DNEH.

Morda lahko izpostavimo še en vidik smernic, in sicer te pri mlajših bolnikih svetujejo izvedbo kolonoskopije v 30 dneh, kar je vsaj v Sloveniji v danih razmerah zelo težko izvedljivo, pojasnjuje dr. Volk in še doda, da je kljub temu velik in pomemben korak naprej, da smernice zdaj so, verjetno pa se bodo še nadgrajevale in spreminjale.

Čeprav so smernice v nekaterih vidikih drugačne od tistih, ki so namenjene starejšim bolnikom, pa se v ničemer ne razlikujejo, kar se tiče specifičnega onkološkega systemskega zdravljenja. »Še vedno veljajo enake smernice za specifično onkološko systemsko zdravljenje za vse starostne skupine in pri mlajših bolnikih z RDČD ni nekih posebnosti v tem pogledu. Neodvisno od starosti uporabljamo enake sheme kemoterapije in enaka tarčna zdravljenja. Razlika je le v tem, da mlajše bolnike povsod po svetu zdravijo oziroma zdravimo dlje časa in agresivneje, tudi če imajo napredovalo bolezen.«

Standardno zdravljenje, ki je pogosto učinkovito, je lahko uničujoče za ljudi, ki imajo pred seboj še desetletja življenja, in lahko vodi do telesnih sprememb, ki jim spremenijo življenje, kot so stalna potreba po vrečki za kolostomo ali zgodnja menopavza in neplodnost.

Vsekakor pa je potrebno tudi poudariti, da imajo naši bolniki z RDČD, ne glede na svojo starost, pri nas še vedno najboljšo možno oskrbo in zdravljenje. »Na voljo imajo najboljšo diagnostiko in najboljše zdravljenje ter dostop do vseh registriranih zdravil. To je zelo pomembno, saj je razvoj v onkologiji izredno hiter, nenehno prihajajo novosti, ki so tudi zelo drage, zato je še toliko bolj dragoceno, da naši bolniki dobijo natanko tista zdravljenja in tista zdravila, ki jih za svojo bolezen potrebujejo. To bi morali vsi zelo ceniti, saj ni samoumevno in ni tako povsod po Evropi in svetu,« poudarja sogovornica.

Sodelovanje širše stroke

Zgodnja prepoznava in čim prejšnja diagnostika torej ostajata ena ključnih izzivov obravnave mladih bolnikov z RDČD. Boljši rezultati pa bodo možni zgolj z usklajenim sodelovanjem široke zdravstvene javnosti, je prepričana dr. Volk. »Izredno pomembno vlogo pri odkrivanju bolezni imajo poleg

izbranih osebnih zdravnikov in gastroenterologov zagotovo tudi ginekologi in kirurgi. Če bodo vsi seznanjeni s problematiko naraščanja števila RDČD med mladimi, bomo naredili pomembno stopnico naprej k izboljšanju zgodnejšega prepoznavanja te bolezni pri mladih. Veliko naporov vlagamo v educiranje širše stroke. Veseli nas, da specializanti različnih strok, ki prihajajo na kroženje tudi k nam na Onkološki inštitut, postajajo senzibilizirani na vse več raka med mladimi, educirati pa moramo zlasti starejše generacije zdravnikov, ki so se na fakulteti učili, da je rak predvsem bolezen starejših. To razmišljanje moramo v temeljih spremeniti,« za konec poudari dr. Volk.

IZOBRAŽEVANJE: Rak debelega črevesa in danke ni le bolezen starejših – zgodnje prepoznavanje rešuje življenja

Vabljeni, da se v mesecu ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke udeležite spletnega predavanja, na katerem boste dobili odgovore na vprašanja: zakaj pride do RDČD; kateri so dejavniki tveganj in kaj lahko naredimo, da zmanjšamo tveganje; kdo je bolj ogrožen, kakšni so najbolj pogosti simptomi in zakaj jih pogosto spregledamo; kakšne so smernice zdravljenja, ... Z nami bo predavateljica **dr. Neva Volk**, dr. med., specialistka internistične onkologije in interne medicine, zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana, Sektor za internistično onkologijo.

KDAJ: 24. 3. 2025 ob 18.00 (1h)
KJE: Zoom

Posnetek predavanja bo na ogled na spletnih straneh www.europacoln.si in na YouTube kanalu združenja.

→

Predavanje je brezplačno,
potrebne so prijave.

Marec je mesec ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke

Vsak korak šteje.

Skupaj do 20 milijonov korakov!

Raziskave kažejo, da lahko že 30 minut hoje na dan zmanjša tveganje za nastanek raka debelega črevesa in danke.

Hoja pospeši prebavo, zmanjšuje kronična vnetja, uravnava telesno težo in krepi imunski sistem.

→

Prenesite StepApp®, brezplačno aplikacijo za štetje korakov, poskrbite za svoje zdravje in pomagajte ozaveščati o RDČD.

Podporna skupina za mlade bolnike z rakom prebavil

Združenje EuropaColon Slovenija nudi različne oblike strokovne psihološke podpore in svetovanja med zdravljenjem in po njem. Lahko se vključite v podporno skupino za mlade bolnike z rakom prebavil do 55 let, ki jo vodi dr. Vesna Radonjić Miholič, spec. klinične psihologije. Gre za zaprto, manjšo skupino (4-6 članov), srečanja potekajo 1-krat mesečno preko spletne aplikacije Zoom in trajajo 60 minut. Člani skupine ustvarijo zaupen in varen prostor, v katerem med seboj podelijo izkušnjo, dobijo podporo in se čutijo slišane.



←
dr. Vesna Radonjić
Miholič, spec.
klinične
psihologije

→

Za več informacij obiščite spletno stran ali nam pišite na zdruzenje@europacolon.si



ZDA: Presejanje za odkrivanje RDČD od 45. leta in prvi krvni test

Združene države Amerike so maja 2021 uradno znižale priporočeno začetno starost za presejanje za RDČD s 50 na 45 let kot odziv na naraščajočo stopnjo raka pri mladih. Odkar se je znižala starostna meja za presejanje, se je povečalo odkritje RDČD v starostni skupini od 45 do 49 let. V tej starostni skupini se prej odkrije več rakov in napredovalih polipov, kar lahko prepreči napredovanje bolezni v poznejšo fazo. Kljub novim smernicam se število bolnikov z RDČD še vedno povečuje pri osebah, mlajših od 45 let, ki še vedno niso vključene v rutinsko presejanje. Več diagnoz je tudi postavljenih v zgodnjih stadijih, kar je ključnega pomena za izboljšanje preživetja. Splošna razširjenost presejalnih pregledov v tej starostni skupini je nizka. Podatki iz nacionalne ankete o zdravju so pokazali, da je bilo leta 2021 manj kot 20 % odraslih, starih od 45 do 49 let, seznanjenih s priporočenimi presejalnimi pregledi za RDČD, pri čemer se stanje v primerjavi z letom 2019 ni bistveno spremenilo.

Za reševanje teh izzivov se razvijajo nove metode presejanja. Julija 2024 je FDA odobrila **prvi krvni test za**

presejanje RDČD. V kliničnem preskušanju je test prepoznal 83 % primerov raka debelega črevesa in danke, pri 10 % udeležencev, ki niso imeli raka, pa je bil rezultat lažno pozitiven. Krvni test je bil še posebej dober pri prepoznavanju raka v pozni fazi - vsak udeleženec z RDČD v drugi ali tretji fazi je dobil pozitiven rezultat, medtem ko je bilo z njim odkritih le 55 % primerov raka v prvem stadiju. Krvni test ni nadomestilo za kolonoskopijo, ki ostaja zlati standard, vendar veliko ljudi ne gre na kolonoskopijo in se tudi ne odloči za test z blatom.

Dr. David Lieberman, gastroenterolog na univerzi Oregon Health and Science University in nekdanji predsednik Ameriškega gastroenterološkega združenja, je lani jeseni vodil strokovno skupino AGA, ki je razpravljala o tem, kako naj se krvni test vključi v obstoječa orodja za presejanje raka debelega črevesa in danke. Po njegovih besedah so vzorčne študije pokazale, da je uporaba krvnega testa „jasno“ zmanjšala tveganje za nastanek in smrt zaradi RDČD v primerjavi z odsotnostjo presejanja. Vendar je Lieberman opozoril: „Ta test ne bo zares učinkovit za preprečevanje raka, saj ne bo odkril večine bolnikov, ki imajo napredovale polipe, in bo manj učinkovit kot nekateri drugi testi pri odkrivanju najzgodnejših stopenj raka.“ V ZDA kljub temu računajo, da bo ta nov neinvazivni test izboljšal dostopnost in stopnjo presejanja med ljudmi, saj je nenazadnje najboljši presejalni test tisti, ki se opravi.

Stajka Skrbinšek: »Vitamin Ž kot življenje, ki ga imam rada«

SPRAŠUJE
Metka Glas



FOTO Kaja Skrbinek

Pisalo se je leto 2009, ko je Stajka Skrbinek pri vsega 49 letih izvedela za diagnozo rak debelega črevesa v četrtem stadiju. Ko se danes pogovarja z bolniki in svojci, ki jo še vedno radi pokličejo, se ji zdi, kot da jim pripoveduje zgodbo nekoga drugega.

Zelo hitro ste se odločili za ŽIVLJENJE. Teden dni po odkritju bolezni ste v zvezek, kamor ste zapisovali vse pomembne zadeve v zvezi z zdravljenjem, na prvo stran napisali: »HOČEM BITI POPOLNOMA ZDRAVA!!!«. Od kod vam ta notranja moč?

Skozi otroštvo, ki ni bilo lahko, sem razvila občutek za borbo. Delala sem tudi s podjetji, ki so bila v krizi, in sem znala krizne situacije obvladovati. Ko sem zbolela, je bila prva misel mene kot mame: kaj pa moji otroci, oni me potrebujejo. Ko sem kasneje razmišljala, niso bili samo otroci tisti, zaradi katerih sem se borila. Rada imam življenje in Manca (Manca Košir; op.p.) mi je potem napisala, da sem končno dobila vitamin Ž.

Kaj je prvo, na kar pomislite ob besedi življenje?

Pomislim na idealen dan. Na jutro, ko grem s kužkom na sprehod in se mi oči svetijo že, ko se pripravljam na to, da mi uspe v miru prebrati kakšno knjigo, skuhati kosilo in pripraviti jedi, ki jih imajo moji domači radi, da bi se to dogajalo zunaj in bi se pogovarjali. Zvečer pa še ogled kakšnega filma. To bi bil moj idealen dan in vse tisto, kar imam

rada – otroke, knjige, sprehode, da pocrkلام domače s kosilom in jim na ta način – skozi hrano in čas z njimi – izkazujem ljubezen.

Več kot 15 let je minilo od dneva, ko so vam postavili diagnozo in se vam je življenje postavilo na glavo. So se v teh letih vaše vrednote spremenile? Kaj vam je danes najpomembnejše?

Pred boleznijo sem bila vseskozi v nekem hitenju in pripravi, prisotna je bila velika odgovornost. Delala sem tudi po deset ur na dan in posledično zanemarjala družino, še najbolj pa sem zanemarjala sebe. Pri družini mi je veliko pomagala mama, sebe pa sem postavila na zadnje mesto. Danes je obratno. Še vedno počnem veliko stvari, hodim na kipe, veliko berem, vsak dan se sprehajam s kužki, rada tudi pomagam, kar mi daje občutek, da sem še vedno živa. Predvsem se je spremenilo to, da danes slišim samo sebe. V času, ko sem delala, niti nisem razmišljala o vrednotah. Delovala sem kot nek utečen stroj – otroci, družina, gospodinjstvo, služba, študij. Desetih let življenja se sploh ne spomnim, ker so bila zatrpna z obveznostmi. Zdaj, ko imam čas in sama sebe izprašujem, mi je najbolj pomembna vrednota HVALEŽNOST.

Za kaj ste hvaležni?

Hvaležna sem za vse, kar imam. Mislim, da sem hvaležnost razvila že v času bolezni. Na nek način so mi prišle nasproti stvari, ki sem jih v tistem trenutku potrebovala. Zjutraj, ko

vstanem, imam še vedno največ negativnih misli, saj podzavest čez noč dela in prikradejo se strahovi. Ko sem še v obdobju prebujanja, se najprej zahvalim za vse, kar imam, za vse lepo, ki mi je v življenju dano, in tako začnem dan.

Če primerjate Stajko danes z osebo, ki ste bili nekoč, katerim stvarjem ste zavestno rekli ne, da ste odprli pot drugim?

Predvsem sem se odpovedala perfekcionizmu. Navajena sem bila, da je vse moralo biti popolno, in tako sem tudi do drugih gojila določena pričakovanja, ki so bila za njih težko breme. Na tem sem največ delala. Popolnih stvari ni. Ne morem biti popolna mama, popolna soproga, popolna uslužbenka in popolna gospodinja doma. Po neki naravni poti so stvari sčasoma odpadale. Ni bilo več pomembno čiščenje, pomemben je bil pogovor z družino. Premalo sem se pogovarjala tako s sabo kot z družino. Dan ima 24 ur. Ko mi je takrat zmanjkovalo časa, sem se odpovedala stvarjem, ki so bile v resnici najbolj pomembne. Ko pa se je naredil prostor brez perfekcionizma, je ostal čas za pogovor in odnose. Danes je najlepše, ko skuham nedeljsko kosilo in prideta hčerki domov ter se pogovorimo. Teme so vedno zanimive. Prej o tem nisem veliko razmišljala.

Kako se je po bolezni spremenil vaš odnos do same sebe, še posebej v luči skrbi zase?

Odnos do časa se je večinoma spremenil, vendar se pojavijo situacije, ko s časom ne morem razpolagati tako, kot bi si

želela, sploh zdaj, ko so starši potrebni pomoči in veliko časa namenim njima, zato ga zame ostane bistveno manj. Nekaj časa sem bila v veliki stiski, potem pa sem začela razmišljati, kako lahko zadevo rešim – si najamem pomoč, pokličem še koga od svojcev, da mi priskoči na pomoč, tako da mislim, da sem naredila velik korak. Veliko se moram pogovarjati sama s sabo in si ob stiskah postavljati prava vprašanja: Zakaj? Koliko komu pomagam s tem in koliko škodim sebi? Vse z namenom, da najdem neko vmesno pot. Pred leti sem se vpisala na študij transakcijske analize pri dr. Zoranu Milivojeviću, da bi bolje razumela najprej sebe in od kod izvirajo moje reakcije. Danes, ko me kakšna stvar zmoti, si najprej postavim vprašanje, zakaj me moti. Vedno je nekaj v ozadju, česar nisem predelala, sicer me ne bi motilo. V sebi imam zelo močnega roditelja, ki je zelo kritičen, zato moram delati na temu, da razvijam malo bolj sproščenega otroka v sebi.

NE VEMO, KDAJ BOMO UMRILI. LAHKO JE TO JUTRI. A NI ŠKODA DANAŠNJEGA DNE PORABITI ZA TO, DA RAZMIŠLJAMO O TEM, KAKO BOMO UMRILI, NAMESTO DA BI NAREDILI NEKAJ LEPEGA. USTVARIMO LEPE SKUPNE TRENUTKE.

Ste danes do sebe bolj nežni, sočutni, prijazni?

Mislim, da sem. Ko sem razmišljala o tem, kako razvijam tega notranjega otroka, so to vsekakor sprehodi s kužkom, ker postanem igriva, pa druženje z vnuki prijateljice, ko se zavem, kakšno veselje in energijo mi dajo.

Kako pa skrbite za svoje telesno in duševno zdravje?

Ko zjutraj vstanem, naredim dihanje in s tem umirjam svoje misli. Sledijo tibetanske vaje, ki jih izvajam že 30 let, nakar si pripravim čaj ali zdrav napitek in vzamem še kakšen vitamin. Sprehajam se, hodim na telovadbo in meditiram. Veliko mi pomenijo tudi sprehodi s prijateljico, s katero v tistih dveh urah

predelava vse, o čemer razmišlja, in ena drugi dajeva refleksijo, tako da je pogovor koristen za obe.

V knjigi *Nova jaz – Ko je rak samo še morska žival*, v kateri ste zelo doživeto opisali svojo pogumno borbo z boleznijo, je tudi vprašanje vaše mlajše hčerke Kaje, ko je bila še majhna deklica: »Mami, zakaj mi vedno čakamo, da bomo potem srečni?«. Kaj čakamo?

Kaja je imela takrat 5 let in to je bil tak pretres v mojih možganih, ampak še vedno ne dovolj velik, da bi spremenila način življenja. Ona si je znala narediti dan – na travo je dala dekico, si prinesla jagode in sok ter uživala. V resnici je vedno počela stvari s takšnim otroškim veseljem, je učiteljica življenja. Očitno me to ni dovolj pretreslo in je morala priti bolezen v zelo težki obliki, da sem ugotovila, da zdaj gre pa zares.

Prestali ste osem zahtevnih operacij, več kot dvajset ciklov kemoterapije ter vzdrževalno zdravljenje z biološkimi zdravili. Kaj vam je dalo moč v teh težkih trenutkih?

Ljubezen do družine in ljubezen do življenja. Tudi danes, ko pridejo težki trenutki, grem najlažje skozi tako, da razmišljam dan po dan. Načrtovanje in pričakovanja me spravljajo v stres. Za današnji dan vem, da si lahko naredim nekaj lepega. In mogoče tudi za jutrišnji, za naprej ne vem, kaj se bo zgodilo. Stvari se lahko obrnejo tako ali drugače. Večina skrbi pa se ne uresniči.

Družina vam bila je v času zdravljenja v veliko oporo. Se je vaš odnos do najbližjih po tej globoki izkušnji spremenil?

Mož se je takrat praktično v celoti posvetil skrbi zame. Dolgo časa po bolezni sem imela občutek, da bi morala ponovno prevzeti glavnino stvari, ki se dogajajo v hiši, a sem se vprašala, zakaj pa, saj je nenazadnje tudi on odrasel in lahko sodeluje pri gospodinjskih opravilih, tako da mu tudi prepustim stvari. Hčerki Tea in Kaja sta vmes odrasli, se odselili od doma, in se je odnos seveda predrugačil. Že pred boleznijo

smo imele dober odnos, se mi pa danes upajo več povedati, kaj se jim zdi, da ni bilo prav pri vzgoji in mojih reakcijah. Pred boleznijo sem se, če mi kaj ni bilo prav, potegnila vase in o tem nisem znala razpravljati. Nisem ločila, da če jim neko moje dejanje ni bilo všeč, to še ne pomeni, da jim jaz kot oseba nisem všeč. Mislim, da se danes veliko lažje pogovarjam, včasih morda potrebujem nekaj časa, da o stvareh razmislim, pokličem nazaj in razložim, zakaj sem na takšen način reagirala. Skušam jih razumeti in skozi pogovor uspemo razčistiti stvari, ki so jih morda prizadele, zato da ni težkih občutkov ne pri njih ne pri meni.

Zagotovil v življenju ni, ostaja UPANJE.

Ko sem se soočila z boleznijo, sem pomislila tudi na to, da me morda čez pol leta ne bo več. Po eni strani je bil to šok, po drugi priložnost, da čas, ki ti ostane, izkoristiš. Če ne boš zmagal v boju z boleznijo, je pomembno, da čas, ki ga imaš na voljo, kvalitetno preživiš. Smrti se nikoli nisem bala. Pred vsako operacijo sem se zavedala, da obstaja možnost, da se ne bom zbudila, da operacije ne bom preživela, ker so bile to res težke, večurne operacije. Vedno pa sem našla sto razlogov, kako bi bolezen premagala. Če so bili statistično 3 % možnosti, da preživim, sem si rekla, zakaj ne bi bila jaz v teh 3 %. Govorila sem si, da razvijajo vedno nova zdravila, zato je pomembno le, da grem dan po dan. Mogoče pride novo zdravilo in bom rešena.

Kaj bi sporočili vsem tistim, ki se prav zdaj borijo z rakom in morda ne vidijo izhoda, ter njihovim svojcem?

Pojdite dan po dan in v vsakem dnevu najдите nekaj, kar vas razveseljuje. In ne nehajte upati. Svojcem bi dejala, naj bodo predvsem prisotni. Naj vprašajo, če lahko kako pomagajo, prisluhnejo, če želi oseba govoriti o bolezni in – naj se sliši še tako kruto – je ne silijo v stvari, ki jih ne želi. In ne se ves čas pogovarjati o bolezni. O tem se lahko bolniki pogovorijo z zdravniki. Pogovarjajte se o tem, kar bo osebi dalo voljo do življenja, ustvarite lepe skupne trenutke. So pa tudi taki, ki nočejo o bolezni nič slišati, in tudi to je treba spoštovati.

Pomembno je zgodnje odkrivanje

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Rak požiralnika spada med redkejše rake prebavne cevi, saj na leto zboli okoli sto ljudi (v letu 2021 je po podatkih Registra raka za Slovenijo zbolelo 110 oseb), kar predstavlja manj kot odstotek vseh novo odkritih bolnikov z rakom. A kot še kaže statistika, se tudi pri tem raku število novo zbolelih vztrajno povečuje, pravi prim. Zdenko Kikec, specialist gastroenterolog iz Splošne bolnišnice Slovenj Gradec, in doda, da je bil med epidemijo zabeležen rahel padec števila novih bolnikov zaradi manj napotenih in posledično manj opravljenih diagnostičnih postopkov.

Sogovornik v nadaljevanju pojasni, da obstajata dve večji skupini teh rakov: ploščatocelični, za katerim zboleva že vsa leta približno enako število ljudi, ter adenokarcinom oziroma rak žleznih celic, katerega pogostost pa žal narašča.

Tipični bolnik

Kot še pove dr. Kikec, gastroenterologi opažajo, da imajo bolniki, ki zbolijo za rakom požiralnika, veliko skupnega. »Pogosteje zbolevalo moški – celo do petkrat pogosteje kot ženske – v starosti nad 40 let, ki imajo izrazito nezdrav način življenja. Predvsem želim izpostaviti kajenje in zlorabo alkoholnih pijač. Kombinacija obeh povzroča celo do 25-krat večjo verjetnost, da bo ta oseba dobila raka požiralnika, kot če kadi, a ne pije.

Obstajajo pa še drugi dejavniki tveganja: neprimerna prehrana z visoko vsebnostjo maščob in sladkorja na eni ter premalo

zelenjave, vitaminov in mikroelementov na drugi strani. Omeniti je potrebno tudi trebušno debelost. Ta namreč poveča pritisk na želodec in mišico zapiralko, ki sicer opravlja vlogo varnostnega mehanizma med želodcem in požiralnikom. Ob povečanem pritisku ne more več opravljati svoje funkcije, zato se posledično želodčna vsebina vrača v požiralnik. Zaradi nenehnega draženja je sluznica požiralnika kronično vneta, kar vse lahko vodi v nastanek žleznega raka.«

Najočitnejši simptom: oteženo požiranje

Kot pove sogovornik, je alarmanten znak, »če človek opazi težave pri požiranju hrane. Bolniki običajno povedo, da je to prvi znak, ki so ga opazili. V začetku imajo težave pri požiranju trdne hrane, ki jo morajo pogosto poplakniti s tekočino, da jo sploh lahko pogoltnejo. Zaradi oženja požiralnika in oteženega požiranja se pogosto začnejo izogibati hrani in posledično izgubljajo težo. To je kar alarmantno stanje in je potrebno takoj k zdravniku na preiskave. Če tega človek ne naredi, se težave samo stopnjujejo. Požiranje je vse težje in na koncu požiralnik postane povsem neprehoden tudi za tekočino.

Lahko se pojavijo še slinjenje, bruhanje, bolečina ob požiranju hrane, črno blato in krvav izpljunek. Ob napredovali bolezni lahko zatipamo povečane bezgavke v vratu ali pazduhi, bolnike duši zaradi proste tekočine, ki se lahko nabere bodisi v medpljučnem prostoru (plevralni izliv) ali v trebuhu (ascites).«

FOTO Dreamstime



SIMPTOMI RAKA POŽIRALNIKA

Refluks kisline, prebavne motnje ali zgaga (GERB – gastroezofagealna refluksna bolezen).

Bolečine ali težave pri požiranju hrane (disfagija).

Bruhanje in pogosto dušenje s hrano.

Nepojasnjena izguba telesne teže.

Veliko, svetlo obarvano ali plavajoče blato.

Črno blato.

Krvav izpljunek.

Kako do diagnoze?

Diagnostični postopek se začne pri gastroenterologu, in sicer kot razlaga dr. Kikec, je najprej na vrsti endoskopski pregled (gastroskopijski pregled), med katerim zdravnik pregleda požiralnik in odvzame vzorec sumljivega tkiva. Ko patohistolog potrdi, da gre za raka požiralnika, mora hitro slediti dodatna diagnostika oziroma tako imenovane zamejitvene preiskave. Z njimi vidijo, koliko je bolezen že napredovala: ali je omejena na sluznico stene požiralnika, se je mogoče že razširila

v globlje plasti požiralnika, v lokalne bezgavke ali pa je prisotna tudi že v pljučnem tkivu. Vrašča lahko v katero od bližnjih žil ali so morda prisotni zasevki v oddaljenih organih. »To ugotovimo z diagnostičnimi postopki, kot je endoskopski UZ, ki je najbolj natančen za določanje, kako globoko vrašča tumor v steno požiralnika. Poleg tega naredimo vselej še CT prsnega koša in trebuha, da vidimo, če se je bolezen razširila v prsne in/ali trebušne organe. Pri tem raku pa bolniki vedno opravijo še preiskavo s PET-CT. Ta pokaže še morebitno prisotnost zasevkov, ki jih ostale preiskave ne prikažejo. Šele ko imamo pred seboj izvide vseh naštetih preiskav, je bolnik predstavljen na multidisciplinarnem konziliju, ki odloči, katero zdravljenje je za posameznega bolnika najustreznejše. Konzilij sestavljajo internist onkolog, torakalni kirurg in radioterapevt.«

Zdravljenje je odvisno od stadija

Sodobno zdravljenje raka je personalizirano, kar pomeni, da je prilagojeno posameznemu bolniku glede na značilnosti njegovega tumorja. Izbor in potek zdravljenja je v veliki meri odvisen od stadija, v katerem je bila bolezen diagnosticirana.

Če je bolezen odkrita v prvem, torej zelo zgodnjem stadiju, ko je zajeta samo sluznica požiralnika, za zdravljenje včasih zadošča endoskopski poseg. »Z gastroskopom vstopimo v požiralnik, s posebno zanko zajamemo tumor in ga odrežemo ali ga izrežemo s posebnim nožem. Bolnik je praktično ozdravljen, preživetje pa zelo visoko. Če sega rak v globlje plasti, a je še vedno operabilen (ga je možno kirurško odstraniti), se konzilij odloči za najustreznejši potek in obliko zdravljenja. Najpogosteje bolnika zdravimo najprej s kemoterapijo, obsevanjem in nato kirurškim posegom, po njem pa bolnik lahko, če je to potrebno, prejme še nekaj ciklov kemoterapije. Zdravljenje pred kirurškim posegom ima veliko prednosti, saj se tumor praviloma zelo zmanjša, zato ga je lažje operirati,« razlaga dr. Kikec.

Če pa je bolnikova bolezen odkrita v neoperabilnem stadiju, jo zdravijo s kemoterapijo, radioterapijo, tarčnimi zdravili, vse bolj pa se uveljavlja tudi

imunoterapija. Ta je namenjena bolnikom, ki imajo izražene natančno določene markerje, pomembno pa je tudi njihovo splošno telesno stanje.

Pomen prehranske podpore

Ustrezna prehranska podpora je pri vseh rakah prebavil zelo pomembna, zato tudi rak požiralnika ni nobena izjema. Pri tem raku bolniki zelo kmalu v poteku bolezni začnejo izgubljati telesno težo, saj zaradi bolečin pri požiranju in oteženega požiranja pojedjo manj, kot bi sicer.



←
prim. Zdenko
Kikec, specialist
gastroenterolog

Kot pove dr. Kikec, bolniki pogosto lahko uživajo samo še tekočino. »V takih primerih je prioriteta, da čim prej vzpostavimo normalen prehod za hrano. Bolniku lahko pomagamo z vstavitvijo nazogastrične sonde, ki pa je za bolnika zelo moteča. To je lahko le kratkotrajna rešitev, za daljši čas je mnogo bolj primerna vstavev perkutane endoskopske gastrostome oziroma PEG. To je kratek in za bolnika povsem neboleč poseg (bolnik je uspavan), med katerim s pomočjo gastroskopa skozi trebušno steno vstavimo prehranjevalno cevko v želodec. Po smernicah lahko PEG naredimo, kadar bolnik vsaj 14 dni ne more normalno jesti. Včasih je požiralnik neprehoden za gastroskop in vzpostavitev PEG ni izvedljiva. Takrat vstavijo v želodec hranilno sondo kirurgi z manjšim operativnim posegom.«

»Dober prehranski status je pogoj za uspešno zdravljenje rakavih bolnikov. Ti bolniki potrebujejo ogljikove hidrate, beljakovine, maščobe ter seveda vitamine in mikrohranila. Pri bolnikih z rakom požiralnika redkeje uvedemo tako imenovano parenteralno prehrano, pri kateri se hranila dovajajo neposredno v veno,« pove sogovornik in ob tem jasno poudari tudi nesmiselnost in celo škodljivost shujševalnih diet, ki jih za te bolnike predpišejo laični strokovnjaki. »Nujno je prav nasprotno, torej skušamo

vzpostaviti anabolni mehanizem, da telo s kakovostno hrano pridobiva na telesni teži, saj na ta način lažje prestopi zelo zahtevno zdravljenje.«

Tako PEG kot parenteralna prehrana sta mišljena oziroma želena kot začasna ukrepa, saj je glavni cilj vzpostaviti normalno prehransko pot, še doda dr. Kikec.

Moč paliativne oskrbe

Pri raku požiralnika se lahko bolnikom kakovost življenja hitro poslabša, predvsem na račun tega, ker ne morejo več normalno jesti, imajo bolečine pri požiranju, so lačni, bruhaajo ... Prav zato se zdravniki z vsemi ukrepi trudimo vzpostaviti pogoje za čim bolj kakovostno življenje in zdravljenje, pove sogovornik. S sodobnimi medicinskimi ukrepi je možno narediti marsikaj in spodbudno je, da lahko konkretno pomagajo vse več bolnikom, žal pa je še vedno pri nekaterih bolezen močnejša in gre svojo pot, ko specifično onkološko zdravljenje ni več možno niti smiselno, saj bi z njim povzročili več škode kot koristi. Takrat pride v poštev paliativna oskrba, ki je usmerjena v lajšanje vseh simptomov in znakov, ki jih bolnik ima, ter v pomoč svojcem obolelega.

April je mesec ozaveščanja o raku požiralnika!

Podprite naše poslanstvo reševanja življenj in izboljšanja življenja ljudi, ki živijo s tem manj znanim rakom. Izberite zdrav način življenja, da zmanjšate tveganje za nastanek raka požiralnika, in kot svetuje dr. Kikec, obiščite zdravnika, kadar zaznate težje ali boleče požiranje. **Zgodnje odkrivanje lahko reši življenje.**

→
Prenesite **Moj DICE sopotnik**, brezplačno aplikacijo (na voljo v angleškem jeziku), za pomoč pri preprečevanju in zgodnji diagnozi raka požiralnika.

Zaslužimo si najboljše možnosti v življenju

PIŠE

Metka Glas

Pri dvajsetih in tridesetih se zdi, kot da se življenje šele začne. Dejavno začneš graditi kariero, ustvarjati družino in iskati svoj prostor v svetu. Pri štiridesetih začneš te sanje uresničevati. Trdo delaš, življenje se zdi bolj ustaljeno in prihodnost polna možnosti. A potem se zgodi nekaj nepričakovanega. Nekaj, kar vse spremeni. Diagnoza rak.

14. in 15. novembra 2024 sta Digestive Cancers Europe (DiCE) in EuropaColon Portugal v Portu na Portugalskem gostila prvo konferenco ENTERO 2024, posvečeno mladim bolnikom z raki prebavil od 18 do 49 let. Njihova pričevanja so bila v ospredju razprav, na katerih so se spraševali, zakaj je ta skupina rakov od sredine 90. let prejšnjega stoletja med mlajšimi ljudmi v porastu, kako obrniti trend ter izboljšati oskrbo in rezultate zdravljenja.

Pričevanja bolnikov so pokazala, da se znanje in orodja, ki so že na voljo na klinični ravni, še vedno ne uporabljajo učinkovito, kar ima za posledico (pre) pozno postavljanje diagnoz, nezadostno informiranje in sodelovanje pri odločanju o možnostih zdravljenja ter neuspešna podpora bolnikom, ko gre za kakovost njihovega življenja med zdravljenjem in po njem tako na telesni kot na duševni ravni.

Izzivi pri diagnosticiranju in zdravljenju

Težka pot do diagnoze je bila tema, ki je bila skupna vsem zgodbam bolnikov.



FOTO DiCE

Michael iz Nemčije, ki je preživel raka debelega črevesa v 3. stadiju, je opisal več kot enoletne obiske pri svojem osebnem zdravniku, v katerih je poročal o krvi na blatu, ki jo je opazil vse pogostejše, tako da je bila prisotna vsakič, ko je šel na stranišče. A osebni zdravnik ga ni želel poslati na preiskavo in mu rekel, naj ne skrbi, saj je star le 28 let. Sreča je bila, da je bil Michael zaradi narave svojega dela povezan z onkologijo in se je zavedal resnosti simptomov ter se napotil po drugo mnenje. Vztrajal je, da opravi kolonoskopijo. V tem času je tumor postal že tako velik, da je bila sredi kolonoskopije potrebna urgentna operacija. Po operaciji, kjer so mu odstranili 30 cm črevesa, je sledilo 14 ciklov adjuvantne kemoterapije, kar je mlademu očetu - doma ga je čakala 6-mesečna hčerkica - popolnoma spremenilo življenje.

HČERKICA IN NAČRTOVANA POROKA STA MI NA NEK NAČIN POMAGALA, DA SEM SE PREBIL SKOZI. IMEL SEM POSLANSTVO - BITI DRUŽINSKI ČLOVEK, ŽELET SEM OZDRAVETI IN URESNITI SVOJE SANJE.

— Michael

O tem, kako pomembno je prisluhniti bolnikom ter resno obravnavati znake in simptome, govori tudi zgodba Gabriela iz Švedske, ki so mu pri vsega 21 letih diagnosticirali raka na žolčevodu s številnimi metastazami v jetrih.

Vrednosti bilirubina so bile precej višje od normalnih, napačno so mu diagnosticirali hepatitis ter mu - kljub zanikanju - povedali, da je to zagotovo posledica nezaščitenega spolnega odnosa. Žal je Gabriel v začetku januarja, slaba dva meseca po dogodku, svojo življenjsko bitko za vedno izgubil.

IMEL SEM ZELO HUDE SIMPTOME - ZLATENICO, SRBEČICO, KI SO KAZALI NA NEKAJ, KAR JE POVEZANO Z JETRI. ZARADI MOJE MLADOSTI SO ME VEDNO ZNOVA ODSLOVILI Z BESEDAMI, DA NI NIČ.

— Gabriel

Vsem zgodbam mladih ljudi je bilo skupno, da so bili prepričani, da je z njihovim zdravjem nekaj hudo narobe, zdravniki pa jim niso želeli in/ali znali prisluhniti.

Preživetje in dolgoročne posledice

Diagnozo rak danke v 3. stadiju je Lasma iz Latvije, dobila pri 33 letih. Ker je šlo za raka na črevesju, si ni predstavljala, da bi lahko radioterapija povzročila menopavzo, zato jo je presenetilo, ko je sredi adjuvantnega zdravljenja občutila prve simptome. O posledicah zdravljenja, da ne bo mogla imeti otrok in bo najverjetneje ves preostanek življenja živela s sindromom LARS, se z njo nihče od zdravnikov ni pogovoril in jo vključil v proces odločanja. Dejstvo, da je bilo vse storjeno brez

njene vednosti, da je nihče ni pripravil na to, kaj se bo zgodilo, je težko sprejela.

KO SEM OBČUTILA PRVE SIMPTOME MENOPAVZE, SEM ODŠLA DO SVOJE RADIOLOGINJE, KI MI JE ISKRENO PRIZNALA, DA MI JE O TEM POZABILA POVEDATI, KER NI BILA VAJENA ZDRAVITI MLADIH BOLNIKOV.

— Lasma

Lasma je danes zagovornica mladih bolnikov, ki glasno govori o tem, kako pomembno je, da so bolniki informirani o plodnosti, sindromu LARS in drugih možnih neželenih učinkih. Zdravnike naj ne bo strah, da bi s tem odvrnili mlade bolnike od zdravljenja, saj se zaveda, da ji je zdravljenje rešilo življenje. To je cena, ki jo je plačala in nikoli ne bi krivila zdravnikov za posledice, ki jih ima. Ne zdi pa se ji sprejemljivo, da ni bila predhodno informirana in vključena v sprejemanje odločitev, ter je posledice pričakala povsem nepripravljena.

»Preživetje se začne z diagnozo,« je prepričan Johan De Munter vodja zdravniške nege onkološkega centra v Univerzitetni bolnišnici Gent in nekdanji predsednik Evropskega združenja onkoloških medicinskih sester. »Gre za poznavanje bolnika - kdo je oseba, ki sedi pred vami, kakšni so njeni življenjski cilji, kaj bo potrebovala med zdravljenjem in po njem, da bo lahko šla naprej čim bolj kvalitetno ter z najboljšimi možnimi rezultati in izkušnjo raka pustila za seboj. Pomembno je, da se z osebo pogovorimo o tem, kaj jo lahko čaka, kako bo lahko obvladovala stranske učinke, živila z njimi in nadaljevala svoje življenje že od diagnoze naprej, da ne pride do neprijetnih presenečenj v trenutku, ko se pojavijo nekateri dolgoročni neželeni učinki.«

Življenje z rakom prebavi je kot vrtiljak

Nataliji, po rodu iz Kolumbije, ki s svojim možem Alexom živi v Veliki Britaniji, se je življenje spremenilo pred štirimi leti, ko ji je bil pri 33 letih diagnosticiran rak želodca v 4. stadiju. Vedno je bila zdrava,

se zdravo prehranjevala, gibala, ni kadila, v družinski anamnezi tudi ni raka želodca, zato je diagnoza prišla povsem nepričakovano.

KO TI POSTAVIJO DIAGNOZO RAK V MLADOSTI, SE TVOJE ŽIVLJENJE POPOLNOMA SPREMENI. ZDI SE KOT ŽIVLJENJSKA OBSODBA. PRENEHATI MORAŠ DELATI, PRIZADETE SO FINANCE, PLODNOST, VSAKODNEVNA RUTINA, CELO OBČUTEK IDENTITETE. PREŽIVETI MORAŠ CELOTEN PROCES ŽALOVANJA ZA ŽIVLJENJEM, KI SI GA IZGUBIL. IN TO JE DOLGOTRAJEN PROCES.

— Natalia

Po letu dni kemoterapij, obsevanj in operacije, se je tumor ponovil in odločila se je, da poskusi s kliničnim zdravljenjem v Franciji. Vsaka 2 tedna se je iz Londona odpeljala v Pariz na terapijo. Zdravilo je na srečo prišlo in po treh letih je bolezen v remisiji. Še vedno pa je potrebno, da ga enkrat na mesec dobi. Najtežji trenutek je doživela pred dobrim letom dni, ko so jo obvestili, da se bo klinični preizkus zaključil in zdravila, ki jo ohranja pri življenju, od naslednjega meseca ne bo več na voljo. S pomočjo DiCE-a je Nataliji z velikimi naporji uspelo spremeniti odločitev farmacevtskega podjetja iz ZDA in še vedno prejema zdravilo, vendar ne ve, kako dolgo, kar ji povzroča dodatno tesnobo. Njena zgodba kaže tudi na to, kako ranljivi so bolniki, ki se znajdejo v kliničnih preizkusih.

Tudi Patricyina napoved ni bila optimistična. Dva meseca pred 25. rojstnim dnem je izvedela, da ima 16 cm velik tumor v telesu in repu trebušne slinavke. Za pomoč in podporo se je še pred operacijo obrnila k psiho-onkologinji, ki jo je naučila tehnik sproščanja in ji svetovala, katera vprašanja naj zastavi zdravnikom, kar ji je pomagalo dobiti nazaj kontrolo nad življenjem. Po obsežni operaciji je ostala v bolnici šest tednov. To obdobje – ko je bila sama s svojimi mislimi in čustvi, z bolečino in z vsemi skrbmi – je opisala kot grozljivo. Ko se je po operaciji prvič pogledala v ogledalo, se ni prepoznala in se zlomila.

DA BI PREŽIVELA TA VRNILJAK, SEM BILA PRIMORANA NAMESTO NAČRTOV IN SEZNAMOV OPRAVIL POSKUSITI Z MAJHNIMI KORAKI, IZ DNEVA V DAN, IN TO JE BILA ZAME NOČNA MORA.

— Patricya

Patricya je potrebovala več mesecev, da je prepoznala vsa čustva, jih razumela in se z njimi soočila. V dveh letih zdravljenja je ogromno izgubila – čas, zdravje in svoje načrte, a tudi veliko pridobila – notranjo moč, ranljivost, empatijo, nove načrte in praktično znanje o tem, kako deluje zdravstveni sistem, ter tisto najbolj pomembno – kako srečna in privilegirana je, da lahko hodi, diha in živi.

Ključna ugotovitev konference: pomen sodelovanja

Mladi bolniki se prepogosto srečujejo s sistemom, ki ni prilagojen njihovim potrebam, kot so ohranjanje plodnosti, podpora duševnemu zdravju in finančnemu vplivu zdravljenja v kritičnem življenjskem obdobju. Veliko jih ima po zaključku zdravljenja težave tudi s tem, na koga se lahko obrnejo za podporo.

Konferenca ENTERO 2024 je poudarila potrebo po močnejših partnerstvih med bolniki, zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci na vseh ravneh ter raziskovalci, da bi dosegli pomembne spremembe – izboljšali proces postavitve diagnoze s presejanjem in zgodnjim odkrivanjem, izboljšali zdravljenje z nudenjem najboljših možnih oskrb za mlade bolnike v sodelovanju z njimi, holistične podpore in dvignili rezultate preživetja.

POT Z RAKOM JE POT POLNA NEGOTOVOSTI, NEPRIČAKOVANIH PREOBRATOV IN VČASIH NEPREMAGLJIVIH IZZIVOV. VSAKO POTOVANJE JE EDINSTVENO, VSI PA SI ZASLUŽIMO, DA NAM JE V ŽIVLJENJU DANA NAJBOLJŠA PRILOŽNOST.

— Marcos

Maja Sedej »Zaradi bolezni želim še bolj polno živeti!«

PIŠE

Metka Glas



FOTO osebni arhiv Maje Sedej in Metka Glas

Maja Sedej je bila vseskozi zdrava, veliko se je gibala in nikoli ni imela večjih zdravstvenih težav. Ko so ji pri 41 letih postavili diagnozo – rak danke, si je rekla: »Pa dobro, jaz sem zdrava, kako mi lahko govorite, da sem bolna, če pa sem se dobro počutila.« A na srečo je bila pozorna, se pravočasno odpravila k zdravniku in po dobrem letu dni je spet zdrava.

»Vse se je začelo s krvjo na blatu, ki se je pojavila in kmalu zatem izginila,« se prvih simptomov pred letom in pol spominja Maja, ki je najprej mislila, da gre verjetno za hemoroide. »Morala sem biti res pozorna, da sem opazila to temno kapljico krvi, tako da si predstavljam, da jo marsikdo spregleda. In nikoli je ni bilo na toaletnem papirju, kar pa je značilno za hemoroide.« Minevali so tedni, meseci, dokler ni vse pogostejše začela opazovati krvi na blatu, tudi večkrat na teden. Pogovorila se je z mamo, ki ji je svetovala, da naj opravi kolonoskopijo. Takoj se je naročila na pregled pri osebnem zdravniku in po opravljenem pregledu dobila napotnico za kolonoskopijo. »Spominjam se, da sem imela tudi težave z zgago, drugače pa sem se počutila v redu.« Temu, da oktobra 2023, ko je začela redno hoditi na plavanje in ni zaznala nobenega napredka pri rezultatih kot pred letom dni, takrat ni pripisovala posebnega pomena.

Nisem si predstavljala, da gre lahko za raka

Na kolonoskopijo je čakala štiri mesece. »Drži in takoj po kolonoskopiji se je začela moja zgodba. Iz ambulate sem

prišla s tremi napotnicami. Zdravnica je že med samim postopkom videla tumor velikosti 3x5 centimetrov, naredila biopsijo in me preventivno poslala na pregled k kirurgu z besedami, da bo ta tumor, za katerega takrat še nismo vedeli, kakšen je, potrebno odstraniti. Dobila sem še napotnico za CT in MR. Priznam, da si nisem predstavljala, da bom kmalu izvedela za diagnozo – rak, bolj sem razmišljala, da bodo verjetno našli kakšne polipe. In tudi po maminem odzivu, ko sem jo po pregledu poklicala in je planila v jok, sem bila še vedno prepričana, da to še nič ne pomeni in naj ne delamo panike.«

Po petih dneh je na zVEM dobila izvide biopsije, a ker datoteke ni mogla odpreti, je poklicala v ambulanto. »Zdravnik, ki je nadomeščal mojega osebnega zdravnika, mi je po telefonu povedal, da je tumor žal malignen. Spominjam se, da sem sedela v sinovi sobi, moje telo je postajalo vedno bolj mehko, telefon bi najraje spustila iz rok, a sem vedela, da moram pogovor izpeljati do konca. Od tu naprej se ne spominjam več pogovora, le vprašanja, ki se mi je znova in znova vrtel po glavi: Kaj sedaj to pomeni?«

Od šoka do najbolj srečne osebe na svetu

»Takoj po telefonskem klicu sem odšla na teraso in povedala najprej možu, potem pa sva sporočila še otrokoma, starima 6 in 8 let, ki sta se igrala zraven, da ima mami neko bolezen, ki ji pravimo rak, a da še ne vemo veliko. Že isti dan sem imela termin za CT, zato smo se vsi skupaj

odpeljali v Celje. Pot do tja je bila zame mora, mislila sem, da bom kar umrla.«

Ker je imela že čez dva dni pregled pri kirurgu, je prosila radiologa, če bi lahko čim prej dobila izvid. »Vprašal me je, kje pa imam raka in sem povedala, da na danki, nakar mi je dejal, da imam srečo, ker da ta rak zelo počasi raste.«

Medtem ko je v ambulantni v UKC Ljubljana čakala na pregled pri kirurgu, je na telefon že dobila izvid od CT-ja. »Spominim se, da nisem bila sposobna vtiskati kode in sem prosila moža, da to naredi namesto mene, da sem lahko izvid čim prej prebrala. Ko sem videla, da je rak le na danki in nikjer drugje, ter da je le ena bezgavka sumljiva, sem od veselja začela hoditi gor in dol po hodniku, želela sem kar skakati in z drugimi deliti novico, da je vse v redu. V tistem trenutku sem se počutila, kot da sem najbolj srečna oseba na svetu.«

Prvi pregled na Onkološkem inštitutu je imela 16. dan po postavitvi diagnoze. Vse se je odvijalo res izjemno hitro, kar je Maja pripisala tudi svoji mladosti – ob diagnozi raka danke je bila stara le 41 let, mlada mamica z dvema majhnima otrokoma, ki je par mesecev pred tem zamenjala delovno mesto in se veselila novih kariernih priložnosti.

Zdravljenje – obsevanje, spremljanje in operaciji

»Ko sem dobila diagnozo, so bile šolske počitnice, potem pa sem odšla na bolnišnico, saj nisem zmogla, da bi hkrati hodila

še na delo. Nisem se počutila sposobno. Dejansko so se mi tisti dnevi vlekli v nedogled, počutila sem se, kot da bi vse viselo v zraku.« Kako pa je bilo s spanjem? »Do diagnoze nisem spala. Ko pa sem dobila diagnozo in se seznanila ter sprijaznila s tem, kaj imam, se je spanje uredilo.«

Pred operacijo je potrebovala pet obsevanj. Sledilo je devet tednov čakanja in spremljanja, da se v telesu po radioterapiji zgodijo potrebne spremembe in se tumor čim bolj zmanjša. »Radiolog mi je razložil možne stranske učinke obsevanj, nič pa se nisva pogovorila o dolgoročnih posledicah, kot je menopavza. Vprašal me je le, če želim imeti še otroke, ker bi v tem primeru lahko »imeli težavo«. A ker že imam dva otroke, sem odgovorila, da ne in to je bilo vse.«

Konec maja je imela prvo operacijo, kjer so ji naredili začasno stomo. Odločila se je za robotsko asistirano operacijo, ker je želela, da čim hitreje okreva in se vrne nazaj v »normalno« življenje. »Najbolj me je bilo strah narkoze, na stomo oz. vrečko sem se psihično pripravila, ker me je kirurg že takoj seznanil, da bo najverjetneje potrebna. Kljub temu, da je operacija trajala vsega pet ur, sem potrebovala 2-3 mesece, da sem okrevala in začela normalno delovati. Bila sem utrujena, kar je za nekoga, ki je človek akcije, tuje.« Po treh mesecih so ji z drugo operacijo stomo odstranili in nadaljevala je z rehabilitacijo.

Podpora družine, sosede in podporne skupine

V oporo ji je bil vseskozi mož Tomo, ki jo je na nekaterih pregledih tudi spremljal,

otroci, družina in prijatelji. »Tudi za moža je bil to velik šok. Zaradi raka je izgubil mamo, ko je bil še zelo mlad, prav tako je za rakom zboleel njegov oče. Nisva pa se o raku veliko pogovarjala, ker se o tem niti ni mogel.« Že od prvega trenutka je bila odprta in iskrena tudi s sinovoma, ter jima na razumljiv način povedala, da bo šla na operacijo, kjer ji bodo raka izrezali in jo pozdravili. »Vedela sta, da je šlo za nekaj resnega, ker smo imeli prve tedne veliko obiskov, videla sta me jokati, tudi v šoli so učiteljice vedele, a smo se vseskozi trudili, da smo živeli čim bolj normalno naprej. V času, ko sem imela vrečko in je bilo poletje, sem se trudila izkoristiti čas počitnic. Zato sem z otrokoma preživela čudovito aktivno poletje, in za ta čas sem neizmerno hvaležna.«

MAJINO SPOROČILO:

NE POGOVARJATE SE S PRIJATELJI O SIMPTOMIH, ZA TO SO ZDRAVNIKI. POTREBNO SE JE ODPRAVITI K ZDRAVNIKU, MU POVEDATI IN BITI TUDI SITEN, ČE JE POTREBNO, KO IMATE OBČUTEK, DA NEKAJ NI V REDU.«

Katere podpore pa je bila še posebej vesela? »Veliko mi je pomenilo, da sem se lahko obrnila na sosedo Silvo, ki je imela podobno izkušnjo z boleznijo (isti rak in stadij) in se z njo o marsičem pogovorila. Imeti ob sebi nekoga, ki je navkljub bolezni še tukaj in normalno živi, me je pomirilo in mi vlilo dodatnega upanja, da bo tudi z menoj vse v redu.« Konec marca 2024 se je priključila tudi podporni skupini mladih bolnikov z raki prebavit v okviru združenja. »Vedela sem, da potrebujem pomoč. Ker me

nihče na Onkološkem inštitutu ni vprašal ali mi ponudil psihosocialno podporo, sem šla sama v akcijo in našla spletno stran združenja EuropaColon Slovenija. Želela sem slišati pozitivne zgodbe drugih, ki so šli skozi podobno izkušnjo. In to sem dobila v skupini.«

Zaradi bolezni želim še bolj polno živeti

Majino življenje se je z diagnozo čez noč spremenilo. »Nisem bila sposobna razmišljati o ničemer drugem, delati načrtov, vedela sem samo, da moram to zdržati – obsevanja, operacijo, okrevanje. Pozanimala sem se glede najboljšega možnega kirurga in operacije. Zastavila sem si kratkoročne cilje, da se vse skupaj srečno konča. Najhuje mi je bilo drugi in tretji teden po obsevanjih, ko so se pojavili stranski učinki, ki so me presenetili, še posebej krvava pena, ki je šla iz mene, ko sem šla na blato. Rekla sem si, da je to verjetno znak, da so obsevanja uspešna in da prihaja do sprememb, da bomo raka spravili stran. Psihično me je utrudilo devet tednov »čakanja« na operacijo, prisoten je bil strah in porajala so se mi številna vprašanja: Kaj pa če ...?«

Vseskozi je živela aktivno in tudi po bolezni se glede tega ni veliko spremenilo. »Še bolj se zavedam, da vsak dan šteje. Izkoristim dneve, ni pa to vedno akcija – izlet, šport, v roke vzamem tudi dobro knjigo, si v miru privoščim skodelico dobrega čaja. Za menoj je zagotovo življenjska izkušnja, iz katere poskušam črpati dobre stvari – da sem zmogla vse to, da sem dovolj hitro okrevala, da mi ni bilo težko živeti z vrečko, da sva z možem še vedno skupaj, ker diagnoza rak je tudi preizkušnja za partnerski odnos.«

V začetku leta se je Maja vrnila nazaj na delo, a postopno za štiri ure. Vzela si je tudi čas zase in se vpisala na tečaj flamenka. Vesela je, da lahko spet plava, zelo si želi oditi na kakšno krajše potovanje skupaj z družino, ter s svojo zgodbo ozaveščati druge, predvsem mlade, da se je potrebno pogovarjati tudi o kakih in biti pozoren na spremembe v telesu. »Vsakemu, če ga le zanima, poskušam povedati čim več o tem, ker se mi zdi, da se premalo pogovarjamo, ter biti v oporo in pomoč drugim, ki to potrebujejo.«



Redna vadba je za zdrave, za bolne še bolj

SPRAŠUJE

Maja Južnič Sotlar

Včasih je veljalo, da je telesna vadba samo za zdrave, danes pa velja, da je telesna vadba primerna za zdrave, za bolne pa še toliko bolj. Telesna vadba, ki jo izvajamo skozi daljše časovno obdobje, pomembno vpliva na izboljšanje počutja, zmogljivosti in zdravja posameznika, razlaga bodoča magistrica kineziologije Iza Dietner.

A ko govorimo o telesni vadbi, jo moramo razlikovati od telesne aktivnosti oz. dejavnosti, pod katero se uvršča vsakršno gibanje, ki poveča porabo energije, denimo delo v službi, opravila v hiši in okoli nje, medtem ko so sprehod, kolesarjenje in dvigovanje težkih predmetov telesne dejavnosti. Medtem, ko je telesna vadba specifična oblika telesne dejavnosti, ki je praviloma načrtovana in strukturirana, s točno določenim namenom in ciljem. Z vadbo lahko vplivamo na delovanje telesa tako, da izboljšamo gibalne sposobnosti (vzdržljivost, moč, hitrost, koordinacija in ravnotežje), povečamo zmogljivost organskih sistemov, ki vplivajo na zdravstveno stanje (npr. srčno-dihalna zmogljivost), in povečamo učinkovitost fizioloških komponent (presnovna zmogljivost in zmogljivost, povezana s sestavo telesa ter kostno integriteto).

ZA ZDRAVEGA KOT TUDI BOLNEGA POSAMEZNIKA JE KLJUČNA KOMBINACIJA OBEH, ČIM VEČ SPLOŠNE TELESNE DEJAVNOSTI OB STRUKTURIRANI IN SPECIFIČNO DOLOČENI TELESNI VADBI.



FOTO Dreamstime

Telesna dejavnost namreč preko učinkov telesne vadbe regulira presnovo in izboljšuje telesne funkcije s pomočjo številnih mehanizmov, ter je ena glavnih komponent zdravega življenjskega sloga. Prav tako pa lahko zmanjša tveganje za razvoj primarnih rakov in pripomore k obvladovanju že nastalih rakastih bolezni. Dokazano je bilo, da lahko telesna dejavnost zmanjša tveganje za nekatere oblike raka kot so rak debelega črevesa, dojke in endometrija ter verjetno tudi raka prostate, pljuč in jajčnikov. Za številne oblike raka je bilo dokazano, da večja količina in intenzivnost vadbe prinašata tudi večje zmanjšanje tveganja za nastanek bolezni.

Pravilno in individualno prilagojena vadba pa ni samo močno preventivno orodje pred rakastimi boleznimi, temveč je varna in učinkovita oblika podporne terapije med njihovim zdravljenjem.

Kako pomembna je telesna vadba za bolnika z raki prebavil?

Vedno več raziskav kaže, da ima telesna dejavnost pozitiven vpliv na telesno sestavo, aerobno vzdržljivost, mišično zmogljivost in posledično na kakovost življenja onkoloških bolnikov med zdravljenjem in po njem. Študije so pokazale še znatno izboljšanje v najvišji porabi kisika (VO₂max), samopodobi, vsakodnevnem in socialnem delovanju, utrujenosti, času bolnišničnega zdravljenja in potrebi po obiskovanju osebnega zdravnika. Nadalje lahko telesna dejavnost med zdravljenjem prepreči

upad ali celo izboljša delovanje srčno-žilnega, dihalnega in imunskega sistema, izboljša razpoloženje bolnikov, zmanjša število in intenzivnost neželenih učinkov zdravljenja (slabost, utrujenost in bolečina), omogoča boljše prilagajanje na bolezensko stanje, saj zmanjša stres, depresijo in anksioznost.

Kakšni so učinki telesne vadbe na telo bolnika, ki se redno zdravi s kemoterapijo?

Zdravljenje raka je za paciente izredno zahteven proces. Ta prinese mnoge neželene učinke, ki zajemajo poslabšano delovanje srčno-žilnega, imunskega in dihalnega sistema, upad mišične moči, propadanje mišičnega tkiva in atrofijo, spremembe telesne teže, težave s spanjem, utrujenost, slabost, bruhanje in bolečino. Zdravljenje raka ima tudi psihološke sopojava, kot so depresija, anksioznost in stres. Nadalje lahko zdravljenje vpliva na odziv telesa na telesno dejavnost – npr. povečana celična smrt pri hitro deležih se celicah med kemoterapijo in/ali na prilagoditve na napor – npr. kardiotsičnost kemoterapije in radioterapije. Pojavijo se lahko še biokemične spremembe, ki se pojavijo pri z rakom povezani utrujenosti in vplivajo na toleranco na napor. Vse to vodi v zmanjšano telesno aktivnost, kar še poveča neželene sopojava zdravljenja na kakovost življenja in razvoj utrujenosti. Onkološko zdravljenje zaradi vpliva na presnovo na različne načine negativno vpliva na telesno sestavo: povečanje maščobnega tkiva, zmanjšanje puste mase, ki lahko vodi do presnovnega

stanja kaheksije in zmanjšane kostne gostote. Kaheksija se pojavi pri približno 50 odstotkih bolnikov in se odraža v izgubi maščob in puste mase.

Kako se lahko nekdo z vadbo pripravi na dolgotrajno zdravljenje raka?

Temeljno načelo za bolnike je, da naj se izogibajo telesni nedejavnosti. Po operaciji naj čim prej nadaljujejo z vsakodnevnimi dejavnostmi. Med neoperativnimi posegi in po njih pa naj ostanejo dejavni in vadijo, kolikor je le mogoče. Vadbo je smiselno vključiti v vsakodnevno življenje, lahko jo združimo z drugimi aktivnostmi (npr. gledanje televizije) ali jo izvajamo v službi med odmori (dokler pacient ni v bolniškem staležu).

Kako naj se vadbe loti bolnik z raki prebavil, ki ni bil nikoli redno telesno dejaven ali je starejši, manj zmogljiv, pretežek?

Bistveno je, da se izbere ustrezno obliko telesne dejavnosti in vadbe. Hoja na primer je zelo primerna oblika telesne dejavnosti tudi za telesno šibkejšo, starejšo ali pretežko posameznike. Začnemo s krajšimi sprehodi večkrat dnevno, ki jih lahko kasneje stopnjujemo s podaljšanjem razdalje, trajanja ali pa spremembo intenzivnosti (hitrosti) hoje. Ob tem se bolnikom svetuje izvajanje vadbe za moč, ravnotežje in gibljivost (2-3x tedensko), ki jih določi kineziolog. Na začetku naj vadbo sestavljajo preprostejše vaje, ki zajemajo vse ključne mišične skupine, kasneje se vaje prilagodijo in nadgradijo.

Med zdravljenjem raka je ena najznačilnejših posledic huda utrudljivost. Kako jo lahko omilimo, je bolje počivati ali nasprotno, biti telesno dejaven?

Utrujenost je zelo pogost stranski učinek onkološkega zdravljenja, ki se v večji ali manjši meri pojavi pri tako rekoč vseh bolnikih in lahko močno vpliva na kakovost življenja posameznika. Čeprav se morda zdi, da je počitek najbolj logična rešitev, raziskave kažejo, da je zmerna redna telesna aktivnost eden najučinkovitejših načinov za

zmanjšanje utrujenosti. Prav neaktivnost in konstantno počivanje pa lahko še povečata utrujenost. Priporočljivo je vsaj 150 minut zmerne aktivnosti tedensko (če zdravje dopušča).

Katere oblike vadbe najbolj priporočate za čas med zdravljenjem raka in po njem?

Telesna dejavnost (TD) zmerne intenzivnosti (npr. dinamična hoja) je priporočljiva vsaj pet dni v tednu. Traja naj 30–60 minut (skupaj vsaj 150 minut tedensko). Ob tem je priporočljivo izvajati vadbo za moč, ki vključuje vaje za vse večje mišične skupine. Najbolj primerno od 2- do 3-krat tedensko. Pri tem naj bo odmor med vadbenimi enotami za iste mišične skupine dolg vsaj 48 ur. Tako dosežemo popolno regeneracijo. Za povečanje mišične moči lahko uporabimo različno vadbeno opremo ali izvajamo vaje z lastno telesno težo. Vajo za isto mišično skupino znotraj posamezne vadbene enote ponovimo večkrat (2–4 serije). Vsaka serija naj ima 8–12 zaporednih ponovitev z od 2- do 3-minutnimi odmori med serijami. Zdravstvenemu stanju posameznika koristijo tudi raztezne vaje, s katerimi povečamo gibljivost. Te izvajamo po 60 sekund za posamezno mišično skupino. Vajo izvedemo v več serijah, dolgih 10–30 sekund, tako da mišico raztegemo do točke občutne napetosti.

Ali lahko vadijo prav vsi bolniki ali za koga velja, da je telesna dejavnost, tudi najmanjša, kontraindicirana?

Pred začetkom izvajanja telesnih dejavnosti in vadbe kateregakoli izmed onkoloških pacientov je potrebna zdravniška ocena stanja posameznika. Priporočena je ocena perifernih nevropatij in mišično skeletnih okvar, ki so se pojavile zaradi zdravljenja, ne glede na to, koliko časa je od zdravljenja minilo. Če je bila izvajana hormonska terapija (androgena deprivacija), je priporočena ocena tveganja za zlome kosti. Posamezniki z metastazami v kosteh potrebujejo pregled, da se določi, kakšna oblika vadbe je zanje varna. Posamezniki z znanimi srčno-žilnimi težavami (kot

posledica zdravljenja ali ne) potrebujejo medicinsko oceno o varnosti telesnih naporov pred začetkom vadbe. Vedno obstaja tudi tveganje, da metastaze v kosteh ali kardiotoksičnost kot posledica zdravljenja niso bile zaznane. Kineziologi se tako o stopnji tveganja posvetujemo z zdravniško ekipo, ki obravnava bolnika. Zaradi izjemno pogostega pojava kaheksije (bolezenskega hujšanja) in sarkopenije (izgube mišične mase) med onkološkimi bolniki je nujno opraviti še prehransko oceno in meritve telesne sestave. Potem pa za nekatere oblike raka veljajo še dodatna priporočila pri oblikovanju ocene, kot npr. pri raku črevesja in danke je potrebno zagotoviti, da bolniki s stomo dosežejo zadostno mero preventivnih ukrepov proti infekcijam in obvladovanju iztokov po stomi, preden začnejo vadbo intenzivnejše oblike od hoje. Med vadbo naj bodo bolniki pozorni na količino in vrsto izločenega blata po stomi.

Zakaj je telesna vadba pomembna tudi po zaključku zdravljenja?

Tukaj bi se lahko vrnili nazaj na prvo vprašanje, zaradi vseh pozitivnih učinkov, ki jih vadba ima na posameznika in njegovo zdravje. Tako gledano z vidika zmogljivosti organskih sistemov, ki vplivajo na zdravstveno stanje (npr. srčno-dihalna zmogljivost, mišično-skeletna zmogljivost), povečanje učinkovitosti fizioloških komponent (presnovna zmogljivost in zmogljivost, povezana s sestavo telesa ter kostno integriteto), kot tudi z vidika psihološkega stanja posameznika. Vadba namreč sprošča endorfine, naravne hormone sreče, ki zmanjšujejo stres, tesnobo in depresijo. Hkrati pa prispeva k boljšemu spanju in večji čustveni stabilnosti. Redna telesna dejavnost izboljšuje tudi kognitivne sposobnosti (»kem možgani«). Nekateri bolniki namreč po kemoterapiji doživljajo težave s spominom in koncentracijo. Vadba pa izboljšuje prekrvavitev možganov in s tem kognitivne funkcije.

→

Vabljeni, da si pogledate, kako poteka Projekt OREH - organizirana celostna rehabilitacija bolnikov z rakom debelega črevesa in danke.

Vloga medicinske sestre v paliativnem timu

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Sodobna paliativna oskrba vedno temelji na timu, v katerem so strokovnjaki različnih področij. V njem so poleg internistov, radioterapevtov, in specialistov za obvladovanje bolečine še nepogrešljive medicinske sestre, a tudi psiholog, psihiater, fizioterapevt in socialni delavec. Tokrat smo se s Suzano Crljenica, glavno medicinsko sestro na oddelku za akutno paliativno oskrbo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, pogovarjali o vlogi medicinskih sester v paliativnem timu.

»Na našem oddelku vedno delamo timsko, ker samo tako lahko bolnika in njegove svojce oskrbimo celostno. Vsak od nas ima svojo vlogo; zdravnik zdravi simptome, sestre te simptome prepoznamo in po zdravnikovem navodilu bolniku dajemo zdravila za običajno skupek simptomov, ki jih imajo zaradi svoje bolezni. Gre za celostno obravnavo, ki nikakor ne obsega samo telesnega vidika, ampak tudi psihološkega, duhovnega in socialnega. Prav zato je v našem timu potrebno toliko različnih strokovnjakov, ki se seveda povezujemo med seboj, da lahko najboljše poskrbimo za bolnika in svojce,« pojasni Suzana Crljenica.

Pomembna vloga koordinatorja

Sestre na oddelku delajo v triizmenskem turnusu, tako da so ob bolnikih prisotne ves čas. Izvajajo nego in celostno skrbijo za bolnika in njegove potrebe. Poleg bolnika velik poudarek namenjajo tudi njegovim svojcem oziroma oskrbovalcem, brez katerih bolnik ne zmore.



FOTO Dreamstime, Metka Glas

Tim oddelka za akutno paliativno oskrbo OI v Sloveniji je edini, ki trenutno izvaja vse dejavnosti specializirane paliativne oskrbe, vključno s triažo, koordinatorskim in 24-urnim telefonskim svetovanjem, bolnišnično, ambulantno in konziliarno obravnavo ter oskrbo na domu prek mobilne paliativne enote.

»Naše delo na oddelku mora biti zelo koordinirano, vsi člani – ambulantna, hospitalni del ter mobilna enota na terenu – morajo biti povezani v dobro delujočo celoto. Medicinske sestre smo vpete v prav vse dele te celote. Zelo pomembno je delo koordinatorja, ki kot pove že njegovo ime, ureja in usklajuje za vsakega bolnika posebej, kaj se bo z njim dogajalo, ali ga bomo pregledali v ambulantni, ali na terenu ali bo na oddelku. Zaradi narave svojega dela moramo sestre zelo dobro poznati prav vsakega bolnika, ki pride k nam in ki ga imamo v oskrbi. Koordiniranje je za naše delo res zelo pomembno.«

Napotitev lečečega onkologa

Kot pove sogovornica, bolnike k njim na obravnavo v paliativno ambulantno napoti lečeči onkolog. Njihova želja je, da bi bolniki, ki bodo zaradi narave in poteka svoje bolezni zelo verjetno slej ko prej potrebovali obravnavo v paliativno ambulantno, prišli do nje čim prej v procesu bolezni. Žal je

bolnikov, ki so vključeni v zgodnjo paliativno obravnavo še zelo malo. Veliko več je tistih, ki so vključeni v pozno obravnavo.

Zgodnja paliativna oskrba

Ko govorimo o zgodnji paliativni obravnavi, pride v poštev že od trenutka, ko je jasno, da je bolezen neozdravljiva in je torej kronična, pojasnjuje sogovornica in doda, da je idealno, če paliativno oskrbo vključijo že takrat, ko je bolnik še v fazi aktivnega onkološkega zdravljenja in paliativna oskrba poteka vzporedno. »Za nas je tako tudi lažje, ker imamo vpogled v bolnika že od samega začetka obravnave na Onkološkem inštitutu, imamo jasnejšo celostno sliko o njem, lahko mu sledimo ves čas in tudi on nas lahko dobro spozna, ve, kaj počnemo in kako mu lahko pomagamo. Zgodnja paliativna obravnavo je za bolnika tudi dosti manj stresna kot pozna. Če se z bolnikom prvič srečamo šele takrat, ko je zanj specifično onkološko zdravljenje izčrpano, so pogosto tudi odklonilni in ne želijo naše pomoči, saj so prepričani, da je edina prava pomoč zanje samo aktivno zdravljenje. Še vedno ni sprejeto dejstvo, da je tudi paliativna medicina oblika zdravljenja. Res z njo ne zdravimo raka, a zdravimo njegove simptome, ki bolniku in njegovim svojcem zelo otežujejo življenje. Ta zavest o pravi vlogi paliativne oskrbe žal še ni povsem prodrla in bolniki jo žal še vedno enačijo zgolj s pomočjo pri umiranju. Veliko bomo morali še narediti, da bomo bolnikom paliativno medicino predstavili v pravi luči in širini.«

»Pomembno je poudariti tudi, da specializirane paliativne oskrbe ne potrebujejo vsi bolniki. Osnovne postopke paliativne oskrbe lahko izvaja tudi lečeči onkolog ali osebni zdravnik, a vsekakor bi si želela, da bi našo vlogo bolniki in njihovi svojci poznali bolje, kot jo sedaj.«

Odzivi bolnikov so različni

Po sogovorničinah besedah so odzivi bolnikov, ko pridejo prvič v stik z oddelkom za akutno paliativno oskrbo, zelo različni. »Prej ko jim je razloženo, kaj mi počnemo, lažje in bolj gladko steče naše delo in se vzpostavi odnos med bolnikom, svojci in nami. Najtežje je z bolniki, ki ne vedo, kam prihajajo, saj imajo veliko predsodkov in velik odpor do naše pomoči. Še vedno opažamo veliko stigmatizacije. Praviloma z večino bolnikov, ki na začetku zavračajo našo pomoč, uspemo vzpostaviti dober odnos, vedno pa so tudi taki, ki nas nikakor ne sprejmejo.«

Prepotrebna mobilna enota

Onkološki inštitut ima že četrto leto tudi mobilno paliativno enoto, ki je po besedah sogovornice pravzaprav v domače okolje prenesena paliativna ambulanta in z njo celostna oskrba. »Z mobilno enoto se vključujemo v pozni paliativni obravnavi oziroma v zadnjem obdobju življenja, kjer si želimo

najboljše za posameznega bolnika. Poskrbimo, da bolnik dobi najboljšo možno oskrbo v okolju, v katerem se počuti najbolj varno in mirno. Veliko podpore namenimo tudi svojcem, ki skrbijo za te bolnike. Zelo so pomembni in vedno jih maksimalno podpremo, saj le tako lahko potem tudi oni pomagajo bolniku. Oni so tisti, ki preživijo največ časa ob bolniku, naučiti se morajo veliko stvari, da lahko nudijo ustrezno pomoč in oskrbo. So neformalni oskrbovalci in ne moremo od njih pričakovati medicinskega znanja. Zato smo mi tu, da jih naučimo in jim povemo, kako se pravilno dajejo zdravila, kako se obrača in dviguje bolnika, kaj potrebujejo za samo nego in še vrsto drugih stvari,« pove Suzana Crljenica in doda, da je pri oskrbi bolnika na domu izjemno pomembno tudi sodelovanje z drugimi službami, predvsem s patronažnimi sestrami in družinskimi zdravniki ter ostali neformalni oskrbovalci v lokalnem okolju. »Tukaj gre za drugi del timskega povezovanja. Mi moramo obvestiti patronažno službo, da imajo na terenu bolnika z rakom in nujno je, da se naši obiski prepletajo, saj se le tako lahko pogovarjamo in predvsem dogovarjamo o ustrezni pomoči. Pika na i je celostna psihosocialna podpora, ki jo bolniki in svojci potrebujejo v zelo veliki meri, v zadnjem obdobju življenja ima bolnik zelo veliko različnih potreb in nuditi mu moramo veliko podpore.«

Seveda pa nenehna skrb za obolelega pogosto terja visok davek in zato je nujno skrb in podporo usmeriti tudi v svojce, še pove sogovornica. »Svojci imajo svoj nabor potreb, ki so često odrinjene na stran. A so lahko v hudi stiski, kar je razumljivo. Ne le, da se obremenjujejo, da nimajo znanja za nego bolnika z rakom, pogosto so tudi delovno aktivni. Skrbeti morajo za preživetje, zato so tudi neredko na robu izgorelosti. Sama si zato vedno prizadevam z njimi zgraditi načrt pomoči, da si uredijo podporno mrežo. Nihče ne more 24 ur konstantno skrbeti za nekoga. Lahko le na kratek čas, ne pa na dolgi rok, zato mora imeti zaledje, da se lahko odmakne in spočije, saj je nega in skrb za težko bolnega človeka izjemno naporna,« razlaga Suzana Crljenica in na koncu še izpostavi položaj, s katerim se bodo in bomo vse bolj srečevali.

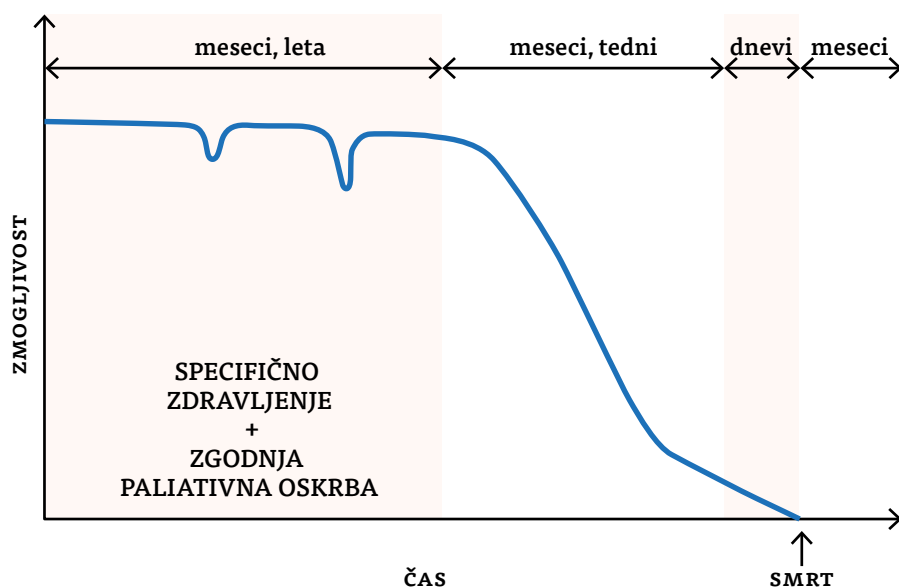


←
Suzana Crljenica,
glavna medicinska
sestra

»Bolnikov je vse več in čeprav je k sreči vse več takih, ki zdravljenje uspešno zaključijo in se vrnejo nazaj v življenje, pa po drugi strani naraščanje števila novoodkritih bolnikov z rakom pomeni tudi več bolnikov, ki imajo kronično obliko bolezni in bodo slej ko prej potrebovali tudi paliativno oskrbo. To pomeni, da bi morali nujno povečati število zaposlenih na oddelku in ga razširiti. Seveda pa to ne bo možno čez noč in tudi zato se trudimo vzpostaviti čim trdnjšo mrežo pomoči na terenu. V mislih imam seveda zdravnike družinske medicine in patronažno službo.«

→
Vabljeni, da si pogledate zgibanke s področja paliativne oskrbe z namenom celostne pomoči in podpore bolnikom s kroničnimi in neozdravljivimi boleznimi ter njihovim svojcem (Vir: OI Ljubljana).

↓ Obdobja paliativne oskrbe



Pravica do invalidnine za telesno okvaro

PIŠE

Metka Glas

Poznavanje pravice do invalidnine za telesno okvaro je za bolnika z rakom izjemno pomembno, saj mu omogoča pridobitev mesečnega denarnega nadomestila kot priznanje za trajne telesne okvare, nastale zaradi bolezni ali njenega zdravljenja. Ta finančna podpora lahko olajša pokrivanje dodatnih stroškov, povezanih z zdravljenjem in prilagoditvijo na spremenjene življenjske razmere.

Telesna okvara

Telesna okvara (TO) je podana, kadar pride do izgube, bistvene poškodovanosti ali znatnejše onesposobljenosti posameznih organov ali delov telesa. TO otežuje normalno delovanje organizma in zahteva večje napore pri zadovoljevanju življenjskih potreb, kar znižuje kvaliteto življenja. Pri tem ni pomembno, ali TO vpliva na delovno zmožnost; lahko povzroča invalidnost, ni pa to nujno.

Invalidnina za telesno okvaro

Invalidnina za telesno okvaro je mesečni denarni prejemek, do katerega je upravičen zavarovanec, pri katerem je določena telesna okvara nastala med zavarovanjem. Zavarovanec načeloma pridobi pravico do invalidnine:

- če ima ugotovljeno TO določene stopnje po veljavnem seznamu TO,
- če je TO nastala med zavarovanjem oziroma uživanjem pokojnine in
- če je TO nastala kot posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni.

— Če je TO posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, ter če je posledica bolezni ali poškodbe zunaj dela zadošča za pridobitev pravice do invalidnine za TO.

Pogoj za pridobitev pravice do invalidnine za TO, ki je posledica bolezni ali poškodbe zunaj dela, je določen v določbi 144. člena ZPIZ-1, in sicer mora znašati telesna okvara **najmanj 50 odstotkov**, zavarovanec pa mora imeti ob nastanku telesne okvare dopolnjeno pokojninsko dobo, ki je določena za pridobitev pravice do invalidske pokojnine, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost, prav tako mora imeti izpolnjen pogoj pretežnosti zavarovanja za širši obseg pravic.

Pogoji za pridobitev invalidnine za telesno okvaro:

STOPNJA TELESNE OKVARE: Telesna okvara mora znašati najmanj 50 %.

POKOJNINSKA DOBA: Ob nastanku telesne okvare mora imeti zavarovanec dopolnjeno pokojninsko dobo, določeno za pridobitev pravice do invalidske pokojnine, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost ali ne.

ČAS NASTANKA OKVARE: Telesna okvara mora nastati med zavarovanjem ali v času uživanja pokojnine.

Postopek za priznanje pravice do invalidnine za telesno okvaro se začne na predlog osebnega zdravnika zavarovanca,

zavarovanca samega ali njegovega zakonitega zastopnika oziroma pooblaščenca.

Mnenje, ali je pri zavarovancu podana telesna okvara ter stopnja telesne okvare, poda invalidska komisija ZPIZ. Višina invalidnine je odvisna od stopnje telesne okvare.

Stopnje telesne okvare

Razvrstitev v posamezne stopnje TO se opravi na podlagi medicinskih meril, upošteva odstotke in opise le tistih TO, ki so navedene v Seznamu TO.

TO so razvrščene v 8 stopenj, od katerih je 1. stopnja podana pri 100 odstotni TO, 8. stopnja pa pri 30 odstotni TO. Na razvrstitev v posamezne stopnje ne vplivajo druge okoliščine, na primer starost zavarovanca, pokojninska doba, njegov poklic, vzrok za nastanek TO, vpliv TO na invalidnost in drugo.

Telesna okvara in stopnje oziroma odstotki le teh so določeni v posebnem seznamu TO, ki ga določi minister za delo po predhodnem mnenju ministra za zdravje. Pravico do invalidnine je mogoče pridobiti samo za tiste telesne okvare, ki so v veljavnem Seznamu TO.

V Uradnem listu RS, št. 163/21, z dne 15. 10. 2021 je bila objavljena Odredba o določitvi vrst in stopenj telesnih okvar, pri čemer so vrste in stopnje telesnih okvar določene s Seznamom telesnih okvar. Odredba je začela veljati 30. 10. 2021, kar pomeni, da od tega dne dalje



FOTO Dreamstime

velja nov Seznam telesnih okvar, ki je sestavljen iz 11 poglavij. Ta seznam opredeljuje vrste in stopnje telesnih okvar, ki pomenijo izgubo, bistveno poškodovanost ali znatno onesposobljenost posameznih organov ali delov telesa najmanj za 30 odstotkov.

Poleg navedenega seznama se pri ocenjevanju TO upoštevajo tudi sklepi Strokovnega kolegija sektorja za izvedenstvo z ustrežno strokovno utemeljitvijo ob upoštevanju novih medicinskih znanj. Ti sklepi veljajo do sprejema novega seznama TO.

Prebavni organi

Če obstajata dve ali več telesnih okvar, ki jih določa seznam, se skupni odstotek telesne okvare določi tako, da se najvišji odstotek posamične telesne okvare poveča:

- 1. po 20 % za vsako nadaljnjo telesno okvaro, ki znaša 50 % ali več;
- 2. po 10 % za vsako nadaljnjo telesno okvaro, ki znaša 40 % ali 30 %.

Skupni odstotek telesne okvare, določen po 1. in 2. točki, ne sme presegati 100 %.

Zahteva za pridobitev pravice do invalidnine

Za pridobitev pravice do invalidnine je potrebno vložiti zahtevo pri Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ). Vloga je dostopna na njihovi spletni strani.

Obrazec za oceno telesne okvare lahko oddate sami ali preko vašega osebnega zdravnika. Oddate ga lahko fizično po pošti na ZPIZ, Kolodvorska 15, 1000 Ljubljana ali v obliki e-vloge preko spleta.

Obrazcu priložite kopije izvidov, ki se nanašajo na telesno okvaro. V obrazcu navedite vse okvare, operacije in funkcijske motnje, ki ste jih imeli v življenju. Poleg tega je treba dodati kopije izvidov, ki se nanašajo na operacije ali zdravljenje določene okvare.

→

[Povezava do e-vloge: Zahteva za pridobitev pravice do invalidnine za telesno okvaro brez kvalificirane digitalnega potrdila](#)

Posnetki spletnih predavanj s strokovnjaki

→ Vabljeni, da si pogledate posnetke spletnih predavanj s strokovnjaki, ki so nastali v obdobju od marca 2024 do februarja 2025. Aktualna predavanja spremljajte na www.europacolonsi.si.



Združenje vsak mesec organizira brezplačna spletna predavanja s strokovnjaki na različne teme, povezane s preventivo in ozaveščanjem o rakah prebavil ter življenjem med zdravljenjem in po njem. Udeleženci imate možnost postaviti vprašanja strokovnjaku pred ali na samem dogodku in se aktivno vključiti v razpravo.

PREPREČIMO RAKA NA DEBELEM

ČREVESU - Vse, kar morate vedeti o programu Svit in kolonoskopiji, dr. Dominika Novak Mlakar, dr. med., vodja programa Svit na NIJZ in Samo Plut, dr. med, spec. int. gastroenterolog, vodja enote za endoskopsko diagnostiko v UKC Ljubljana

GENETIKA & RAK - Dedne predispozicije za razvoj tumorjev prebavil, Izr. prof. dr., Mateja Krajc, dr. med., vodja oddelka za onkološko klinično genetiko na OI Ljubljana

CELOSTNA PODPORA SEBI - Od mene za mene, Jana Pahole, dr. med., integrativna onkologinja in spec. internistične onkologije, Svetlika.si

RAK TREBUŠNE SLINAVKE - Prepoznavanje in obvladovanje raka trebušne slinavke, prof. dr. Janja Ocvirk, spec. interne medicine in internistične onkologije, strokovna direktorica na OI Ljubljana

OPOLNOMOČENJE & RAK - Kako opolnomočiti bolnike z rakom in svoje, dr. Simona Borštnar, dr. med., spec.

interne medicine in internistične onkologije na OI Ljubljana

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

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

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

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

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

Skrb za kreditno-zavarovalniško enakopravnost vseh

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

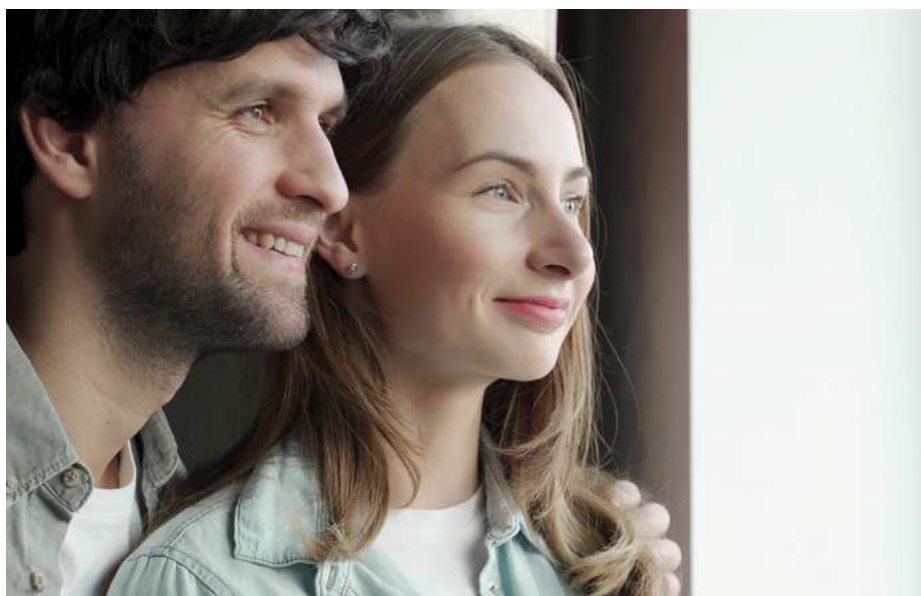


FOTO Dreamstime

V Sloveniji vsako leto za rakom na novo zboli več kot 17 tisoč ljudi, število pa narašča iz leta v leto. V tej slabi novici se skriva tudi dobra; zaradi napredka onkologije se ves čas večja tudi število tistih, ki so raka preboleli in se vrnili v običajno življenje. Slednjih je po podatkih Registra raka za Slovenijo okoli 130 tisoč. To dejstvo odpira številna nova vprašanja in vidike bolezni, o katerih se še do pred dobrim desetletjem nihče ni ukvarjal, saj so bila glavna prizadevanja usmerjena v izboljšanje zgodnjega odkrivanja vseh rakov in podaljšanje preživetja. Vse več posledično govorimo o celostni rehabilitaciji ljudi po prebolelem raku, vračanju na delovno mesto in nudenju pomoči ob tem, v zadnjih nekaj letih pa v ospredje stopa tudi vse bolj aktualno vprašanje t.i. pravice do pozabe.

Kaj ta pravica, ki je že vpeljana v desetih državah članicah EU, pomeni? Povedano preprosto gre za to, da ljudem, ki so preboleli raka, po določenem številu let ni potrebno več povedati, da so kadarkoli imeli raka in so povsem izenačeni z ljudmi, ki raka nikoli niso imeli.

Zakaj in kje je to pomembno? Kot pravi prof. dr. Jaka Cepec, profesor prava z Ekonomske fakultete v Ljubljani in tudi sam nekdani bolnik z rakom, imajo ljudje po zaključenem zdravljenju raka veliko težav pri dostopu do finančno-kreditnih storitev, še posebej, kadar so te storitve povezane z življenjskimi zavarovanji. Zavarovalnice in

kreditne institucije po trenutni zakonski ureditvi v fazi sklepanja pogodb lahko potencialne zavarovance oziroma kreditorejmalce vprašajo po njihovem zdravstvenem stanju, kar seveda lahko vključuje tudi vprašanja o prebolelem raku. Če človek pove, da je kadarkoli v življenju prebolel raka, to zanj lahko pomeni, da se bodisi ne more zavarovati bodisi mora plačevati bistveno višje premije kot ljudje, ki raka niso preboleli.

Zakon, ki bo popravil neenakopravni položaj

Zdaj se bo, kot kaže, to spremenilo, saj je Državni zbor 22. novembra lani sprejel predlog Zakona o pravici oseb po prebolelem raku in določenih drugih bolezni do enakega dostopa do zavarovalnih in kreditnih produktov (ZPED-ZKP). Zakon o pravici oseb po prebolelem raku do enakega dostopa do zavarovalnih oziroma kreditnih produktov določa, da bodo osebe, ki so prebolele raka in je od ozdravitve minilo deset oziroma pet let, lahko sklepale finančne, zavarovalne in podobne produkte pod enakimi pogoji kot vsi ostali. Isto pravico bodo imele tudi osebe, ki so obbolele za hepatitisom C in HIV. Naš sogovornik je eden od pobudnikov in avtorjev omenjenega zakona.



←
prof. dr. Jaka
Cepec

Pravica do pozabe je pravica, ki po svoji vsebini omejuje pogodbeno svobodo pogodbenih strank pri sklepanju določenih pogodb. To pomeni, da osebe pri sklepanju finančnih, zavarovalnih in podobnih produktov po preteku določenega obdobja po ozdravitvi niso več dolžne dajati informacij o svoji pretekli bolezni. Prav tako je zavarovalnicam prepovedano, da bi o osebah, ki želijo skleniti življenjsko zavarovanje, zbirale tovrstne informacije. »Ko smo bivši bolniki soočeni z medicinskim vprašalnikom, na podlagi katerega se odločajo o tem, ali smo kreditno sposobni ali ne in ali smo se sposobni življenjsko zavarovati, pride do obveznosti razkritja, da smo nekoč zboleli za rakom, to pa bi bilo po trenutni ureditvi neka meja, ki je zavarovalnice niso želele preseči in taki ljudje se niso mogli zavarovati, dokler ni od konca zdravljenja minilo vsaj dvajset ali več let, kar je pa zelo dolga doba. Ta zakon v resnici naslavlja le to vprašanje in bankam in zavarovalnicam nalaga, da morajo posameznike, ki so premagali raka in je od tega že sedem let, da imajo pravico, da jih tako banke kot zavarovalnice obravnavajo povsem enako, kot bi zdravega človeka iste starosti in istimi lastnostmi. Gre zgolj za omogočanje, da se pri kreditnih pogodbah in življenjskem zavarovanju pozabi, da smo nekoč zboleli za rakom,« pojasnjuje dr. Cepec.

Ne najpomembnejši, a nujen zakon

V nadaljevanju doda, da to vsekakor ni najpomembnejši zakon, ki ga je bilo potrebno sprejeti, vsekakor pa pomeni

velik korak naprej v skrbi za dobrobit te skupine državljanov. »Nekdanji pacienti z rakom imajo še vrsto drugih ekonomskih težav, ki pa niso vedno očitne na prvi pogled niti niso sistemsko opredeljene. Žal nimamo narejene nobene študije, ki bi raziskala in jasno pokazala, v kolikšni meri in na katere načine so ljudje, ki so zboleli za rakom, ga uspešno premagali ter se vrnili nazaj v staro življenje, zaradi tega na dolgi rok ekonomsko prikrajšani. Taka študija pa bi bila v resnici zelo potrebna, pravzaprav nujna. Če bi jo naredili, bi jasno videli, kaj denimo za 15-letnika, ki je prebolel limfom, to pomeni in katere ekonomske posledice trpi pozneje v življenju. V trenutnih razmerah se naslanjamo le na primere, s katerimi se srečujemo predvsem v družtvih, a dokler nimamo konkretnih uradnih in številčnejših podatkov, je na sistemski ravni te stvari veliko težje urejati. In zato je ta zakon še toliko pomembnejši.«

Kdo lahko uveljavi pravico do pozabe

V izvirnem predlogu je bilo zapisano, da so do pravice do pozabe upravičeni vsi, ki so pet let po zaključenem zdravljenju in so zboleli pred 21. letom oziroma deset let po zaključenem zdravljenju za vse, ki so zboleli po 21. letu, v Državnem zboru pa so na koncu določili enotno mejo sedem let po zaključku zdravljenja ne glede na starost ob prvi diagnozi. Dr. Cepec pričakuje in upa, da bodo to obdobje za otroke skrajšali. »Opažam, da so v državah, ki imajo to pravico že dlje časa, v Franciji denimo, začeli postopoma krajšati časovno obdobje po zaključenem zdravljenju, ker verjetno opažajo, da to ne vpliva bistveno na zavarovalniški trg.«

Kaj v praksi pomeni živeti brez te pravice

Kako pa ljudje, ki so raka preboleli, urejajo svoj stanovanjski problem v razmerah, kjer pravica do pozabe še ni zakonsko vpeljana? Definitivno težje, brez ovinkov pove dr. Cepec. »Ker živimo v odprti ekonomiji, človek išče kreditno ustanovo, v kateri življenjsko zavarovanje ni pogoj za pridobitev kredita. A to ni dobra rešitev, saj najemanje kredita na ta način pomeni višjo obrestno mero. To pomeni, da

recimo 25 let plačuješ več kot nekdo, ki ni zbolel za rakom. Druga možnost je, da dobiš nižji znesek posojila in si lahko posledično kupiš manjše stanovanje ali pa na drugi lokaciji, kot bi si ga sicer, če bi bil obravnavan enakovredno kot zdravi sovrstniki. A tudi tu nimamo nekih raziskav, ki bi nam dale natančnejše podatke o tem, koliko je teh težav.«

Dvojna izguba varnosti

Sogovornik pa ob tem opozori na še en vidik reševanja stanovanjskega vprašanja v okolju, v katerem ni pravice do pozabe. »Sam sem zbolel pri 18. letih, danes pa sem univerzitetni profesor, tako da življenjskega zavarovanja, ko sva z ženo kupovala stanovanje, ni zahteval nihče. A tu nastopi nov in zelo pomemben vidik (ne)dostopnosti življenjskega zavarovanja. Če se mi pripeti tragičen dogodek, v katerem izgubim življenje, moji dolгови banki preidejo na ženo in otroke. To se mi zdi pa bistveno huje, saj mi je zaradi moje že ozdravljene bolezni že v drugo odvzeta varnost, posledice sicer ozdravljene bolezni pa zdaj vplivajo še na moje otroke. A to ne zato, ker bi bil sam brezbrizen, ampak ker se preprosto nimam možnosti življenjsko zavarovati. Prav zato se bom takoj, ko bo zakon stopil v veljavo, življenjsko zavaroval, predvsem da zavarujem otroke.«

NIKOLI NI PREPOZNO,
DA NAREDITE, KAR JE PRAV.
— Nelson Mandela

Leto priprav

Med pisanjem zakona, ki so ga pripravljali eno leto, so se po sogovornikovih besedah zelo trudili, da bi pripravili kar najboljši zakon. Ob tem so bili deležni tudi kar nekaj kritik, zakaj so vanj vključili samo tri bolezni, zakaj ne še drugih. Dr. Cepec odgovarja: »Čeprav se strinjam, da so vsi bolniki, ne glede na svojo bolezen, na nek način stigmatizirani, pa mislim, da je rak tu še vedno v svojstvenem položaju, saj ga večina ljudi še vedno enači s smrtjo. Prav zato je bil za nas zelo velik izziv že v tem, da smo razložili, da to ni res. Ideja pravice do pozabe temelji prav na tem. Zagovarja-

li smo stališče, da se raka še vedno drži močna stigma smrti, zaradi česar posledično zavarovalnice kljub matematičnemu znanju niso sposobne pravilno ovrednotiti verjetnosti tega škodnega dogodka. To je bila ključna ideja tega zakona.«

Pobudniki iz društev

Zakon so pripravljali člani združenja Europa Donna ter Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L ob tesnem sodelovanju stroke ter podpori ministrstev za zdravje in finance. »Brez Europe Donne in Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L tega zakona zagotovo ne bi bilo. Njihove članice so pojem pravice do pozabe prenesle iz Evrope k nam in tudi sprožile idejo, da jo vpeljemo še na naših tleh. Kot član društva L&L in kot profesor prava sem prevzel pobudo in naredil študijo, kako ta pravica deluje v drugih državah, v nadaljevanju pa sta obe omenjeni ministrstvi pripravili predlog zakona,« pove sogovornik in doda, da so delali vzporedno z evropsko pobudo o pripravi skupne evropske direktive, ki bi pravico do pozabe vpeljala v prav vse članice EU.

Kako od tu naprej?

Zakon je zdaj tu in sprejet, vendar ga do izvajanja v praksi loči še podzakonski akt. Kot pove dr. Cepec, je potrebno rešiti še praktično oviro, in sicer kdo bo ljudem izdajal potrdilo, da izpolnjuje pogoje za zakonsko pravico do pozabe. Za zdaj kaže, da bodo to osebni zdravniki. In kaj bo v potrdilu pisalo? »V njem bo ime, rojstni datum ter navedek, da ta oseba izpolnjuje pogoje po tem zakonu. Iz potrdila ne bo razvidno, kdaj je ta oseba zbolela, kdaj se je zaključilo aktivno zdravljenje in tudi ne bo vidno, ali je zbolela za rakom, hepatitisom ali HIV-om,« razloži sogovornik in za konec še pove, da bo Ministrstvo za zdravje pripravilo širšo kampanjo, s katero bodo obvestili prebivalstvo o novem zakonu o pravici do pozabe, v kampanjo pa se bodo vključila tudi društva bolnikov.

→
[Zakon o pravici oseb po prebolelem raku in določenih drugih boleznih do enakega dostopa do zavarovalnih in kreditnih produktov \(ZPEDZKP\)](#)

Poslušati s srcem

PIŠE

Metka Glas

Dobra komunikacija je najpomembnejša veščina, ki jo mora imeti vsak svojec – negovalec in je temelj zdravih odnosov. Pogledali si bomo, kako lahko aktivno poslušanje ter asertivnost - pristna, spoštljiva in jasna komunikacija, omogočajo boljšo podporo bolniku, in so hkrati tudi dobrobit za svojce.

Kot svojec, ki skrbite, negujete in ste v oporo ljubljene osebi z rakom vsakodnevno komunicirate z mnogimi ljudmi. Povezati se morate z ostalimi družinskimi člani, prijatelji, sodelavci, delodajalci, zdravstvenimi delavci in ljubljeno osebo, ki morda zaradi bolezni ni več ista oseba kot prej. Za jasno komunikacijo sta potrebna trud in pripravljenost poslušati ter razumeti različne poglede.

UČINKOVITO KOMUNICIRANJE JE PROCES, V KATEREM JE PREDVIDENO SPOROČILO USPEŠNO SPREJETO IN RAZUMLJENO. STOPNJA UČINKOVITOSTI SE MERI Z ODZIVOM, KI GA DOBIMO NA POSREDOVANO SPOROČILO.

Ljudje običajno domnevamo, da dobre komunikacijske spretnosti razvijemo intuitivno, in čeprav je to v mnogih primerih res, bomo v drugih posebnih situacijah morda morali prilagoditi in posodobiti svoje komunikacijske spretnosti ali se celo naučiti novih.



FOTO Dreamstime

Komunikacija je namreč veščina, ki jo moramo vaditi, da bi se v njej izboljšali. Izkušnje in znanje so namreč neprecenljive za ljubljeno osebo in druge. Če boste znali to znanje jasno posredovati, bo to koristilo vsem.

Aktivno poslušanje – biti tu zate

Z razlogom imamo dve ušesi in ena usta. Z aktivnim poslušanjem lahko podprete ljubljeno osebo, ki se sooča z rakom, kar omogoča boljše razumevanje, zmanjšuje občutek osamljenosti in krepi medsebojni odnos.

Kadar aktivno poslušamo, pridobivamo zaupanje drugih in bolje razumemo njihove situacije, ter osebi nudimo podporo, empatijo in pomoč, ki jo potrebuje.

Če želite učinkovito poslušati, se morate izogibati motnjam, omejiti svoje govorjenje, se osredotočiti na drugo osebo in pokazati tudi z govorico telesa, kot sta očesni stik in prikimavanje, da poslušate.

Tukaj je nekaj načinov, kako lahko to storite:

- Posvetite vso pozornost ljubljene osebi – odložite telefon, izklopite motnje in vzpostavite očesni stik.
- Med pogovorom ne prekinjajte in ne preusmerjajte pogovora nase.
- Prilagodite se njenemu tempu – včasih bo oseba želela govoriti veliko, drugič pa morda le nekaj stavkov.

- Namesto da poskušate »popraviti« situacijo in dati nasvet, samo poslušajte in izrazite razumevanje.
- Reakcije, kot so »To mora biti res težko zate«, »Razumem, da se tako počutiš«, pomagajo osebi, da se počuti slišana.
- Izogibajte se frazam, kot so »Vse bo v redu« ali »Bodi pozitiven«, saj lahko zmanjšajo pomen njenih občutkov.
- Postavljajte odprta vprašanja, npr. »Kako se danes počutiš?«.
- Uporabljajte govorico telesa, ki izraža podporo. Blag nasmešek, dotik roke ali prikimavanje lahko pokažejo, da ste prisotni in sočutni.
- Ohranjajte sproščeno in odprto telesno držo, da oseba ne dobi občutka, da vas njena zgodba obremenjuje ali utruja.
- Tišina ni vedno nekaj slabega. Včasih je preprosto skupna prisotnost največ, kar lahko ponudite. Ne pritiskajte na osebo, da govori, če to ni tisto, kar v tistem trenutku potrebuje.
- Nekateri ljudje potrebujejo čas, da delijo svoje misli in občutke. Pokažite, da ste na voljo, ko bodo pripravljeni govoriti.
- Bodite potrpežljivi in ne obsojajte. Ne poskušajte osebe prepričati, da bi morala čutiti drugače – vsak ima svoj način soočanja. Sprejmite vse njene občutke kot veljavne.
- Ponudite konkretno pomoč. Namesto splošnih vprašanj, kot je »Povej, če kaj potrebuješ«, raje ponudite specifično pomoč: »Lahko ti skuham kosilo?« ali »Te lahko peljem na pregled?«.

Načela aktivnega poslušanja

- Ostanite nevtralni in brez obsojanja
- Opustite potrebo po pripravi odgovora
- Bodite potrpežljivi in omogočite trenutek tišine
- Odzovite se z verbalnimi in neverbalnimi povratnimi informacijami, da pokažete znake poslušanja (nasmeh, očesni stik, nagibanje, zrcaljenje)
- Postavljajte vprašanja, ki se nanašajo na temo
- Zrcalite povedano
- Po potrebi prosite za pojasnilo
- Povzemite

Moč asertivne komunikacije - iskrenost z občutkom

Asertivnost v odnosu med svojcem in ljubljeno osebo – bolnikom pomeni spoštljivo, iskreno in jasno izražanje misli, občutkov ter potreb, ob hkratnem upoštevanju čustev, meja in potreb bolnika. Gre za uravnotežen pristop med pasivnostjo (potlačevanje lastnih občutkov) in agresijo (vsiljevanje svojih stališč), ki omogoča zdravo, odprto in podporno komunikacijo.

Jasne izjave in zahteve se osredotočajo na problem in ne na osebo. Namen je preiti iz reaktivnega v proaktivno stanje na asertiven način brez obtoževanja.

Asertivna komunikacija je sestavljena iz iskrene odprte komunikacije, skupnih občutkov in misli, jasnih in neposrednih izjav ter t.i. »I« sporočil (jaz – stavki), kot npr. »Počutim se zaskrbljeno, ko ne vem, kaj doživljaš. Rad bi vedel, kako ti lahko pomagam.« namesto »Nikoli mi ne poveš, kako se počutiš!«, kar deluje obtožujoče.

Z »I« sporočili (jaz – stavki) prevzamete odgovornost za svoje misli in občutke, povečate možnost, da boste slišani, ohranite pogovor pozitiven, proaktiven in osredotočen na temo, izrazite skrb, obravnavate težavo, poimenujete problem, izrazite namen in pričakovanja ter dobre občutke in priznanja na pristen, avtentičen način.

Asertivna komunikacija dejansko omogoča svojcem in bolnikom, da bolje izrazijo svoje občutke, potrebe in skrbi, ne da bi pri tem obremenili drug drugega. Pomaga ustvariti varno in podporno okolje, kjer se lahko bolnik odpre brez strahu pred obsojanjem. Preprečuje tudi izčrpanost in izgorelost pri svojcih, zmanjšuje občutke krivde, nemoči in frustracije pri obeh in omogoča boljše povezanost in razumevanje z bolnikom. S tem se gradi zaupanje, zmanjšuje stres in krepi medsebojna podpora, kar je ključnega pomena v tako zahtevnem obdobju.

Prava moč komunikacije je v razumevanju

Ljudje se na diagnozo in zdravljenje odzivajo različno. Nekateri se bodo umaknili. Nekateri se bodo borili. Nekateri bodo ostali pozitivni. Nekateri bodo postali pesimistični. Nekateri bodo pozdravili podporo drugih. Nekateri se ji bodo izogibali. Nekateri bodo ostali popolnoma enaki pred in po postavitvi diagnoze. Nekateri se bodo močno spremenili.

Komunikacija med bolnikom in svojcem – negovalcem je bistvenega pomena. Bodita

iskrena drug do drugega. Stvari razčistite čim prej, preden se pojavi zamera. Pogovorite se, ko imate čas in ko se oba počutita mirna. Bodite sočutni drug do drugega in razumite, kako se počuti druga oseba. To lahko pomaga preprečiti, da bi se v prihodnosti pojavila zamera.

Ko besede prihajajo iz srca in so izrečene z občutkom, postanejo most med strahom in upanjem, med bolečino in ljubeznijo. Včasih ni pomembno, kaj rečemo – pomembno je, da smo prisotni, da poslušamo in da drug drugemu damo občutek, da nismo sami.



←
Metka Glas
Profesionalni
Caregiver coach

Metka Glas v združenju skrbi za programe za bolnike in svojce. Kontaktirajte jo lahko na metka@europacoln.si.

Tabela: Primeri uporabe asertivne komunikacije

	PASIVNO	AGRESIVNO	ASERTIVNO
Izražanje skrbi na spoštljiv način	Ne bom te motil, če ne želiš govoriti.	Nikoli mi ne poveš, kako se počutiš! Jaz pa ne vem, kaj narediti!	Res bi rad vedel, kako se počutiš, ker mi je mar. Če želiš, sem tukaj, da te poslušam.
Ponudba pomoči brez vsiljevanja	Povej, če rabiš kaj.	Moraš mi povedati, kaj potrebuješ, da ne delam vsega po svoje!	Rad bi ti pomagal. Bi ti bolj ustrezalo, da ti skuham kosilo ali te peljem na zrak?
Postavljanje lastnih meja brez občutka krivde	Bom že nekako zdržal, samo da bo tebi lažje.	Vedno sem tukaj zate, ampak kdo bo pa meni pomagal?!	Želim biti tukaj zate, a tudi sam včasih potrebujem trenutek zase. Bova skupaj našla način, da bo dobro za oba?
Spodbujanje odprtosti brez pritiska	Verjetno nočeš govoriti o tem.	Povej mi, kaj se dogaja, no! Ne moreš se zapirati vase!	Če želiš govoriti o tem, sem tukaj zate. Če ne danes, pa kdaj drugič – brez pritiska.
Spoprijemanje s težkimi občutki	Vse bo v redu, ne skrbi.	Ne moreš se ves čas samo smiliti samemu sebi!	Razumem, da ti je težko, in vem, da ne morem spremeniti situacije. Ampak rad bi bil ob tebi in te podprl, na kakršen koli način potrebuješ.

Pregled leta 2024: Naša skupna pot

PIŠE

Metka Glas



FOTO Arhiv EuropaColon Slovenija

Leto 2024 je bilo za združenje pestro, polno sprememb, novosti in izzivov, a tudi izjemnih dosežkov in toplih objemov. Iskreno smo hvaležni vsem, ki ste bili del naše zgodbe, nas podprli in nam pomagali narediti pomembne korake na poti ozaveščanja o raki prebavil ter bili v podporo in pomoč bolnikom in svojcem.

Na januarskem srečanju članov, podpornikov in zdravstvenih delavcev na domačiji Ježek smo se še enkrat ozrli nazaj, ter razgrnili tudi načrte za letos. V letu 2024 smo skupaj dosegli številne mejnike. S skupnimi močmi smo uvedli nove programe podpore, organizirali izobraževalne delavnice ter okrepili naše povezave z zdravstvenimi strokovnjaki. Vsak korak je bil usmerjen k izboljšanju kakovosti življenja naših članov, bolnikov in njihovih družin.

V nadaljevanju vam predstavljamo pregled najpomembnejših dosežkov in aktivnosti preteklega leta, ki so zaznamovali našo skupno pot:

- Organizirali smo **9 brezplačnih spletnih predavanj s strokovnjaki** in ozaveštili ter opolnomočili več kot 700 ljudi, ki se je udeležilo dogodkov in/ali si ogledalo posnetke predavanj.
- Organizirali smo **prvi izobraževalni dogodek v živo ONKRAJ OBZORJA – Jadranje skozi izzive življenja z rakom**, ki se ga je udeležilo več kot 30 ljudi – bolnikov, svojcev, preživelih, zdravstvenih

delavcev in podpornikov. Prisluhnili smo predavanjem strokovnjakov, osebni zgodbi Bronje Žakelj in družjenje zaključili s sprehodom.

- Omogočili smo **psihosocialno podporo in svetovanje** več kot 50 bolnikom in svojcem v sklopu srečanj prve podporne skupine za mlade bolnike do 55 let s specialitko klinične psihologije, preko individualnih svetovanj v živo na Info točki, telefona in/ali Zooma.
- Izpeljali smo **kampanje ozaveščanja**, objavili **novice** in dodali **številne nove vsebine o raki prebavil** na spletni strani združenja ter zabeležili več kot 41.000 ogledov in 23.000 edinstvenih obiskovalcev.
- Naredili smo več kot **10 milijonov korakov** v kampanji Korak za korakom, ki jih je zabeležila brezplačna aplikacija StepApp®.
- Izdali smo **dve novi številki glasila KOLOSKOP**, ki je s pomočjo članice - bolnice in oblikovalke doživel tudi celostno prenovo.
- Izdali smo knjižico **Rak žolčnika in žolčevodov**, avtorjev prof. dr. Janje Ocvirk in prim. Zdenka Kikca.
- Izvedli smo **9. simpozij za zdravstvene delavce** o Sodobni obravnavi bolnikov z raki prebavil in **dve delavnici** za medicinske sestre in zdravstveno osebje iz domov starejših

občanov o zdravstveni oskrbi in negi oskrbovalcev z raki prebavil.

- Organizirali smo **slikarsko razstavo Brazde življenja**, bolnice Alenke Rebernik na OI Ljubljana.
- Udeležili smo se **številnih dogodkov v Sloveniji in tujini**, ter se aktivno vključili v številne iniciative z namenom spodbujati čim prejšnjo prepoznavo rakov prebavil, povečati znanje in ozaveščenost in opolnomočiti bolnike in svojce.

Ob pogledu nazaj smo lahko ponosni na doseženo. Hkrati pa nas izkušnje preteklega leta navdihujejo za prihodnje izzive, ki jih bomo, prepričani smo, uspešno premagovali SKUPAJ - zdravstveni timi s strokovnjaki, bolniki, svojci, prijatelji in združenje kot močna ekipa, ki igra pomembno vlogo v življenju z rakom in po njem. V tej smeri si bomo prizadevali tudi v letošnjem letu.



Dogodki, ki smo jih soustvarjali in obiskali

PIŠE

Metka Glas

FOTOGRAFIJE

Sašo Švigelj, arhiv združenja

**ENTERO 2024,
14. – 15. 11. 2024**

**Novi načini zdravljenja,
izobraževanje, raziskovanje
in ozaveščanje o raku prebavil
med mladimi (18 – 49 let).**

Mednarodna konferenca je postregla s številnimi zgodbami bolnikov, svojcev in zdravstvenih delavcev. Na dogodku smo se povezali tudi s predstavniki drugih združenj in organizacij, ter v začetku leta kot del konzorcija 20 organizacij iz 12 držav oddali vlogo na razpis za EU sredstva.



Tribuna upanja, 29. 11. 2024
**Rak ni usoda, s številnimi ukrepi
se mu lahko tudi izognemo**

Na dogodku so vodilni strokovnjaki in predstavniki združenj bolnikov z raki razpravljali o ključnem pomenu presejalnih programov za zgodnje odkrivanje

raka (Svit, Dora, Zora) ter napovedali razširitev z novima programoma za raka prostate (Peter) in pljuč (Luka). Združenje EuropaColon Slovenija je zastopala predsednica Ivka Glas.



**3. nacionalna konferenca
MZ RS, 3. 12. 2024**

**Zdrava povezava – Združujemo
moči za zdrave ljudi!**

Namen konference je bila predstavitev programov in dobrih praks nevladnih organizacij, ki prispevajo k izboljšanju zdravja v družbi, s poudarkom na zdravstveni pismenosti kot rdeči niti dogodka. Na konferenci smo predstavili tudi našo zadnjo številko glasila Koloskop – Jesen/Zima 2024.



Svitov dan 2024, 12. 12. 2024
**Strokovno srečanje
Programa Svít**

V 15 letih je bilo zaradi Programa Svít odkritih več kot 4.100 rakov debelega črevesa in danke, od tega 60 % v začetnih stadijih 1 & 2 v starostni skupini od 50-74 let. Slovenija je med tremi državami v Evropi, ki ima najvišjo odzivnost na presejalni program (65 % v l. 2023). Duša programa so njegovi ambasadorji, med katerimi je tudi naš član Samo Podgornik. Na fotografiji skupaj z dr. Dominiko Novak Mlakar, dr. med., spec., vodjo Programa Svít, NIJZ.



**3. kongres Projekta Onko,
17. 12. 2024**

**Znanost na misiji za
napredek v onkologiji**

Na kongresu, ki so ga pripravili člani Projekta Onko, ki delujejo pod okriljem Društva študentov medicine Slovenije, so bile predstavljene različne novosti v onkologiji: novi presejalni programi, CAR-T celično zdravljenje raka, novosti v genskem zdravljenju raka, protonska radioterapija, novosti v paliativni oskrbi v Sloveniji in predstavitev raziskave OREH RDČD (pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnikov z rakom debelega črevesa in danke 2022-2024) s strani Alje Papinutti, dr. med.



**5. strateška konferenca
Življenja z rakom, 4. 2. 2025**

**Izzivi bolnikov z rakom in
sledenje poznih posledic
zdravljenja**

Konferenca, ki je potekala na svetovni dan boja proti raku, je letos osvetlila izzive bolnikov z rakom in sledenje poznih posledic zdravljenja. Na konferenci so sodelovali priznani strokovnjaki in specialisti z različnih področij obravnave raka ter zagovorniki bolnikov z osebno izkušnjo raka. Naša članica **Maja Sedej**, ki je zdravljenje raka zaključila nedolgo nazaj, je izpostavila, kako pomembno je, da se bolniki odzovejo na vsak poziv na kontrolni pregled. »Gre za tvoje življenje, za tvojo kvaliteto življenja po težki bolezni.«

Samo Podgornik »Rad podam ljudem roko in jim pomagam«

SPRAŠUJE
Metka Glas



FOTO Jernej Lasič in osebni arhiv

Kdo je Samo v desetih besedah?

Sem ena marljiva oseba, katero zanimata tako preteklost kot prihodnost.

Kakšna je tvoja zgodba?

Leta 2013, ko sem bil star 52 let, sem drugič sodeloval v programu Svit. Za razliko od testa pred dvema letoma, je bil izvid pozitiven, kar je kazalo na prikriti krvavitve v črevesju. Malo sem bil zaskrbljen. Opravil sem kolonoskopijo, misleč, da ne bo nič hudega, a je bilo. Odkrita je bila večja tvorba v sigmoidnem delu črevesa, tam, kjer se kopičijo strupi, preden jih kakec odplavi. Ultrazvok je pokazal še dve tvorbi na jetrih. Diagnoza - rak debelega črevesa z metastazami na jetrih, četrti stadij.

Sigmoidni del črevesa je zadnji del debelega črevesa, ki povezuje debelo črevo z danko. Ime izhaja iz njegove značilne oblike, ki spominja na črko „S“

Ker sem strojnik po izobrazbi, sem si v žargonu rekel: »Bo pač treba na generalni servis.« Takoj je sledila operacija na UKC Ljubljana, kjer so mi izrezali pol debelega črevesa in konca spojili ter odrezali dva režnja jeter. CT ni pokazal drugih metastaz, a razsejanost rakastih celic terja sistemsko terapijo. In sem se na to pripravil – fizično in psihično, ter zaupal svoji onkologinji na Onkološkem inštitutu. Moj takratni moto, ko sem gledal v steklenico s citostatiki, je bil:

»Vsaka molekula tega koktejla bo v meni pobila na milijone rakastih celic, ki krožijo po mojem telesu in iščejo svoje mesto za razvoj.« In mi je uspelo – 16 t tedenskih ciklov kemoterapije - brez večjih stranskih posledic, verjetno tudi zahvaljujoč primerni športni vadbi ter strogi dietni prehrani, ki mi je bila predpisana.

Kako je diagnoza vplivala na življenje?

Po diagnozi sem takoj odklopil službo in si postavil strog red prehrane, gibanja in zdravljenja. Prvega pol leta sem se ukvarjal sam s sabo in si ustvaril zaščitni oklep pred negativnimi vplivi iz okolja. Vsakega človeka sem začutil ali mi daje energijo, ali mi jo jemlje. Pred slednjimi se je moj ščit neverjetno ojačal in mi niso mogli škoditi. Zahvaljujem se ženi in hčeri, da sta bili v tem obdobju zelo tolerantni do mojih drugačnih navad in sta mi dajali pozitivno energijo. Po 10 mesecih od postavitve diagnoze sem že začel delati po 4 ure in se počasi začel socializirati ter vračati v aktivnosti, ki so mi všeč – služba, šport in družina.

Kaj te je spodbudilo, da postaneš prostovoljec združenja in ambasador Svita?

To je zanimiva zgodba. Med obiski na OI sem spoznal glasilo Koloskop, v katerem sem prebral koristne članke in nasvete za bolnike z rakom prebavil. Rekel sem si, da imajo člani verjetno podobne izkušnje z rakom kot jaz, in se včlanil. Do ambasadorstva v programu Svit pa

me je pripeljala pot, ki se je začela na sejmu v Celju. Tam sem prvič videl ogromen model debelega črevesa, ki ga je predstavljal NIJZ. Sprehodil sem se skozi in na koncu povedal svojo zgodbo. Gospa Tatjana me je kmalu povabila v ambasadorstvo programa Svit. To mi je predstavljalo pohvalo in spodbudo, da s svojo zgodbo s srečnim koncem nagovorim Slovenke in Slovence, in jih povabim k udeležbi v programu.

„
PONOSEN SEM, DA SEM
DECEMBRA 2015 PODPISAL
SVEČANO IZJAVO AMBASADORJA.
“

Katere dejavnosti opravljaš kot prostovoljec in ambasador?

Sodeloval sem na več kot 100 dogodkih, tako na TV, radiu, v tiskanih medijih, na spletu, na mednarodnih konferencah, na stojnicah NIJZ, ... Še posebej sem ponosen, da sem ozaveščanje o vseh treh nacionalnih presejalnih programih (Svit, DORA in ZORA) in o preventivi raka razširil v svoj delovni kolektiv Ministrstva za obrambo in Slovenske vojske. Za to sem bil nagrajen s priznanjem Prostovoljec leta v javni upravi za leto 2018 in s priznanjem Zveze slovenskih društev za boj proti raku, na kar sem zelo ponosen. V vseh teh letih sem ustvaril prijateljske in ustvarjalne odnose z vsemi društvi, ki se ukvarjajo z rakom. Vsak dogodek mi prinaša

osebno zadovoljstvo. Rad se družim z ljudmi, ki se jih rak dotakne, jim podam roko ter skušam pomagati na poti iz strahu v upanje ter zaupanje.

Se je tvoj pogled na življenje po preživetju raka kaj spremenil in kako?

V mnogih ozirih se je le-ta spremenil in izboljšal. Sčasoma se zid, ki si ga ob diagnozi zgradiš, ošibi, ker se vrnejo stare navade. Ne moreš se v celoti resetirati. Veš pa, da zid obstaja in da ga lahko tam, kjer je načet, zopet obnoviš in se zaščitiš. To je izkušnja mnogih nas, ki smo preboleli raka.

Kako lahko še bolje podpremo ljudi z diagnozo raka in njihove družine?

Predvsem je treba na rak gledati kot na bolezen, ki je v veliki meri ozdravljiva. So nekatere vrste, ki so bolj agresivne in jih še ne znamo zdraviti dovolj uspešno. Rak ne sme biti tabu, pa naj bo na črevesju, dojki ali koži. Koliko časa smo lahko brez telefona ali televizorja, če se pokvari? Bore malo. In tako je treba gledati tudi na naše zdravje. Najprej moramo sami prepoznavati simptome, ki so lahko znamenje raka ter le-te predstaviti svojemu zdravniku. O boleznih se moramo pogovarjati v družini in med prijatelji ter zaupniki, saj lahko na ta način rešimo mnogo življenj, pa tudi trpljenj bolnikov in njihovih družin.

Kot družba smo postali zasvojeni z nepomembnimi novicami in s poistove-

tenjem z »vplivneži«. Izkoristimo to situacijo in jim dajmo priložnost, da spregovorijo o raku in o presejalnih programih. Marsikdo bo sledil njihovim nasvetom in bo na koncu lahko srečen. Imamo edinstveno priložnost, da na ta način podpremo nov presejalni program Peter (ta bo res samo za moške) in obenem povečamo odzivnost moških v program Svit.

ŽIVLJENJSKI MOTO:

STALNE IZBOLJŠAVE. TO SEM SE NAUČIL V SISTEMIH OBVLADOVANJA KAKOVOSTI, KJER VELJA NAČELO PDCA - PREPROST PROCES IZBOLJŠAV V ŠTIRIH KORAKIH (PLANIRAJ, NAREDI, PREVERI, UKREPAJ). VEDNO SEM POLN NOVIH IDEJ IN RAD DELIM TUDI IDEJE DRUGIH, KO SE Z NJIMI POISTOVETIM. TAKO JE VSAK NOV DAN ZAME NOVO DOŽIVETJE.

Kakšen nasvet(e) bi dal drugim, ki razmišljajo o vključitvi v prostovoljstvo?

Slovenija je dežela prostovoljcev. Mnogo jih je nevidnih, a bogatijo našo družbo in so najbolj vrednotena skupina (npr. gasilci). Nekateri se bojijo postati javno opredeljeni prostovoljci. Pa nič zato, naj ostanejo nevidni, ne silimo jih v velike akcije, dajmo jim le podporo za njihovo delovanje, da si sami poiščejo ciljne skupine, katerim lahko pomagajo.

Za zastori

*Življenje, spodneslo si me!
Mi hočeš kaj sporočiti?
Kaj ne vidim?
Ali za bolom in kesom
prišel bo odgovor?*

*Ugibam na nešteto načinov
in ne vidim odgovora,
a vseeno se zavedam,
da nekaj je tam zadaj.
Naj odstrem to temno in
težko zaveso in pogledam.
Radovedna sem.*

*Želim si vedeti.
So to nova obzorja, na katere sem
pozabila, da so nekje?
Nekje daleč ali ne, najdem jih.
Kot osvajalet novih svetov,
naj pokukam nove griče in doline.*

*Nekaj je pa res, poglej!
Ujamem te, pobožam,
te objamem in vdihnem.
Globoko vase, posrkam te
in si te vzamem.*



←
PESEM
NAPISALA
Alenka
Rebernik

→
Vabljeni, da si pogledate
tudi druge zgodbe članov
in prostovoljcev.

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





Program SHAPE Raki prebavil

Izboljšanje življenj bolnikov
z rakom prebavil

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

Literatura:

1. Australasian Gastro-Intestinal Trials Group (AGITG). GI cancer explained. Dostopano: avgust 2022.
<https://gicancer.org.au/gi-cancer-explained/>

2. Digestive Cancers Europe. Who We Are. Dostopano: avgust 2022. <https://www.digestivecancers.eu/who-are-we/>

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

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

Kaj je SHAPE?

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

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

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

Zakaj projekt SHAPE?

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

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

Projekt vsebuje informativne knjižice z naslednjimi vsebinami:

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