



LE OVINEK NA POTI ŽIVLJENJA



Knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem

01



Le ovinek na
poti življenja





LE OVINEK NA POTI
ŽIVLJENJA



Pri pripravi knjižice so sodelovali:

(avtorji glede na vrstni red prispevkov)

doc. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

doc. dr. Nikola Bešič, dr. med.

doc. dr. Primož Strojani, dr. med.

prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

doc. dr. Mihael Sok, dr. med.

prof. dr. Marjetka Uršič Vrščaj, dr. med.

Olga Cerar, dr. med.

prim. Slavica Lahajnar Čavlovič, dr. med.

Denis Mlakar Mastnak, dipl. m. s., spec. klin. diet.

mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med.

prof. dr. Iztok Takač, dr. med.

Zvezdana Snaj, dr. med.

mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.

prim. Jožica Červek, dr. med.

Tatjana Žargi, viš. med. ses.

Uredniški odbor:

(razvrstitev po abecednem vrstnem redu)

prim. Jožica Červek, dr. med.

prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.

prof. dr. Marjetka Uršič Vrščaj, dr. med.

doc. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

Strokovni recenzenti:

(razvrstitev po abecednem vrstnem redu)

prim. Jožica Červek, dr. med.

prof. dr. Marjetka Uršič Vrščaj, dr. med.

doc. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

Laična recenzentka:

Nataša Sklepič

Oblikovanje in tisk:

Future Art, d. o. o.

Lektoriranje:

Lektoriranje, d. o. o.

Izdajatelj:

Janssen-Cilag, Division of Johnson&Johnson, d. o. o.
2006

Knjižici na pot



Soočenje z rakom je velika in težka življenjska preizkušnja za bolnika in svojce. Rak spremeni življenje bolniku, znajde se pred težko preizkušnjo, kako sprejeti bolezen in zdravljenje, ki je pogosto dolgotrajno. Bolnik in svojci se naenkrat znajdemo v neznanem svetu. Po prvem šoku sledijo številna vprašanja, na katera ne najdemo odgovorov. Vendar nismo sami. Zdravniki, zdravstveno osebje, društva za pomoč bolnikom in širša družba želimo razumeti ter pomagati na poti boja z boleznijo. Zavedati se moramo, da je tudi znanje pot do zdravja, saj bolniku omogoča, da se sam dejavno vključi v proces zdravljenja in tako bistveno pripomore k dobremu končnemu izidu.

V želji, da bi našli odgovore na vsaj nekatera vprašanja, smo napisali pričujočo knjižico. V njej vam predstavljamo sodobno zdravljenje, dajemo napotke za obvladovanje težav zaradi bolezni in zdravljenja, predvsem pa vam želimo predstaviti poti, ki vodijo k lažjemu soočanju z boleznijo in k uspešnejši psihični, fizični in družbeni rehabilitaciji po zdravljenju. Zavedamo se, da so pri iskanju odgovorov izjemnega pomena izkušnje drugih bolnikov, zato smo veseli, da knjižico bogatijo tudi njihove izpovedi. Za vas smo zbrali tudi naslove nekaterih društev, publikacij in spletnih strani, na katerih lahko poiščete dodatne nasvete in odgovore.

Upamo, da se vam bodo ob branju porodila tudi nova vprašanja, ki jih boste lahko zastavili svojemu zdravniku – o bolezni, zdravljenju, sopojevih in celostni rehabilitaciji po zaključku zdravljenja. Želimo vam da bi tako v sodelovanju z zdravniki, svojci in širšo družbo našli svojo najboljšo pot do cilja, kako uspešno premagati bolezen.

Uredniški odbor



Vsebina

Knjižici na pot	3
Kako se spoprijeti z rakom	6
doc. dr. Branko Zakotnik, dr. med., Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Kirurško zdravljenje	10
doc. dr. Nikola Bešič, dr. med., Oddelek za onkološko kirurgijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Zdravljenje z obsevanjem	12
doc. dr. Primož Strojani, dr. med., Oddelek za radioterapijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Sistemske zdravljenje	14
prof. dr. Tanja Čufer, dr. med., Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Alternativne in komplementarne metode zdravljenja	16
doc. dr. Mihael Sok, dr. med., Klinični oddelek za torakalno kirurgijo, Klinični center Ljubljana	
Pomen medosebnih odnosov	22
prof. dr. Marjetka Uršič Vrščaj, dr. med., Oddelek za ginekološko onkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Kronična izčrpanost pri bolnikih z rakom	24
Olga Cerar, dr. med., Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Zdravljenje bolečine pri bolniku z rakom	28
prim. Slavica Lahajnar-Čavlovič, dr. med., Oddelek za anesteziologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Posebnosti prehrane bolnika z rakom	30
Denis Mlakar Mastnak, dipl. m. s., spec. klin. diet., Služba zdravstvene nege in oskrbe, Onkološki inštitut v Ljubljani	
mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., Oddelek za anesteziologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	
Telesna dejavnost	34
mag. Nada Rotovnik Kozjek, dr. med., Oddelek za anesteziologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani	



Spolnost.....38

prof. dr. Iztok Takač, dr. med., Oddelek za ginekološko onkologijo
in onkologijo dojk, Služba za ginekologijo in perinatologijo, Splošna
bolnišnica Maribor

Duševne motnje ob diagnozi in spremenjena telesna samopodoba40

Zvezdana Snoj, dr. med.,
Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani

Celostna rehabilitacija ob zaključku zdravljenja46

mag. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.,
Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani

Paliativna oskrba.....48

prim. Jožica Červek, dr. med.,
Oddelek za internistično onkologijo, Onkološki inštitut v Ljubljani

Slovensko društvo Hospic50

Tatjana Žargi, viš. med. ses.,
Paliativna zdravstvena nega in oskrba, Slovensko društvo Hospic

Optimizem pomaga.....54

Čudeži so.....56

Upanje živi.....58

Prijateljstvo nam daje moč.....60

Seznami društev za pomoč bolnikom z rakom.....61

Koristni spletni naslovi.....62

Koristne publikacije.....62

Slovar medicinskih izrazov.....63



Doc. dr. Branko Zakotnik, dr. med.
specialist interne medicine
 Oddelek za internistično onkologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Kako se spoprijeti z rakom

Podobno kot na drugih področjih so nova dognanja v primerjavi s preteklostjo bistveno spremenila pristop v zdravljenju raka. Vedno več vemo o molekularni biologiji raka, spoznavamo mehanizme nastanka raka, izboljšujejo se kirurške in obsevalne tehnike, prihaja veliko novih, vse bolj učinkovitih zdravil. Vedno bolj se bolniki obravnavajo celostno. Poleg zdravljenja samega raka je poudarek tudi na zdravljenju sopojavov in izboljšanju kakovosti življenja. V knjižici, ki jo imate pred seboj, vas želimo o vsem tem na kratko seznaniti. Knjižica je sestavljena iz treh delov: v prvem delu podajamo osnovne pristope zdravljenja raka, v drugem premagovanje sopojavov samega zdravljenja, v tretjem delu pa dajemo napotke, kako ob koncu zdravljenja. V visokem odstotku, seveda odvisno od vrste raka, je danes zdravljenje uspešno, zato v uvodu tretjega dela pričujoče publikacije razmišljamo, kako kar najbolje živeti ozdravljeni. Žal ozdravitev ni vedno mogoča in menimo, da se je treba soočiti tudi s tem dejstvom. V našem okolju smo si v preteklosti pred tem zatiskali oči, zato v Sloveniji tudi nimamo primerno razvite paliativne oskrbe, to so postopki in organizirane službe, ki bolnikom z rakom in njihovim svojcem pomagajo po najsodobnejših načelih. O tem pišemo na koncu tretjega dela knjižice. Poleg tega je v knjižici tudi dodatek, ki vsebuje pričevanja bolnikov, slovarček in koristne naslove.

Kako nastane rak

Tkiva so sestavljena iz celic, ki se morajo za rast in preživetje nenehno obnavljati. Delitev celice je zelo zapleten proces, za katerega je potrebno, da vsi mehanizmi delujejo brezhibno. Narava je poskrbela tudi za primere, ko gre kaj narobe, in če gre pri delitvi kaj narobe, obstajajo mehanizmi, da to popravijo. To opravijo tako, da napako popravijo, če pa tega ne morejo, sprožijo postopke, da taka celica odmre. Če bi bil ta mehanizem brezhiben, bi se še danes delila prva celica v prvem organizmu, ki bi bil še vedno povsem enak (prosim, ne



sprašujete, od kod je pa ta prišel na svet). Ker ti mehanizmi niso popolni, se slej ko prej rodi celica, ki je drugačna kot prejšnja (mutirana), in če je sposobna življenja, bo preživela. Včasih so take mutacije »dobre«, saj so se tako razvijale vrste, včasih pa so te mutacije »slabe«, nastanejo rakave celice. V vsakem organizmu kdaj pa kdaj nastajajo take nenormalne celice, in sicer zaradi zunanjih dejavnikov ali preprosto zaradi napačnega celičnega razmnoževanja. V normalnih okoliščinah telesne obrambne sposobnosti imunski sistem prepozna take celice in jih uniči.

Rak je davek, ki ga plačujejo živa bitja, da so se lahko razvila (do danes do človeka).

Zakaj zbolimo za rakom

Napaka pri delitvi celice (mutacija) lahko nastane kar sama od sebe slučajno. Po navadi pa tak slučaj, tudi v vsakdanjem življenju (alkohol na primer močno poveča verjetnost, da se bo zgodila prometna nesreča), pomagamo sprožiti sami. Vsi dejavniki (dejavniki tveganja), ki okvarjajo mehanizme delitve ali mehanizme popravljanja, večajo verjetnost, da zbolimo za rakom. Seveda te verjetnosti ne moremo povsem izničiti, lahko pa jo precej zmanjšamo. Veliko teh dejavnikov je danes znanih (kajenje, vrsta kemičnih snovi v naši okolici, alkohol, nekatere infekcije, način prehrane, duševni, čustveni stres, genetska predispozicija), ne pa vsi.

Izogibajmo se vsem dejavnikom tveganja v kar največji meri.



Kako zdravimo raka

Kljub temu da rak vznikne iz ene same mutacije v eni sami celici, je zdravljenje (odvisno od vrste in razširjenosti) po navadi precej kompleksno. Če raka odkrijemo zelo zgodaj, ga lahko v velikem odstotku pozdravimo z manjšim kirurškim posegom ali z obsevanjem manjšega področja. Bolezen se pozdravi, posledice za zdrava tkiva pa so majhne. Da se rak odkrije zgodaj, se izvaja v razvitih državah zgodnje odkrivanje (presejanje) vseh prebivalcev za rake, pri katerih je to učinkovito. To so rak materničnega vratu, rak dojke in rak debelega črevesa ter danke.

Velikokrat pa je rak že tako razširjen, da je treba streljati z vsemi topovi. V onkologiji poznamo tri načine zdravljenja: kirurgijo, obsevanje in zdravljenje z zdravili. Med seboj se lahko kombinirajo na različne načine tako po številu (lahko samo eden ali vsi trije) kot po vrstnem redu. Kako je treba zdraviti, je odvisno od vrste bolezni, razširjenosti bolezni (v kolikšni meri so celice razsejane po telesu) in od sposobnosti bolnika za taka zdravljenja.

Zdravljenje raka seveda ni usmerjeno le na maligne celice, saj človek ni le skupek celic. Vsak bolnik se z rakom spoprime na svoj način. Reakcija tako na bolezen kot na zdravljenje ni pri vseh bolnikih enaka. Zato je treba vsakega bolnika obravnavati individualno, mu nuditi oporo in mu blažiti težave z vsemi danes dostopnimi sredstvi. Na ta način je večja verjetnost, da bomo bolezen obvladali s kar najmanj spremljajočimi pojavi. Tudi za primere, ko bolezni ni mogoče obvladati, obstaja danes veliko načinov in zdravil, da bolniku težave kar najbolj omilimo.



Raka zdravimo po navadi bodisi z operacijo, obsevanjem bodisi z zdravili, največkrat pa je zdravljenje kombinirano. O posameznih načinih boste bolj natančno prebrali v naslednjih poglavjih. Da poteka zdravljenje s čim manj zapleti in sopojava, pa je danes bolnikom na voljo kar nekaj podpornih ukrepov in zdravil.

02



Le ovinek na poti življenja



02.1

02.2

02.3

02.4



Kirurško zdravljenje

Zdravljenje z obsevanjem

Sistemsko zdravljenje

Alternativne in komplementarne metode zdravljenja



Doc. dr. Nikola Bešič, dr. med.
 specialist kirurgije
 Oddelek za onkološko kirurgijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Kirurško zdravljenje

Več glav več ve

Kirurški poseg je temeljni način zdravljenja tumorjev (npr. raka dojke, prebavil, pljuč, rotil ...). Sodelovanje kirurgov različnih specialnosti pri istem kirurškem posegu omogoča, da z enim operativnim posegom in med eno anestezijo rešimo čim več zdravstvenih težav. Radikalni kirurški poseg je tisti, pri katerem v celoti odstranimo tumor. Namen paliativnega kirurškega posega pa je, da bolniku olajšamo zdravstvene težave, čeprav se zavedamo, da s tem posegom ne bomo pozdravili maligne bolezni. Vedno pogosteje je kirurško zdravljenje del kombiniranega zdravljenja, ki zajema tudi sistemsko zdravljenje (citostatiki, hormoni, biološka zdravila) in obsevanje. Včasih je kirurški poseg prvo zdravljenje, v nekaterih primerih pa je bolje začeti s sistemskim zdravljenjem ali obsevanjem.

Priprava na kirurški poseg

Kirurški poseg je varnejši, če je bolnik nanj kar najbolje pripravljen. Zagotoviti je treba, da v času posega srce, pljuča, ledvica, jetra in prebavila, kolikor je mogoče, dobro delujejo. Vsaj teden dni pred kirurškim posegom je treba prenehati z jemanjem zdravil, ki vplivajo na strjevanje krvi. Pred posegom odpravimo slabokrvnost, in če je le mogoče, tudi podhranjenost. Pri posegih v trebušni votlini je še posebej pomembna ustrezna prehrana pred operacijo in po njej.

Manj je lahko enako kot več

Danes je mogoče varneje izpeljati bolj obsežne kirurške posege kot v preteklosti. Po drugi strani pa so sedaj nekateri kirurški posegi dosti manj obsežni kot še pred nekaj leti, saj želimo s posegom napraviti čim manj nepotrebne škode. Tako smo včasih pri raku dojke odstranili celo dojko in vse pazdušne bezgavke, zdaj pa pri večini bolnic lahko ohranimo dojko in bezgavke. Kadar je dojko treba odstraniti, lahko kirurg plastik že med isto anestezijo izdelava (rekonstruira) novo dojko. Vse pazdušne bezgavke odstranimo le še bolnicam, ki imajo v njih zasevke. Večini bolnic odstranimo le eno, tako imenovano prvo ali varovalno (angl.



sentinel) bezgavko. Pri slednjih je po kirurškem posegu bistveno manj bolečin, manj težav z omejeno gibljivostjo rame, občutek za dotik v področju pazduhe je manj prizadet, otekanje (limfedem) zgornje okončine pa je manj pogost kot pri tistih, pri katerih odstranimo vse bezgavke.

Velik tumor na okončinah lahko zmanjšamo s kemoterapijo in obsevanjem; tako večinoma uspemo ohraniti okončino. Možnost takojšnje rekonstrukcije izboljša funkcijo in kozmetični učinek, skrajša čas celjenja rane in tudi dolžino hospitalizacije. Pri raku debelega črevesa in danke v večini primerov ohranimo naravno pot odvajanja blata.

Pooperativni zapleti

Pooperativni zapleti so redki in v veliki večini primerov ne ogrožajo življenja bolnika. Zaplete moramo ugotoviti čim prej, saj jih z ustreznim zdravljenjem lahko omilimo in dosežemo hitrejše okrevanje. Najpogostejša kirurška zapleta sta krvavitev in vnetje. Krvavitev se lahko pojavi v prvih dveh dneh, vnetje pa zelo redko nastane pred četrtnim dnevom po kirurškem posegu. Za vnetje je značilna bolečina, zvišana telesna temperatura, rdečina in oteklina kože v območju rane. Po kirurških posegih v trebušni votlini lahko pride tudi do zapore vetrov in blata, ki je nevaren zaplet, zato mora bolnik ob pojavu bolečin v trebuhu nemudoma na pregled h kirurgu.

Čas je sveta vladar

Okrevanje po operaciji je pri veliki večini bolnikov hitro in brez bolečin. Čas, ki ga bolnik po operaciji prebije v bolnišnici, se skrajšuje. Vedno več posegov izvajamo tako, da bolnik že isti dan zapusti bolnišnico. Celjenje rane zahteva svoj čas; pri manjših in enostavnih kirurških posegih na koži je to 7–10 dni, pri večjih posegih, pri katerih so bili odstranjeni številni organi, ali pri operacijah kosti pa čas rehabilitacije merimo v tednih ali celo mesecih. V primeru katerih koli zdravstvenih težav v prvih dveh tednih po kirurškem posegu svetujemo, da se bolnik obrne na svojega izbranega zdravnika, po potrebi pa na kirurški oddelek, kjer je bil operiran.

Kirurški poseg je temeljni in varen način zdravljenja tumorjev. Okrevanje po posegu je pri veliki večini bolnikov hitro in brez bolečin. Pooperativni zapleti so redki. Če pa se pojavijo, jih moramo prepoznati čim prej, saj jih z ustreznim zdravljenjem lahko omilimo in dosežemo hitrejše okrevanje. V primeru katerih koli zdravstvenih težav v prvih dveh tednih po kirurškem posegu svetujemo, da gre bolnik na pregled k svojemu kirurgu ali izbranemu zdravniku.



Doc. dr. Primož Strojani, dr. med.
specialist radioterapije
in onkologije
Oddelek za radioterapijo
Onkološki inštitut v Ljubljani

Zdravljenje z obsevanjem

Z besedo radioterapija ali obsevanje opisujemo zdravljenje malignih in nemalignih bolezni z ionizirajočim sevanjem, bodisi samostojno bodisi v kombinaciji s kirurgijo in/ali kemoterapijo. Sodi med lokalne načine zdravljenja, saj je njen učinek omejen izključno na mesto absorpcije ionizirajočih žarkov v telesu bolnika. Najpogosteje uporabljena vrsta ionizirajočega sevanja so žarki X, žarki gama ter elektroni. Nastajajo v cevi terapevtskega rentgenskega aparata, linearnega pospeševalnika oz. so razpadni produkt radioaktivnega izvira kobaltovega izotopa, ki se nahaja v glavi obsevalnega aparata (imenujemo ga telekobalt).

Učinek obsevanja

Je rezultat prenosa energije ionizirajočega sevanja na molekule – gradnike različnih celičnih struktur v tkivu, ki ga obsevamo, in zato tudi ionizacije oziroma poškodbe le-teh. Najobčutljivejša struktura v celici je dedni material, zbran v njenem jedru v obliki deoksiribonukleinske kisline (DNK). V primerjavi z normalnimi, zdravimi celicami je v maligno spremenjenih celicah količina DNK običajno večja, maligne celice se razmnožujejo hitreje in njihovi mehanizmi, ki skrbijo za popravilo poškodb, nastalih med obsevanjem, so bolj ali manj okvarjeni. Poškodba, ki jo povzročijo ionizirajoči žarki, je v malignih celicah zato močnejše izražena. Praktična posledica je uničenje rakavega tkiva in manj izražena poškodba zdravih tkiv v obsevalnem polju, ki je še lahko popravljiva in ne ogroža bolnikovega življenja.

Načini obsevanja

Radioterapijo delimo na teleradioterapijo in brahiradioterapijo. O prvi govorimo, kadar je izvir ionizirajočega sevanja zunaj bolnikovega telesa, o brahiradioterapiji pa takrat, kadar se ta nahaja v njem. V obeh primerih je cilj isti: obsevanje predhodno določenega tarčnega volumna tkiva (tumorja) z natančno določenim doznim odmerkom ob čim manjši okvari tkiv v neposredni



okolici tarče. Rezultat zdravljenja je bodisi uničenje tumorja bodisi zmanjšanje ali odprava težav, ki jih ta povzroča. Govorimo o kurativnem in paliativnem obsevanju. V prvem primeru obsevamo z višjo celokupno dozo, razdeljeno na več manjših dnevnih odmerkov, v drugem primeru pa je celokupna doza nižja, dnevni odmerek doze pa višji.

Načrtovanje obsevanja

Vsako obsevanje je skrbno načrtovano. Temelji na podatkih o vrsti, obsegu in umeščenosti raka, pridobljenih v diagnostičnem postopku. Na osnovi teh podatkov se zdravnik radioterapevt odloči za vrsto obsevanja (kurativno ali paliativno obsevanje) in višino celokupne doze in dnevnega odmerka obsevanja. Priprava bolnika na obsevanje poteka na napravi, imenovani simulator, obsevalni načrt pa je rezultat računalniškega programa. Nosilci teh dejavnosti so radiofiziki in radiološki inženirji. Slednji so hkrati tudi upravljalci obsevalnih naprav.

Z danes znanimi načini zdravljenja ozdravi približno polovica bolnikov. V skupini bolnikov, ki preživijo pet let ali več, je radioterapija temeljno zdravljenje kar pri 40 %. Velja, da naj bi se z obsevanjem zdravilo 50 % ali več bolnikov, ki zbolijo za rakom. V Sloveniji naj bi se med boleznijo s tem načinom zdravljenja soočilo preko 5.000 bolnikov od približno 10.000, ki letno zbolijo za rakom.

Obsevanje je lokalni način zdravljenja malignih in nemalignih bolezni z ionizirajočim sevanjem. Njegov učinek je rezultat ionizacije in poškodbe gradnikov celičnih struktur. Glede na mesto vira ionizirajočega sevanja (glede na bolnikovo telo) delimo obsevanje na teleterapijo in brahiterapijo, glede na namen pa na kurativno in paliativno. Vsako obsevanje je skrbno načrtovano. Z obsevanjem naj bi se zdravila vsaj polovica vseh bolnikov z rakom.



Prof. dr. Tanja Čufer, dr. med.
 specialistka interne medicine
 Oddelek za internistično
 onkologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Sistemsko zdravljenje

Sistemsko zdravljenje raka je zdravljenje z zdravili, ki dosežejo vsako rakavo celico v telesu. Zločesti (maligni) tumorji se od nezločestih (benignih) tumorjev ločijo po tem, da celice malignega tumorja zasevajo v oddaljene organe. Tudi kadar je prvotni tumor še zelo majhen, obstaja verjetnost, da so posamezne rakave celice že prešle v limfne in krvne žile, se razširile po telesu in vgnezdile v posamezne oddaljene organe. Samo s sistemskim zdravljenjem jih je mogoče uničiti in raka ozdraviti.

Trenutno so na voljo tri vrste sistemskega zdravljenja raka: hormonsko, citostatsko in biološko zdravljenje. Sistemska zdravljenja se med seboj dopolnjujejo in pogosto kombinacija različnih vrst sistemskega zdravljenja poveča učinkovitost zdravljenja. Sistemsko zdravljenje se pogosto naveže na predhodno kirurško in/ali obsevalno zdravljenje ali pa je izvedeno že pred njima.

Hormonsko zdravljenje

Hormonsko zdravljenje je najstarejše sistemsko zdravljenje raka. Učinkovito je predvsem pri zdravljenju dveh rakov, ki nastaneta v hormonsko odvisnih tkivih, raka dojke in raka prostate. Hormonsko zdravljenje z odstranitvijo spolnih žlez, jajčnikov pri ženskah in mod pri moških, ali pa z zavoro njihovega delovanja s pomočjo zdravil povzroči zmanjšanje vsebnosti spolnih hormonov, ki spodbujajo rast hormonsko odvisnega raka dojke in raka prostate. Delovanje spolnih hormonov na rakave celice preprečijo tudi hormonska zdravila, ki zasedejo mesta na rakavi celici, kamor se sicer vežejo spolni hormoni (t. i. antiestrogeni in antiandrogeni), in zdravila, ki zmanjšajo nastajanje spolnih hormonov v perifernih tkivih (npr. aromatazni inhibitorji).

Neželeni učinki hormonskega zdravljenja so posledica znižanja nivoja spolnih hormonov v telesu in so pri ženskah podobni težavam v menopavzi, povečajo pa tudi tveganje za obolenja srca in ožilja ter boleznimi kosti (osteoporozo).



Citostatsko zdravljenje

Z uvedbo citostatskega zdravljenja v sredini prejšnjega stoletja je postal tudi napredovali rak ozdravljiva bolezen. Citostatiki so zelo učinkoviti pri zdravljenju nekaterih rakov, kot so levkemije in limfomi, germinalni tumorji ter otroški raki. Ti raki so s citostatskim zdravljenjem ozdravljivi tudi v napredovalem stadiju; danes ozdravi kar do 90 % obolelih. Številni drugi raki, kot so rak dojke, rak debelega črevesa, rak jajčnikov, so občutljivi na citostatsko zdravljenje. Bolnikom z omejeno boleznijo citostatsko zdravljenje pred kirurško odstranitvijo tumorja ali po njej značilno poveča možnosti ozdravitve.

Tako zdravljenje imenujemo dopolnilno sistemsko zdravljenje. V napredovalem stadiju pa citostatsko zdravljenje omogoča zazdravitev bolni, kar podaljša čas in kakovost bolnikovega življenja. Kar nekaj rakov pa je še vedno slabo odzivnih na citostatsko zdravljenje; taki so rak ledvic, rak trebušne slinavke, maligni melanom in še nekateri drugi. Za zdravljenje teh rakov se v okviru kliničnih raziskav iščejo nova, učinkovitejša zdravila, tako citostatiki kot biološka zdravila.

Neželeni učinki citostatikov so predvsem zavora delovanja kostnega mozga s posledično nagnjenostjo k okužbam, krvavitvam in slabokrvnostjo. Pogosti spremljevalci zdravljenja so utrujenost, splošno slabo počutje, spremembe kože in sluznic ter izpadanje las. Slabost in bruhanje sta neželena učinka, ki sta pred leti zelo prizadela bolnike na citostatskem zdravljenju, danes pa so na voljo učinkovita zdravila za preprečevanje in lajšanje slabosti ter bruhanja. Tudi za preprečevanje drugih neželenih učinkov citostatskega zdravljenja so na voljo številni postopki in zdravila. Vsak bolnik mora biti pred začetkom zdravljenja s temi postopki in zdravili ter njihovo pravilno uporabo natančno seznanjen.



Biološko zdravljenje

Na pohodu je novo sistemsko zdravljenje raka, biološko zdravljenje. Med biološka zdravila danes prištevamo tarčna zdravila, ki delujejo na nekatere tarče v rakavi celici ali na celice tumorskega ožilja, ter cepiva proti tumorju. Prednost tarčnih zdravil je delovanje na točno določeno tarčo v rakavi celici ter posledično večja učinkovitost in manjša toksičnost za normalne celice. Danes so že na voljo tarčna zdravila, protitelesa ali pa t. i. male molekule za zdravljenje raka dojk, limfomov, raka debelega črevesa, raka pljuč in še nekaterih redkih rakov. Prihaja obdobje, ko vseh rakov ne bomo več zdravili enako in glede na to, v katerem organu je vzniknil. Vsak rak ima svoje biološke lastnosti in za res učinkovito zdravljenje raka je treba z metodami molekularne biologije ugotoviti biologijo posameznega tumorja in temu primerno zdraviti vsakega posameznega bolnika. Določanje genske karte celotnega genoma ali le dela genoma tumorja, ki ni več le znanstvena fantastika, bo v prihodnje omogočilo zelo dobro opredelitev biologije vsakega posameznega tumorja in temu ustrezno zdravljenje.



Sistemsko zdravljenje raka obsega zdravljenje s citostatiki, hormonsko in biološko zdravljenje. Nekateri raki, kot so limfomi, rak mod in otroški raki, so s citostatiki zelo dobro ozdravljivi tudi v napredovalih stadijih. Pri nekaterih pogostih rakih, kot so rak dojke, rak debelega črevesa, rak jajčnikov in drugi, citostatsko zdravljenje poveča možnosti ozdravitve v zgodnjih stadijih bolezni in za zdravi bolezen v napredovalem stadiju. Hormonsko zdravljenje je učinkovito pri hormonsko odvisnem raku dojk in pri raku prostate. Na pohodu je novo sistemske zdravljenje raka, biološko zdravljenje. V uporabi so že posamezna biološka zdravila, prihajajo tudi nova. Biološka zdravila bodo v bližnji prihodnosti prav gotovo še izboljšala učinkovitost zdravljenja raka.



Doc. dr. Mihael Sok, dr. med.
 specialist kirurgije
 Klinični oddelek za
 torakalno kirurgijo
 Klinični center Ljubljana

4 ■ ■ ■ ■ ■ Alternativne in komplementarne metode zdravljenja

Znanstvena ali uradna medicina temelji na znanstvenih, s statističnimi metodami dokazanih učinkih. Govorimo o standardnem zdravljenju. Izvajalci so zdravniki. Alternativne in komplementarne metode zdravljenja so skupina različnih postopkov, ukrepov in »zdravil«, ki niso del uradne medicine. Del uradne medicine niso zato, ker po uveljavljenih strokovnih kriterijih učinkovitost in varnost nista dokazani. Pojma alternativno in komplementarno obravnavanje bolnika se velikokrat med seboj prepletata, zaradi lažjega razumevanja pa ju po navadi ločimo po njuni vlogi: alternativna obravnava nastopa namesto standardnega zdravljenja, medtem ko komplementarna obravnava dopolnjuje standardno zdravljenje. Oboje izvajajo zdravniki, večinoma ljudje brez medicinske izobrazbe, nekaj med njimi je tudi zdravnikov in medicinskih sester.

Vprašanja, ki jih morate zastaviti pred začetkom zdravljenja

Pomembno je, da pred začetkom zdravljenja svojemu zdravniku ali zdravilcu zastavite naslednja vprašanja:

1. Ali je predlagano zdravljenje učinkovito?
2. Ali je predlagano zdravljenje varno?
3. Kateri so neželeni učinki zdravljenja?
4. Katera bolezenska znamenja lahko odpravite ali izboljšate in katerih ne?
5. Ali predlagano zdravljenje temelji na dokazu uspešnosti? Pri tem mislimo na pisne dokaze, na strokovna poročila o zdravljenju velike skupine bolnikov. Da je neki bolnik ozdravel, ni dokaz o uspešnosti zdravljenja ali načina zdravljenja.
6. Ali gre za poskusno zdravljenje? To je vsako zdravljenje, pri katerem zdravnik ali zdravilec nima predhodnih izkušenj na dovolj veliki skupini bolnikov z enako boleznijo in z enakim



zdravljenjem. V uradni medicini mora biti bolnik v primeru, da gre za poskusno zdravljenje, obveščen, dati mora pisno soglasje, zdravljenje mora biti brezplačno. Taka zdravljenja odobrijo strokovne in etične komisije. Odločitev za poskusno zdravljenje zares dobro pretehtajte. Če kdor koli za poskusno zdravljenje zahteva plačilo, je to prevara.

7. Ali obstajajo potrdila, spričevala o usposobljenosti za zdravljenje? Ali ima zdravilec katere koli veljavne diplome, licence, spričevala?
8. Ali alternativno in komplementarno zdravljenje vplivata na standardno zdravljenje in kako?

Pameten človek ne bo poslušal zdravilca, če:

1. ni opravil vseh pomembnih diagnostičnih preiskav in se posvetoval z več strokovno usposobljenimi ter izkušenimi zdravstvenimi delavci, ki jim zaupa,
2. zdravilec govori proti uradni medicini,
3. zdravilec govori, da je žrtev zarote, da mu uradna medicina nagaja,
4. je zdravljenje nenavadno drago (draga sta razvoj zdravila in registracija; neregistrirana zdravila pa ne morejo biti draga, zato je njihova visoka cena po navadi znak, da gre za prevaro),
5. ima preproste rešitve ne glede na vrsto ali obliko bolezni; če bi obstajala univerzalna, učinkovita zdravila, bi jih že zdavnaj posvojila tudi uradna medicina,
6. pritrjuje diagnozi uradne medicine, ne pa tudi zdravljenju,
7. obljublja, da vas bo zagotovo pozdravil. Če kdor koli trdno obljublja vse najboljše, ima verjetno neodgovoren, nekritičen odnos do svojega dela in do svojih bolnikov.



Zdravilci so nam lahko v pomoč

Obstajajo dopolnilna zdravljenja pri raku, ki nam lahko pomagajo in so lahko tudi zelo koristna.

1. Lep primer dopolnilnega zdravljenja je akupunktura. Prej popolnoma dopolnilno zdravljenje je danes del uradne medicine, saj so učinki na zmanjšanje bolečine ter slabosti in bruhanja po kemoterapiji jasno dokazani.
2. Homeopatska zdravila na žalost ne ozdravijo raka. S tem se strinjajo tudi resni homeopati. Lahko omilijo nekatere težave, ki jih povzročata rak sam ali zdravila.
3. Zelišča in prehrana, ne pa stradanje. Čeprav na tisoče ljudi po vsem svetu prisega na zelišča, naj bo jasno: samo z zelišči raka ne moremo pozdraviti. Največkrat slišimo za sok rdeče pese, izvleček brokolija, zeleni čaj, kitajska zelišča. Na splošno so zelišča in izbrana hrana seveda zelo pomembni za telesno in duševno kondicijo med samim zdravljenjem. Še posebej to velja za zdravljenja, ki oslabijo splošno stanje organizma, na primer kemoterapija, radioterapija, operacija.
4. Masaža, bioenergija, joga, ajurveda, vaje avtosugestije, pranuterapija, meditacije, hipnoza, radiestezijska, duhovni programi itn. imajo skupni imenovalc: zmanjšajo stres, izboljšajo počutje bolnikov, spodbujajo izražanje čustev, zaposlijo bolnika, zmanjšajo občutek osamljenosti in povečajo optimizem.

Alternativni in komplementarni postopki, ki so škodljivi

1. Stradanje raka. Dieta s stradanjem, očiščevanjem, jemanjem vitaminov je bližnjica do smrti. Pri nas priljubljena dieta po Breusu je naredila že veliko škode.
2. Tako imenovana multiterapija Di Bella ni učinkovita, spremlja jo celo znatna toksičnost. Imenovana je po italijanskem fiziologu, ki je skozi medije in s svojimi somišljeniki v devetdesetih letih prejšnjega stoletja populariziral svojo terapijo, vanjo iskreno verjel in dovolil, da se jo oceni v kliničnem poskusu. Rezultati so razočarali vse.



3. Postopki in zdravila, ki so eni od tisoč alternativnih načinov zdravljenja raka, so si v zadnjih letih izborili nekaj pozornosti, vendar so v resnici veliko razočaranje za bolnike in zdravnike (npr. terapija 714X in nadomestki hrustanca morskega psa, biološko vodena kemoterapija, terapija z neoplastoni iz človeškega urina, hidrazin sulfat, laetril-vitamin 17). Med predlagatelji so tudi zdravniki, raziskovalci, ki so iskreno verjeli v svoj način zdravljenja, posvetili temu vse življenje, na koncu pa so rezultati pokazali, da so bili v slepi ulici.

Sedem nasvetov

- 1. Če razmišljate o bioenergetiku, jogi, radiostezi, vajah avto-sugestije, ne odlašajte in pojdite, ampak pojdite tudi k svojemu zdravniku. Seznanite ga s svojo odločitvijo, razumel vas bo in vam mogoče dal dober nasvet.**
- 2. Molite, pojdite na Brezje, v Lurd ali Medžugorje, če tako čutite, ampak pojdite tudi k specialistu na zdravljenje.**
- 3. Če ste se odločili za čaje, rdečo peso, dieto, brokoli, je to prav, vendar ne stradajte.**
- 4. Če želite k homeopatu, je to vaša dobra svobodna odločitev, mogoče si boste s tem kupili dobro počutje, olajšanje, ampak vzemite tudi zdravila, ki jih je predpisal vaš zdravnik.**
- 5. Če ne verjamete svojemu zdravniku, ga zamenjajte, poiščite si drugo mnenje.**
- 6. Če boste morali za zdravljenje veliko plačati, vedite, da zdravje sicer res ima svojo ceno, vendar se ga ne da kupiti. Lahko si kupite dobro počutje, občutek varnosti, olajšanje in tolažbo.**
- 7. Izberite svojo pot zdravljenja, izberite jo tudi po srcu, ki se mu ne da ukazovati. Ne zavržite pa svojega razuma in razuma drugih, znanja uradne medicine, ki ga že več deset let gradi na tisoče znanstvenikov tudi za vas.**

03



Le ovinek na poti življenja



- 03.1
- 03.2
- 03.3
- 03.4
- 03.5
- 03.6
- 03.7



Pomen medosebnih odnosov

Kronična izčrpanost pri bolnikih z rakom

Zdravljenje bolečine pri bolniku z rakom

Posebnosti prehrane bolnika z rakom

Telesna dejavnost

Spolnost

Duševne motnje ob diagnozi rak in spremenjena samopodoba



Prof. dr. Marjetka Uršič Vrščaj,
dr. med.

specialistka ginekologije
in porodništva

Oddelek za ginekološko onkologijo
Onkološki inštitut v Ljubljani

Pomen medosebnih odnosov

Bolezen imamo v družini

Spoznanje o bolezni, ki je vedno boleče in pretresljivo, spremeni naše dojemanje samega sebe in okolice. Bolniki se ne najdemo več v novonastalih okoliščinah. Nenadoma se ne počutimo več del sveta, ki nas je še do pred kratkim obdajal in nam dajal občutek varnosti. Imamo občutek, da smo ostali sami s svojo boleznijo in svojim strahom ter da bodo zaradi naše bolezni prizadeti tudi tisti, ki jih imamo najraje. Prav tako bolezen pretrese našo okolico in vpliva na njen odnos do nas. Še posebno prizadene naše najožje družinske člane: partnerja, otroke, starše. Star izrek »Bolezen imamo v družini« še posebno velja za raka.

Svetovna zdravstvena organizacija že od leta 1948 določa pojem zdravja kot popolno stanje telesne, duševne in socialne blaginje oz. ravnotežja in ne le odsotnosti bolezni. Hude duševne stiske se pogosto odražajo v našem slabem telesnem počutju in obratno. Dolgotrajnejše duševne stiske in stresi nemalokrat vodijo v resne in kronične bolezni. Pristnost naših prijateljskih in družinskih vezi, intimnost partnerstva in družbe preko različnih mehanizmov prav tako občutno oblikujejo naše zdravje. Zato je takrat, ko telesno zbolimo, poleg uveljavljenega zdravljenja še kako pomembno, da se počutimo ljubljene in cenjene, da se zavedamo, da so v naši bližnji okolici ljudje, ki nam bodo pomagali in skrbeli za nas. Možnosti za uspešno zdravljenje in ozdravitev se tako pomembno izboljšajo.

Kaj pomeni soočiti se z diagnozo rak

Zdravljenje raka je vse bolj uspešno. Med nami je veliko ljudi, ki so se s to boleznijo že soočili – kot bolniki, svojci, prijatelji ali znanci. Za celovito pomoč bolnikom z rakom je nujno potrebno naše razumevanje njihovega doživljanja bolezni in spremenjenih medosebnih odnosov. Diagnoza rak spremeni življenje, pogosto povzroči strah, občutek nemoči, ranljivosti, krivde, jezo, izgubo zaupanja vase in vrednot življenja nasploh. Čeprav večina od nas kmalu vzpostavi svoje notranje ravnotežje, pa se posledice osebne krize zelo pogosto odražajo tudi v bolj ali manj porušenih medosebnih odnosih.

Kateri so prvi koraki na poti okrevanja

Prvi korak bo že, če se bomo zavedali, da bolezen vpliva na naše dosedanje odnose z drugimi in da je pogosto treba začeti znova. Pogovarjajmo se o svojih strahovih, občutkih in željah s tistimi, ki nas imajo radi in ki jim zaupamo, to je s svojo družino, prijatelji, morda znanci ali sodelavci ter zdravnikom in drugim zdravstvenim osebjem. Le tako bomo začeli graditi in negovati medosebne odnose na novih, bolj kakovostnih temeljih, ki bodo pomembno pomagali pri uspešnejšem psihosocialnem okrevanju.

Kakšna je vloga zdravnika

Pomoč zdravnika, ki vodi bolnika v procesu celostnega onkološkega zdravljenja, je zelo pomembna. Zdravnik je dolžan posredovati bolniku podatke, povezane z zdravljenjem v preprostih in razumljivih besedah. Bolnik mora občutiti, da njegov zdravnik zdravi njega in ne njegove bolezni, da razume njegov strah in nemoč. Poleg zdravljenja oz. zdravlil bolnik potrebuje predvsem občutek zaupanja, varnosti, čustvene podpore in upanja.

Kdo nam na poti okrevanja še lahko pomaga

Zaradi negativnih izkušenj v preteklosti in lastnih osebnostnih lastnosti nekateri bolniki obstanejo ali le počasi napredujejo v svoji psihosocialni rehabilitaciji ali okrevanju. Tem bolnikom svetujemo, da poiščejo pomoč strokovnih služb ali organizirano pomoč bolnikov, ki so se s podobnimi težavami že soočali. Na poti kakovostnega psihosocialnega okrevanja so to najpomembnejši in najbolj učinkoviti ukrepi. Vrnitev bolnika v delovno okolje, vzpostavitev kakovostnih in spodbudnih medosebnih odnosov tudi v delovnem okolju je najtežji del celostnega okrevanja. Čeprav je okolica še do nedavnega nemalokrat težko sprejela bolnika, ki se je po zdravljenju raka vrnil na delovno mesto, pa se razmere v zadnjem času vendarle izboljšujejo. Znanje in ozaveščenost ljudi naj pripomore k uspešnemu zavračanju dojemanja raka kot neozdravljive bolezni, potem bo tudi poklicna rehabilitacija naših bolnikov lažja in hitrejša. S samopotrditvijo bolnika na delovnem mestu in v domačem okolju bo bolniku omogočeno tudi kakovostno življenje, s tem pa bo dosežen namen in cilj nas vseh, ki se ukvarjamo z zdravljenjem raka.

Razumevanje psihične stiske bolnikov in pomoč družine, prijateljev, zdravnika in drugega zdravstvenega osebja sta zelo pomembni. Kakovostni medosebni odnosi so del celostnega onkološkega zdravljenja. Bolnikom z rakom moramo omogočiti, da te odnose ponovno vzpostavijo. Pri nekaterih bolnikih je potrebna in koristna tudi pomoč strokovnih služb in društev za pomoč bolnikom z rakom.



Olga Cerar, dr. med.
 specialistka interne medicine
 Oddelek za internistično
 onkologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Kronična izčrpanost pri bolnikih z rakom

Občutek fizične, psihične in čustvene utrujenosti pri bolnikih z rakom označujemo z besedno zvezo kronična izčrpanost, ki se pojavi zaradi same bolezni. Pogosto je posledica različnih zdravljenj raka, velikokrat pa jo bolniki čutijo tudi dlje časa po zaključenem zdravljenju.

Kaj je kronična izčrpanost pri raku

Kronično izčrpanost pri bolnikih z rakom opredeljujemo kot stalno in subjektivno občuteno utrujenost, ki se lahko pojavi zaradi raka oz. njegovega zdravljenja, lahko traja dolgo časa in bistveno vpliva na bolnikove aktivnosti. Ta utrujenost oz. kronična izčrpanost se razlikuje od vsakodnevne utrujenosti, ki je začasna. Normalna utrujenost je prehodna, odvisna od večjih dejavnosti in po počitku mine. Za bolezensko utrujenost pa je značilno, da je sam počitek premalo, da bi minila.

Bolniki to stanje opisujejo kot kronično izčrpanost, oslabelost, pomanjkanje energije, zaspanost, nesposobnost koncentracije. Počutijo se šibke, počasne, zaskrbljene. Imajo občutek težkih rok in nog, premalo ali preveč spijo.

Pogostnost

Raziskovalci menijo, da okrog 90 % bolnikov, ki se zdravi z obsevanjem, kemoterapijo, hormonsko terapijo, imunoterapijo, čuti to stanje splošne oslabelosti oz. utrujenosti. 30 do 70 % bolnikov, ki so zaključili zdravljenje raka, poroča o splošni oslabelosti, ki traja mesece ali leta po zaključenem aktivnem zdravljenju.

Opisovanje simptoma

Ker gre za simptom, ki ga čuti bolnik in ki ga sam zna najbolje opisati ter nimamo nobenega laboratorijskega testa ali rentgenske preiskave, ki bi to potrdila, moramo postati pozorni, da bolnik ob začetku zdravljenja in med zdravljenjem sam opiše stopnjo splošne oslabelosti. Najbolje je uporabiti lestvico od 0 do 10. S pomočjo take lestvice bolnik številčno ovrednoti občutek



splošne oslabeledosti kot zmernege (od točke 4 do 6) ali hujšega (od 7 do 10). Pomembno je, da bolnik zabeleži, kdaj so se težave začele, kdaj se je prvič zavedal kronične izčrpanosti, ali mu kaj pomaga pri premagovanju težave, kaj poslabša to težavo.

Vzroki kronične izčrpanosti pri bolnikih z rakom

Vsekakor je zmotno mišljenje nekaterih bolnikov, da se počutijo oslabele, ker njihovo zdravljenje ni učinkovito ali ker se je njihova bolezen poslabšala. Utrujenost čuti lahko vsak bolnik drugače.

Kronična izčrpanost je namreč posledica več vzrokov. Zaenkrat jasnega vzroka, kaj jo povzroča pri raku, ne poznamo. Strokovnjaki pa so ugotovili pet tako imenovanih primarnih stanj, ki se pogosto pojavljajo s kronično izčrpanostjo. Obravnava teh stanj lahko vpliva na zmanjšanje le-te. Ta stanja so:

- slabokrvnost,
- bolečina,
- čustveni stres,
- motnje spanja,
- zmanjšano delovanje ščitnice.

Seveda poznamo še druge dejavnike, ki lahko pripomorejo k stanju kronične izčrpanosti, npr. nekatera zdravila (analgetiki, hipnotiki, antidepresivi), sočasne bolezni (bolezni srca, pljuč, ledvic, živčnega sistema) in vnetja, nezadostna preskrba s hranilnimi snovmi (nezadostna prehrana, slaba hidracija, zmanjšan apetit ter seveda bruhanje, driska) in telesna neaktivnost.

Zdravljenje kronične izčrpanosti

Znake kronične izčrpanosti povzroča običajno več vzrokov. Lahko odpravimo specifični problem oz. simptom, kot je slabokrvnost, in sicer s preprečitvijo krvavitve, jemanjem preparatov železa in folne kisline ter uporabo zdravil, kot je eritropoetin, ki ga normalno



proizvajajo naša ledvica in pomaga telesu pri tvorbi naših rdečih krvničk. Ne smemo pozabiti, da s tem nismo odpravili vseh vzrokov, ki povzročajo stanja kronične izčrpanosti.

V zdravljenju simptomov kronične izčrpanosti moramo upoštevati raznolikost nastajanja in v zdravljenje vključiti tudi druge zdravstvene sodelavce – poleg zdravnikov še sestre, socialne delavce, fizioterapevte, stokovnjake prehrane in druge.

Izobraževanje in svetovanje je del tega zdravljenja, s katerim bolniku pomagamo in ga učimo, kako ohranja energijo, zmanjšuje stres, uporablja različne metode, da lahko svoje razmišljanje o utrujenosti usmerja v druga področja.

Kaj lahko stori bolnik za zmanjšanje kronične izčrpanosti

Z nekaterimi postopki bolnik lahko vpliva na zmanjšanje občutka utrujenosti, npr.:

- urejanje dnevnega urnika,
- sestavljanje seznama dejavnosti glede na pomembnost,
- uporaba metod za zmanjšanje stresa (globoko dihanje, vizualizacija, meditacija, molitev),
- pogovor z drugimi, branje, poslušanje glasbe, slikanje,
- ukvarjanje s stvarmi, ki ga osrečujejo, skrb za ravnotežje med počitkom in aktivnostmi.

Pretirano ležanje v postelji nas oslabi, zato se mu moramo izogibati. Dobro je, da bolniki načrtujejo svoje dejavnosti, pa tudi počitek, vendar ne na račun nočnega spanja. Krajši počitki so bistveno boljši kot daljši. Seveda naj se z zdravnikom pogovorijo o zdravljenju bolečine, slabosti, depresije, prav tako naj ga vprašajo za mnenje, preden začnejo program fizičnega udejstvovanja.



Obvladovanje kronične izčrpanosti je pomemben del zdravljenja raka tako za bolnika kot njegove svojce. Svojemu zdravniku in medicinskemu osebju le bolnik najboljše opiše svoje stanje, zato je prav, da o tem spregovori.

Kronično izčrpanost odpravimo z zdravili (npr. eritropoetin pri slabokrvnosti) ali z drugimi metodami, ki jih bolnik izvaja sam ali v krogu svoje družine (načrtovanje dnevnih aktivnosti, gibanje, higiena spanja, primerna prehrana, metode za lajšanje čustvenega stresa) ali pa pomoč najde pri psihologu ali skupini za samopomoč.



Prim. Slavica Lahajnar Čavlovič,
dr. med.
specialistka anesteziologije
Oddelek za anesteziologijo
Onkološki inštitut v Ljubljani

Zdravljenje bolečine pri bolniku z rakom

Bolečina je eden najbolj pogostih simptomov raka. Odvisno od stanja bolni se pojavi pri 30 do 80 % bolnikov z rakom. Večina bolnikov jo uspešno lajša z zdravili, ki so pri nas na voljo.

Zakaj moramo zdraviti bolečino

Bolečina nas ovira pri vsakdanjih dejavnostih, spanju ter druženju z domačimi in prijatelji. Ko nas močno boli, se počutimo neprijetno, zato so naši domači in prijatelji v skrbeh. Lahko nam povzročajo občutke strahu in potrnosti. Močna bolečina zmanjša našo naravno obrambo proti raku in veča možnost zapletov med zdravljenjem, kot je razvoj pljučnice.

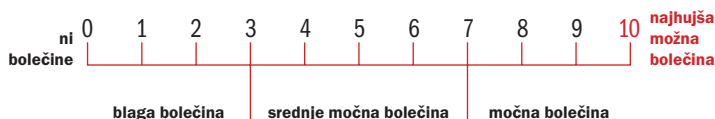
Kaj je vzrok za bolečino pri raku

Vzrokov je več. Največkrat bolečina nastane zaradi rasti tumorja v kosti ali pritiska na živce in notranje organe. Tudi zdravljenje raka lahko povzroča bolečino. Mogoče je tudi, da bolečina ni povezana z rakom. Vsi lahko imamo bolečine zaradi obrabe ali vnetja sklepov, težav s hrbtenico ali migrene.

Zdravljenje bolečine zaradi raka

Običajno jo zdravimo z zdravili za zdravljenje bolečine, tj. analgetiki. Vsa zdravila nimajo enakega protibolečinskega učinka pri vseh ljudeh. Zdravnik bo z našo pomočjo za nas izbral zdravilo, ki nam bo olajšalo bolečino in povzročilo čim manj neželenih učinkov.

Zdravnik izbere zdravilo glede na jakost bolečine, zato jo bomo ocenili na lestvici s številkami od 1 do 10.





Blago bolečino zdravimo z neopioidnimi zdravili, npr. paracetamolom, nesteroidnim antirevmatikom ali metamizolom. Srednje močno bolečino zdravimo s šibkimi opioidi, npr. tramadolom ali dihidrokodeinom. Za zdravljenje močne bolečine potrebujemo močne opioide, tj. morfin in njemu podobna zdravila, ki jih zaužijemo ali kot obliž nalepimo na kožo.

Večina zdravil nam za več ur ali dni olajša bolečino. Predpisano zdravilo vzamemo redno ob predpisani uri. S tem preprečimo nastanek močne bolečine. Zdravnik nam bo poleg dolgodelujočega zdravila predpisal še zdravilo, ki ga bomo dodatno vzeli po potrebi, če se bo kljub rednemu jemanju prvega zdravila pojavila bolečina.

Če imamo na mestu bolečine pekoč občutek ali elektriziranje, nam bo zdravnik poleg opioidov predpisal zdravila, s katerimi zdravimo tudi depresijo ali epilepsijo. To ne pomeni, da smo depresivni ali imamo epilepsijo, pač pa, da je naša bolečina posledica poškodbe živcev.

Vsako zdravilo ima lahko tudi neželene učinke. Če se pojavijo, so največkrat prisotni v začetku jemanja zdravil in potem minejo. Najbolj pogost neželen učinek opioidov je zaprtje. Izognemo se mu tako, da pijemo veliko vode, sadnih sokov in jemo več sadja in zelenjave. Pomaga tudi veliko gibanja. V primeru hudega zaprtja nam bo zdravnik predpisal odvajala.

Resni neželeni učinki zdravil za zdravljenje bolečine so redki. Tudi obsevanje, kirurški poseg in drugi postopki lahko pripomorejo k boljšemu obvladovanju bolečine. Specialist za zdravljenje bolečine naredi blokado bolečega živca, živčne korenine ali injicira zdravilo v hrbtenični kanal.

Po posvetu z zdravnikom si pri lajšanju bolečine lahko pomagamo s hladnimi ali toplimi obkladki, sprostitvenimi tehnikami – hobi, ki nas sprošča, glasba, masaža ... Ob tem nikoli sami ne opuščajmo predpisanih zdravil.



O zdravljenju bolečine je veliko zmotnih mnenj

Če sčasoma potrebujemo večje odmerke opioida, to ne pomeni, da smo z njim zasvojeni. Bolniki in nekateri zdravniki menijo, da so močna zdravila manj učinkovita, če jih jemljemo prezgodaj in prepogosto. Leta izkušenj pri bolnikih z rakom kažejo, da to ni tako. Če je bolečina vedno hujša, nam zdravnik predpiše večji odmerek istega zdravila ali drugo zdravilo z enako dobrim učinkom.

Nekateri menijo, da je jemanje zdravil za zdravljenje bolečine znak šibkosti. Mislijo, da bodo z lastno voljo kos bolečini. To uspe le redkim, drugim pa bolečina odvzame vso kakovost življenja, ne glede na to, kako močne osebnosti so. Morda nas je strah, da nas bosta zdravnik in medicinska sestra imela za nadležne, če bomo govorili o svoji bolečini. Nikar, vsak, ki ima bolečine, ima pravico do ustreznega zdravljenja.



Če imamo bolečino, to takoj povejmo svojemu zdravniku, ki bo izbral primerno zdravilo. Čim prej poiščemo pomoč, tem bolj uspešno bo zdravljenje.

Ključ do dobrega zdravljenja bolečine je naše sodelovanje z zdravnikom in medicinsko sestro. Zanimalo ju bo, kako močno bolečino imamo, mesto in značilnost bolečine. Glede na naše odgovore se bo zdravnik odločal, katero zdravilo potrebujemo, ali je treba spremeniti odmerek zdravila, ki ga vzamemo redno, in ali je treba dodati, ukiniti ali zamenjati katero zdravilo.



Denis Mlakar Mastnak,
dipl. m. s., spec. klin. diet.
 Služba zdravstvene nege
 in oskrbe
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Mag. Nada Rotovnik Kozjek,
dr. med.
 specialistka anesteziologije
 Oddelek za anesteziologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Posebnosti prehrane bolnika z rakom

Ko zbolimo za rakom, se začne presnova v telesu spreminjati. Vzrokov za presnovne spremembe je več. Najpomembnejši je reakcija organizma na stres – na tumorsko bolezen. Pomembni vzroki so še učinki zdravljenja in seveda neposreden vpliv tumorja, ki lahko izloča razne faktorje in preko njih vpliva na presnovo.

Presnovne spremembe pripomorejo k razvoju sindroma kaheksije pri raku (skrajne podhranjenosti). Pri nekaterih tumorjih so spremembe zelo majhne in se presnova bistveno ne spremeni, pri drugih pa bistveno večje in za potek bolnikovega zdravljenja tudi zelo pomembne. Glavna značilnost spremembe presnove je povečana razgradnja in slaba obnova beljakovinskih struktur v telesu. Nezadostna prehrana razvoj kaheksije pospeši in pripomore k razvoju podhranjenosti. Ker propadajo predvsem beljakovinske strukture v telesu, jo strokovno imenujemo proteinsko-energetska malnutricija (PEM).

Pomen prehrane med boleznijo

S prehrano med boleznijo in zdravljenjem pomagamo delovanju telesa. Zato je prehranska podpora bolnikov z rakom pomemben del zdravljenja. Če je prehranska podpora med zdravljenjem nezadostna ali neustrezna, se razvije podhranjenost. Slabo prehranjeni bolniki imajo manjše možnosti za uspešno zdravljenje.

Pri prehrani bolnika z rakom upoštevamo načela klinične prehrane, kar pomeni, da upoštevamo presnovne spremembe zaradi raka.

Zdrava in uravnotežena prehrana je osnova prehranjevanja bolnikov z rakom. Prehransko podporo prilagajamo bolnikovemu stanju, težavam in presnovnim spremembam. Vnos hrane razdelimo na 6–8 manjših obrokov čez dan. Hrana mora biti kakovostna in vsebuje naj dovolj beljakovin. Povečamo tudi vnos nenasičenih mačob.

Pri bolnikih, ki imajo problem z izgubo telesne teže, naj bodo obroki pogosti, energetske bogati, bogati z beljakovinami in iz kakovostnih živil, da zagotovimo tudi ustrezen vnos mikrohranil.

Tudi bolniki, ki med boleznijo ne izgubljajo telesne teže ali njihova teža celo narašča, morajo jesti hrano, bogato z beljakovinami, in upoštevati splošna načela zdrave prehrane ter se veliko gibati.



Hranilne snovi

Hranila, kot so beljakovine, ogljikovi hidrati, maščobe, vitamini, minerali in elementi, so snovi, ki jih celice, tkiva in organi vašega telesa potrebujejo za izgradnjo, obnovo in delovanje.

Beljakovine so vir aminokislin, ki omogočajo obnovo telesa in zmanjšujejo povečano razgradnjo telesnih beljakovin. Če v telo ne vnašamo dovolj beljakovin, telo uporablja aminokislino tudi kot pomožno gorivo, kar pospešuje propad puste telesne mase (beljakovinskih, predvsem mišičnih struktur telesa). Prvovrsten vir beljakovin so posneto mleko, pustino meso, perutnina brez kože, ribe, jajca in njihovi izdelki. Kakovostne beljakovine najdemo tudi v stročnicah (fižol, bob, čičerika, soja), vendar je njihova aminokislinska sestava nepopolna in jih je treba kombinirati z drugimi ustreznimi viri beljakovin.

Ogljikovi hidrati in maščobe so hranilne snovi, ki zagotavljajo telesu energijo, ki jo potrebuje za delovanje.

Žita in izdelki iz žit, riž, ješprenj, ovseni in drugi žitni kosmiči, kruh, krompir, testenine in stročnice, sladkor in med so pomembni predvsem kot vir ogljikovih hidratov. Polnovredna žita in njihovi izdelki so prav tako pomemben vir vlaknin.

Maščobe so predvsem pomemben vir energije. Nenasičene maščobe, kot so na primer omega 3-maščobne kisline, imajo tudi zelo ugodne presnovne učinke. Pomembne so za vnos v maščobah topnih vitaminov v telo. Kot vir maščob v vsakdanji prehrani priporočamo predvsem rastlinska olja (laneno, olivno). Maslo, smetano, orehe in lešnike pa vključite kot dodatek jedem, s katerim hrano energijsko obogatite. Skuše, sardele, losos, tuna, morski list so ribe, bogate z omega 3-maščobnimi kisljinami, zato jih ne pozabite vključiti na vaše jedilnike.

Vitamini in minerali so mikrohranila, ki sodelujejo v številnih presnovnih procesih v organizmu in so potrebna za učinkovito delovanje vsake celice. V telo jih vnašamo predvsem s svežim sadjem in zelenjavo. Sadje in zelenjava sta pomemben vir fitokemikalij, to je mikrohranil, ki imajo zdravilni učinek na telo. Posebno zdrava zelenjava in sadje so brokoli, ohrovt, cvetača, korenje, kumare, buče, rumena in zelena zelenjava, čebula, česen, jabolka, kutine, češnje, slive, marelice.

Bolniki so med zdravljenjem tudi pogosto dehidrirani, ker premalo pijejo ali izgubljajo povečano količino telesnih tekočin. Kadar smo



dehidrirani, telo slabše deluje, njegova obnova je slabša, prav tako težko dosežemo pozitivno energetska bilanco. Zato naj bolniki poskrbijo za zadosten vnos tekočin. Pijejo naj vodo, zelo primerne so čaji, še posebej če imajo zdravilne učinke, kot je na primer zeleni čaj. S pitjem zelenjavnih in sadnih sokov v telo vnašamo tudi številna koristna mikrohranila. Tekočina je lahko tudi dober vir kalorij (sadni sokovi, energetska napitki) in beljakovin (beljakovinsko-energetska napitki), kadar je problem neješčnost in/ali izguba telesne teže. Pri neješčnosti pijemo med dvema obrokom.

Prehranske težave

Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave, zaradi katerih je vnos hrane otežen. Med prehranskimi težavami so najpogostejše: izguba apetita, slabost, bruhanje, motnje v okušanju in vonjanju hrane, vneta ustna sluznica, suha usta, oteženo požiranje, zaprtje, odvajanje tekočega blata, hujšanje in drugo.

Prehranske težave je treba čim prej reševati s prilagojenim vnosom hrane in drugo simptomatsko terapijo (na primer z uporabo zdravil proti slabosti). Prav tako je treba zdraviti vse druge simptome, ki vplivajo na vnos hrane (na primer bolečino).

Kadar je zaradi prehranskih težav vnos hrane tako omejen, da izgubljate telesno težo, je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite svojo medicinsko sestro, zdravnika ali kliničnega dietetika.

Telesno težo spremljajte tedensko, saj lahko kljub normalnemu prehranjevanju zaradi spremenjene presnove pri raku izgubljate telesno težo.

Kadar kljub prilagoditvi prehrane ob prehranjevalnih težavah ne zmorete vnesti ustreznih količin hrane ali kljub zadostni prehrani izgubljate telesno težo, je smiselna uporaba prehranskih nadomestkov ali dodatkov. Poznamo prehranske dodatke v obliki različnih napitkov ali prehranske dodatke v obliki prahu, ki jih lahko vmešate v hrano. Nekatera hranila, delujejo tudi kot zdravila, ki zavirajo propad proteinskih struktur v telesu in ob dobri osnovni prehranski podpori lahko zaustavijo ali zmanjšajo izgubo telesne teže (npr. EPA).



Ustrezna prehrana vam med boleznijo in zdravljenjem omogoči vzdrževati dobro prehranjenost, podpira delovanje organizma v stresu, krepi imunsko odpornost in izboljša izid zdravljenja.

Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave. Zelo je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite svojo medicinsko sestro, zdravnika ali kliničnega dietetika.

Telesna teža, predvsem pa izguba telesne teže, sta pomembna kazalnika vašega prehranskega stanja, zato je pomembno, da se tehtate vsaj enkrat tedensko in o spremembah obvestite svojo medicinsko sestro, zdravnika ali kliničnega dietetika.



Mag. Nada Rotovnik Kozjek,
dr. med.
specialistka anesteziologije
Oddelek za anesteziologijo

Telesna dejavnost

Med pomembne značilnosti spremembe presnove spada povečana razgradnja in slaba obnova beljakovinskih struktur v telesu. To vidimo predvsem kot hitro izgubljanje funkcionalnih tkiv telesa, predvsem mišic. Propadanje mišic in drugih beljakovinskih struktur neposredno prispeva k utrujenosti in izgubi telesne teže. Bolnik izgublja kondicijo, je manj odporen, pojavita se brezvoljnost in depresija. Pogosto je prisotna tudi izguba apetita, ki še dodatno poslabša slabo stanje bolnika.

Zakaj bolniku z rakom gibanje koristi

Bolnik pade v neke vrste stradanje, ki se ga pogosto ne da zaustaviti ne s hrano ne z zdravili. Lahko pa ga upočasnimo in z ustrezno prehrano, gibanjem in nekaterimi zdravili bolniku močno izboljšamo kakovost življenja.

Zato je redna telesna vadba za večino bolnikov z rakom izjemno koristna v obdobju bolezni in njenega zdravljenja ter kot rehabilitacija po bolezni. Ne vemo še veliko o učinku telesne vadbe na samo zdravljenje raka in rehabilitacijo po bolezni, vendar praksa in izsledki raziskav kažejo na številne ugodne učinke vseh vrst vadbe.

Kakšni so učinki telesne vadbe pri bolnikih z rakom

Učinki vadbe pri bolnikih z rakom tako kot pri drugih kroničnih bolnikih neposredno zmanjšujejo negativen vpliv bolezni na telo. Preveč počitka in premalo telesne dejavnosti pri bolnikih s kroničnimi obolenji še dodatno pospešuje razvoj kroničnih bolezni in funkcionalno opešanje telesa. Najpomembnejši ugodni učinki telesne vadbe pri bolnikih s kroničnimi obolenji so:

- vzdrževanje in tudi povečanje fizičnih sposobnosti,
- upočasnitev izgube mišične mase zaradi počasnejšega razvoja bolezni in večje aktivnosti,



- počasnejša izguba funkcionalne telesne mase, bolniki so dalj časa aktivni in manj odvisni od drugih v vsakodnevem življenju,
- manj depresije in anksioznosti,
- boljša samopodoba,
- večja sposobnost navezovanja socialnih stikov,
- izboljššan pretok krvi in manjša možnost tromboz, ki pogosto spremljajo kronična obolenja in neaktivnost,
- zmanjšano tveganje razvoja degenerativnih obolenj in drugih kroničnih bolezni,
- izboljšanje kakovosti življenja.

Še zlasti je telesna aktivnost pomemben del zdravljenja starejših bolnikov, ki še hitreje funkcionalno opešajo in imajo bolj izražene simptome depresije med zdravljenjem.

Kaj je zdrava telesna vadba

S telesno dejavnostjo krepimo predvsem delovanje srca in obtočil, mišično-skeletnega sistema in vplivamo na številne presnovne poti v organizmu. Telesna vadba je lahko aerobna, z njo predvsem večamo funkcionalne sposobnosti obtočil, srca, mišic in presnovnih procesov, ki vodijo do večje vzdržljivosti telesa. Tovrstna vadba ima tudi zelo ugoden vpliv na imunski sistem. Primer take vadbe so vztrajnostne športne zvrsti, kot so hoja, tek, kolesarjenje in smučarski tek. Z vadbo za moč, kot so telovadne vaje in vaje v fitnesu, pa pospešujemo predvsem sposobnost mišic in struktur, ki so z njimi povezane.

Seveda ima praktično vsaka telesna vadba v neki meri zastopane elemente moči in vztrajnosti. Za hojo ali tek navkreber potrebujemo moč mišic, ki bodo utrdile sklepe in omogočale naporno gibanje. Zato je smiselno, da v svojo športno aktivnost vključimo vadbo s poudarkom na vzdržljivosti in vadbo s poudarkom na mišični moči. Učinke vadbe in funkcionalno sposobnost telesa bomo še dodatno izboljšali z vajami za gibljivost in z raztezanjem.

Vsak vadbeni program naj bi zato sledil naslednjim osnovnim navodilom:



- Vsako vadbo začnite z ogrevanjem (osnovne razgibalne vaje za celotno telo, lahen tek ali hitra hoja).
- Za vztrajnostno vadbo se ukvarjajte s športi, ki vključujejo uporabo velikih mišičnih skupin, kot sta tek ali kolesarjenje.
- V redno vadbo vključite dva- do trikrat na teden vadbo moči.
- V vadbo vključite vaje za splošno gibljivost in gibljivost sklepov ter raztezne vaje.

Kakšna naj bo vadba

Vadbo naj bo redna in prijetna. Priporočljive so telesne dejavnosti, ki vključujejo velike mišične skupine. To so predvsem aerobne dejavnosti, kot so hoja, tek, plavanje, kolesarjenje, veslanje in ples.

Vadite toliko, kolikor zmorete. Pozorni bodite na to, da vas vadba dodatno ne utruja.

Ameriška športna akademija priporoča:

- Za kronične bolnike 20–60 minut vadbe 3–5-krat na teden. Začnite s 15 minutami vadbe in postopno podaljšujte vadbo.
- Če je za vas ta vadba prenaporna, začnite s 5 minutami vadbe 3-krat na dan in postopno podaljšujte vadbo, dokler ne dosežete 20–30 minut vadbe 3-krat na teden.

Vadbo zmeraj začnite z razgibavanjem in vsaj 3-krat na teden poskusite v vadbo vključiti tudi vaje za moč.

Kdaj telesna vadba ni priporočljiva

Vsekakor ne vadite:

- če ste slabokrvni ali imate zaradi nizkih belih krvnih celic povečano tveganje okužbe;
- če vrednosti krvnih elektrolitov niso normalne (tako stanje je pogosto pri bruhanju ali driski);



- če imate bolečine, težave z dihanjem ali resne težave zaradi bolezni srca ali obtočil;
- če je nadzor nad simptomi bolezni in neželenimi učinki zdravljenja težaven (npr. bolečina, slabost in bruhanje).

Priporočamo, da se v primeru dvoma pred začetkom telesne vadbe posvetujete s svojim zdravnikom onkologom.

Kaj pa, če ste preutrujeni za vadbo

Če nimate resnih zdravstvenih težav, je telesna dejavnost najbolj učinkovito sredstvo za zmanjševanje utrujenosti, ki spremlja okoli 70 % vseh bolnikov med zdravljenjem z radioterapijo in kemoterapijo. Program aerobne vadbe deluje kot terapija za premagovanje utrujenosti.

Da se boste z vadbo lažje spoprijeli, si pomagajte z naslednjimi nasveti:

- Naredite si tak urnik, ki vam omogoča vadbo v tistem delu dneva, ko se počutite najbolje.
- Vadba naj bo redna.
- Vadite na svežem zraku.
- Jejte uravnoteženo prehrano, ki vsebuje zadosti beljakovin (meso, mleko, jajca, stročnice) in popijte vsaj 8–10 kozarcev vode na dan.
- Redno jemljite zdravila za nadzor simptomov bolezni (na primer zdravila proti bolečinam).
- Da si prihranite energijo, imejte stvari, ki jih potrebujete (športno opremo, oblačila za šport), v bližini.
- Telesna vadba naj bo zabavna in naj ne moti vašega nočnega počitka.

Preveč počitka in premalo telesne dejavnosti pri bolnikih z rakom še dodatno pospešuje razvoj bolezenskih presnovnih sprememb in funkcionalno opešanje telesa. Učinki vadbe pri bolnikih z rakom tako kot pri drugih kroničnih bolnikih neposredno zmanjšujejo negativen vpliv bolezni na telo.



Prof. dr. Iztok Takač, dr. med.
*specialist ginekologije
 in porodništva
 Oddelek
 za ginekološko onkologijo
 in onkologijo dojk
 Služba za ginekologijo
 in perinatologijo
 Splošna bolnišnica Maribor*

Spolnost

V časovno omejenem pogovoru zdravniki svojim bolnikom pojasnjujemo predvsem vprašanja o bolezni, prognozi in poteku zdravljenja, zato se le redko dotaknemo pomembnega dela kakovosti življenja, ki se nanaša na spolnost.

Kdaj pride do težav

Motnje spolnosti se pojavljajo pri vseh vrstah raka, pogosteje pri raku rodil, endokrinega sistema, dojk, sečnega mehurja, prostate in raka prebavil. Ker ta problematika prizadene tako bolnika kot partnerja in vpliva na bolnikovo samozavest, dobro počutje ter sam partnerski odnos, je obravnava tega področja izjemno pomembna.

Pri motnjah spolnosti so težave tako telesnega kot čustvenega značaja. Pomanjkanje želje po spolnosti, depresivnost, spremembe spolnih organov po zdravljenju in simptomi menopavze motijo spolnost. Motnje spolnosti niso redke pojav, saj se v različnih oblikah pojavljajo pri 43 % žensk in 34 % moških. Odsotnost orgazma pa je prisotna pri kar 10 % žensk.

Vzroki

Tako bolnika kot partnerja najbolj prizadene pomanjkanje želje po spolnosti (zmanjšanje libida). Vzroki za zmanjšanje libida, ki se lahko pojavi tako med zdravljenjem kot po njem, so delno tudi v hormonskih spremembah, ki se zgodijo v telesu. Sama bolezen, hormonsko zdravljenje ali pojav zgodnje menopavze lahko spremenijo ravnovesje spolnih hormonov v telesu: estrogenov, progesterona in predvsem testosterona, ki igra pomembno vlogo pri pojavu spolne želje tako pri moških kot pri ženskah. Tudi depresivnost, skrb pred ponovnim izbruhom bolezni, slabost in slabo počutje zmanjšajo željo po spolnosti.

Ginekološke operacije najpogosteje predstavljajo odstranitev nekaterih delov rodil, kar mnoge ženske doživijo kot zmanjšanje ženskosti. Še posebej to velja za odstranitev maternice (histerektomijo). Pomembno je, da se o vseh vidikih operacije in pooperativnih posledicah odkrito pogovorimo še pred operativnim



posegom, kar najpogosteje pripomore k preprečitvi poznejših motenj spolnosti.

Operacije medeničnega dna in nožnice lahko povzročijo zoženje nožnice, kar lahko vodi v boleče spolne odnose.

Pri bolnicah po operaciji raka dojke je lahko vzrok pomanjkanja želje po spolnosti prisoten zaradi vidnih telesnih sprememb, zaradi katerih se lahko ne čutijo več privlačne. Prav tako se lahko neprivačni počutijo bolniki po izgubi las zaradi zdravljenja s citostatiki (kemoterapija) in drugih operacijah, ki pustijo vidne sledi na njihovem telesu.

Tudi moški bolniki med zdravljenjem raka občutijo spremembe v delovanju spolnih organov. Pogosto pride do erektilnih motenj, ki so lahko posledica zdravljenja ali bolezni same. Erektalne motnje pri bolnikih z rakom so pogosto povzročene s poškodbo živcev in žil, ki so pomembni za sam erektilni refleks.

Pogosto se bolniki sprašujejo, ali je spolnost v obdobju zdravljenja varna. Rak se ne širi s spolnimi stiki in za partnerja spolni odnosi v času zdravljenja (kemoterapija, obsevanje) niso škodljivi. Spolni odnosi se ne priporočajo v času očitne telesne šibkosti, ko imunski sistem slabo deluje in obstaja večja verjetnost za pojav okužb.

Pogosto je vzrok izogibanju spolnih stikov boleč spolni odnos ali strah pred njim. Pri naravni ali z zdravljenjem povzročeni menopavzi bolnice pogosto navajajo suhost nožnice, ki povzroča boleč spolni odnos. Občutljivost nožnice je lahko povezana tudi z zdravili, ki jih bolnice prejemajo. Ta pojav opažajo zaradi prisotnosti presnovkov kemoterapevtikov v semenski tekočini tudi partnerke bolnikov, ki prejemajo kemoterapijo.

Kako lahko pomagamo

Ob vseh naštetih težavah, s katerimi se srečujejo bolniki med zdravljenjem in po njem, je treba poudariti, da so vse težave prehodnega značaja, da se spolna dejavnost lahko vrne v prvotno stanje in da obstajajo načini in zdravila, s katerimi lahko pomagamo prebroditi to težavno obdobje. Da prebudite v sebi spolno strast, lahko poleg pogovora z zdravnikom o svojih težavah veliko storite z odkritim pogovorom s partnerjem.



Če je vzrok težavam depresivnost, se pogovorite z zdravnikom, ki vam bo predpisal ustrezna zdravila.

V primerih operacij medeničnega dna in nožnice je pomembno, da z rednimi spolnimi odnosi dosežemo ponovno razširjenje nožnice in prilagoditev njene velikosti. Tudi v primerih po zdravljenju raka dojk svetujemo čim hitrejšo povrnitev spolne aktivnosti.

Pri moških lahko motnje erekcije odpravimo z nekaterimi zdravili, ki so danes na voljo in jih predpiše zdravnik.

Pri parih, ki so še v rodnem obdobju, je med zdravljenjem pomembna skrb za kontracepcijo. Kemoterapija in obsevanje lahko namreč na zarodku povzročita genetske spremembe. V primerih občutljive nožnice pri partnerkah bolnikov, ki prejemajo kemoterapijo, priporočamo uporabo kondoma. Suhost nožnice pri bolnicah odpravimo z uporabo lubrikantov, ki navlažijo sluznico in preprečujejo pojav bolečine med spolnim odnosom.

Pomembno je, da se zavedamo, da je spolni stik med partnerjema vedno mogoč, ne glede na telesne težave ali potek bolezni. Tudi po zdravljenju raka je dotik ljubljene osebe nepogrešljiv in prijeten.



Motnje spolnosti niso redek pojav. Še pogosteje se pojavljajo po zdravljenju ginekoloških bolezni in raka. Težave so lahko telesnega ali čustvenega značaja, v obeh primerih pa je pomemben čim hitrejši in odkrit pogovor z zdravnikom. Na podlagi pogovora in pregleda ter morebitnih dodatnih preiskav lahko zdravnik partnerjema svetuje najprimernejši način zdravljenja in jima omogoči kar se da naravno in za oba sprejemljivo spolno aktivnost.



Zvezdana Snaj, dr. med.
 specialistka psihiatrije
 Oddelek za psihoonkologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Duševne motnje ob diagnozi in spremenjena telesna samopodoba

Telesno in duševno se med seboj tesno prepletata in nenehno vplivata drug na drugega. Povezanosti in soodvisnosti telesnega in duševnega se zaveda vsak od nas tudi na ravni osebne izkušnje. Pogosto opažamo, kako se stresne življenjske obremenitve in neugodne psihosocialne razmere lahko izrazijo v telesni bolezni, prav tako kot se človek, ko zboli, s telesno boleznijo, zlasti kronično, še dodatno spoprijema z različnimi socialnimi pritiski in stisko, ki telesno bolezen navadno še poslabšuje.

Zlasti globoko v življenje obolelega in njegovih bližnjih poseže huda telesna bolezen. Ta namreč ne vnaša le številnih omejitev in obolelega sooča z lastno minljivostjo, temveč sproža tudi močne duševne reakcije ter prinaša spremembe v medosebnih, družinskih in socialnih odnosih.

Najpogostejše duševne motnje ob diagnozi rak

Skoraj ni bolezni, ki bi jo že skozi stoletja spremljala tako močna negativna stigma, kot je rak. Stara prepričanja in miti o raku so še danes prisotni kljub novim znanstvenim dognanjem in vedno uspešnejšim načinom zdravljenja.

Za večino ljudi ima že sama beseda rak zastrašujoč pomen. Prav tako je pri večini še vedno globoko vkoreninjena predstava o raku kot neozdravljivi bolezni z nepredvidljivim potekom in neizogibnim usodnim izidom. Zato ne preseneča moč čustvenih odgovorov, niti številne spremembe v duševnosti, s katerimi se že ob sumu na maligno bolezen odzivata bolnik in njegova družina.

Diagnoza rak sproži stresni odgovor, ki ga v povezavi s to boleznijo skupaj povzročajo bolnikovo dožemanje bolezni, simptomi (bolečina, posledice zdravljenja) in stigma. Depresivnost, pomanjkanje volje, tesnoba, občutja brezizidnosti, opuščanje socialnih stikov, siromašenje komunikacij in spremenjena samopodoba – vse to so spremljevalci telesne bolezni, in včasih prav oni, še bolj kot bolezen sama, povečujejo bolnikovo trpljenje, ki ga nikoli ne smemo razumeti kot neizogibno posledico raka.



Pogosto se bolniki in njihovi svojci sprašujejo, do kdaj je njihova reakcija »še normalna«, kdaj pa prestopi mejo »že bolezenskega«. Žalost in potrto sta normalna odgovora na boleče življenjske dogodke in sta tudi pričakovani čustveni reakciji tako v času, ko pri posamezniku ugotovimo raka, kakor tudi v prelomnih trenutkih razvoja bolezni, predvsem v času njenega napredovanja. Pomembno pa je razlikovati med »normalno« stopnjo žalosti, ki jo pričakujemo ob resni telesni bolezni, in že patološko stopnjo oziroma depresijo.

Ocenjuje se, da sta najbolj pogosti duševni motnji pri bolnikih z rakom poleg motenj prilagajanja depresija in anksioznost, ki se lahko pojavljata v kombinaciji ali posamično.

Depresiven bolnik je brezvoljen, neodločen, izgublja interes za običajne dejavnosti, spremljajo ga občutki pesimizma, brezvrednosti, krivde, nizkega samospoštovanja, občutja potrtosti, brezupnosti, zaskrbljenosti, pri hujših depresijah tudi samomorilna razmišljanja ali vedenje.

Simptomi depresije ne vplivajo le na poslabšanje kakovosti življenja bolnika in njegove družine, temveč tudi na skrbnost in zmožnost bolnikov, da vztrajajo, sodelujejo in prenesejo naporno zdravljenje ter tako posredno vplivajo na izid bolezni in zdravljenja. Zato je splošno sprejeto stališče, da prizadetost, ki prehaja meje oziroma ko pomembno vpliva na normalno vsakodnevno funkcioniranje bolnika v njegovem domačem, delovnem ali širšem socialnem okolju in traja dlje časa ali se stopnjuje, zagotovo potrebuje nadaljnjo strokovno obravnavo.

Spremembe telesne samopodobe

Telesno samopodobo posameznika sooblikujejo tako resnične in vidne značilnosti telesa in telesnih potez kot tudi notranji, čustveni odnos do njih. Telesna podoba je naša notranja podoba lastnega telesa, je način, na katerega si predstavljamo svoje telo, in jo sestavljajo zavedna in nezavedna stališča, ki jih skozi življenje razvija posameznik do svojega telesa.



Nedvomno je, da različni postopki zdravljenja raka, kot so kirurško zdravljenje, kemoterapija in radioterapija, lahko pustijo prehodne ali trajne telesne spremembe in posledice: poškodbe organov, deformacije, spremembe fizioloških funkcij in/ali poabljenje ne glede na vrsto maligne bolezni.

Večina bolnikov z rakom se v času svojega zdravljenja srečuje s problemom negativne samopodobe in izgube samospoštovanja, ki je lahko tudi v povezavi s predhodno omenjenim depresivnim čustvovanjem. Negativno samopodobo v času bolezni ali neposredno po njej povečujejo prav tako neučinkovitost pri delu in večini drugih dejavnosti ter neustrezna pričakovanja, ki jih ima bolnik sam do sebe ali njegova okolica do njega (npr. da bo takoj po končanem obsežnem in napornem zdravljenju brez določenega časa, nujnega za okrevanje, živel in deloval na nekdanji ravni).

S spremenjeno samopodobo se srečujejo bolniki z različnimi vrstami raka ne glede na razsežnost in mesto bolezni, vendar je pri nekaterih bolnikih ta problem še bolj izrazit. Že prehodne telesne spremembe, kot je izguba las, po kemoterapiji lahko sprožijo različne odzive, ki so razumljivo še veliko bolj izraziti pri obsežnejših telesnih spremembah ali izgubah organov z močnim simbolnim sporočilom (dojka).

Glede na pomembnost dojk v doživljanju ženske in njenega občutja ženskosti, materinstva in seksualnosti imajo tako radikalna odstranitev dojk kakor tudi ohranitveni operativni posegi pomemben vpliv na telesno samopodobo in s tem povezano psihosocialno in spolno funkcioniranje ženske. Z izgubo dojke, organa, ki skozi stoletja ohranja močno simbolno sporočilo materinstva, ženskosti in seksualnosti, se marsikatera ženska težko spoprijema.

Veliko bolnikov po drugi strani kljub izrazitejšim spremembam telesa črpa spodbude za pozitivno samopodobo in samospoštovanje iz najrazličnejših drugih virov in dejavnosti: kakovostnih odnosov z drugimi, uresničevanja svojih poklicnih sposobnosti, ustvarjalnosti, gojenja različnih interesov, kakovostne sprostitev ipd.



Rak je bolezen, ki globoko poseže v življenje obolelih in njihovih svojcev. Depresivnost, pomanjkanje volje, tesnoba, občutja brezizhodnosti, opuščanje socialnih stikov, siromašenje komunikacij in spremenjena samopodoba – vse to so spremljevalci telesne bolezni. Včasih prav oni, še bolj kot bolezen sama, povečujejo bolnikovo trpljenje, ki ga nikoli ne smemo razumeti kot neizogibno posledico raka.

Prizadetost, ki že prehaja meje, pogojno označene kot normalne, in vpliva na običajno funkcioniranje ter se stopnjuje in traja dlje časa, nedvomno potrebuje nadaljnjo strokovno diagnostiko in obravnavo.

04



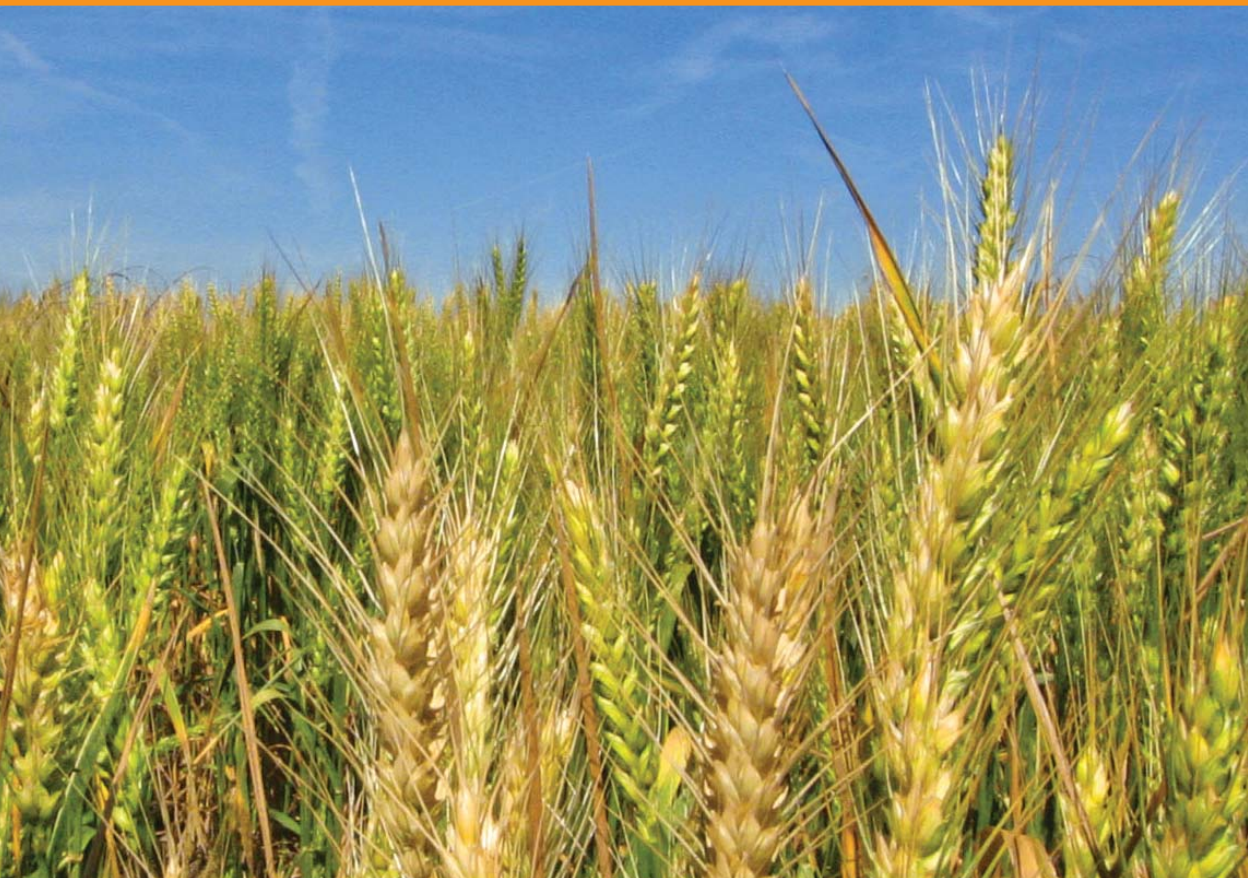
**Le ovinek na
poti življenja**



04.1

04.2

04.3



Celostna rehabilitacija ob zaključku zdravljenja

Paliativna oskrba

Slovensko društvo Hospic



Mag. Andreja C. Škufca Smrdel,
univ. dipl. psih.
 specialistka klinične psihologije
 Oddelek za psihoonkologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Celostna rehabilitacija ob zaključku zdravljenja

Celostna obravnava bolnika z rakom se ne konča z zaključkom aktivnega medicinskega zdravljenja. V obdobju po zdravljenju stopata v ospredje ob telesni rehabilitaciji še psihosocialna in poklicna rehabilitacija. Cilj celostne obravnave je namreč tudi čim boljša kakovost življenja ter čim bolj polna vključitev v delovno in socialno okolje.

Zaključek zdravljenja je pogosto dolgo načrtovan in težko pričakovan. Zgodi pa se, da bolnik namesto pričakovanega veselja in zadovoljstva v tem času doživlja stisko. Lahko se namreč stopnjujejo občutek ranljivosti, strah pred ponovitvijo bolezni, negotovost zaradi odsotnosti vsakodnevnega stika z zdravstvenim osebjem. Večinoma se stiska sčasoma zmanjšuje; lahko pa se pojavlja še leta ob kontrolnih pregledih, obletnicah dogodkov, povezanih z rakom, nenavadnih telesnih zaznavah ipd.

Večina bolnikov si postavlja vprašanje, kaj naj bi privedlo do bolezni, ter išče odgovor na vprašanje, kaj lahko sam naredi, da se bolezen ne bi ponovila. Nekaterim bolnikom predstavlja bolezen priložnost, da se odločijo za spremembe, npr. spremembo prehrane, posvetijo se telesni dejavnosti, socialnim stikom, sebi in lastnim hobijem, za katere si prej niso znali vzeti časa, spremenijo pogled nase, ljudi okoli sebe in življenje nasploh.

Revolucionarne in ekstremne spremembe na več področij življenja lahko predstavljajo stres za telo, ob vračanju v ritem vsakdanjosti pa se pogosto izkažejo tudi za nerealne.

Psihosocialna rehabilitacija

Pri doseganju čim boljše kakovosti življenja je zelo pomembna uspešna psihosocialna rehabilitacija; to je ponovno prevzemanje zelenih in pričakovanih socialnih vlog v družinskem in širšem socialnem okolju ter ponovno vzpostavljanje omajanega



samozaupanja. Kot v času zdravljenja ima pri njej pomembno vlogo podpora, ki jo nudijo družinski člani, prijatelji in bližnji. Žal pa le-ta ni vedno pozitivna in konstruktivna.

Bolniki imajo tako med zdravljenjem kot tudi po njem večkrat občutek, da jih partnerji ne morejo razumeti, saj »nimajo pojma«, kako se počutijo. Bolnik je lahko v obdobju večje stiske, ali pa ga mučijo neželeni učinki zdravljenja (npr. kronična izčrpanost, bolečina), svojci pa se vedejo do njega, kot da ni bilo nič, češ »saj si zdrav/-a, moral/-a se boš sprijazniti ...«. Po drugi strani pa lahko bolnika moti, če so bližnji preveč zaščitniški. Pri takih nesporazumih lahko pomaga odprta komunikacija. Kako se družinski člani soočijo s to situacijo, pa je v veliki meri odvisno od medosebnega odnosa in načina komunikacije pred boleznijo.

Večkrat so bolniki v zadregi tudi ob stikih s širšim socialnim okoljem. Prizadene jih, kadar se jih znanci – zaradi lastnih strahov in zadrege – izogibajo ali pa tolažijo s pretiranim omalovaževanjem bolezni, češ da ni nič hudega, »ti boš to zlahka premagal/-a.« Prizadene lahko že samo pogled ali besede »Dobro izgledaš« – prej kompliment sedaj lahko vzbudi negativno razmišljanje. Nekateri bolniki tako začnejo prikrivati svojo bolezen ali pa se stikom izogibajo in lahko ne gredo npr. niti v trgovino. Drugim pomaga, če sami začnejo pogovor in povedo o svoji izkušnji raka.

Pomoč pri psihosocialni rehabilitaciji lahko bolniki poiščejo na Onkološkem inštitutu, Oddelku za psihoonkologijo, pa tudi v lokalnih zdravstvenih domovih v okviru mentalnohigienskih dispanzerjev. Pomembno mesto imajo tudi društva bolnikov v obliki organizirane samopomoči. V skupinah za samopomoč bolnikov z enako izkušnjo bolezni je namreč lažje spregovoriti o svojih stiskah in iskati lastne rešitve. Ažurirani podatki o obstoječih skupinah so objavljeni v društvenih glasilih, dostopni so tudi preko spletne strani Onkološkega inštituta.



Poklicna rehabilitacija

Pomemben del celostne rehabilitacije za vse zaposlene je tudi poklicna rehabilitacija, ki je lahko vir stiske in strahu že med zdravljenjem. Zakon omejuje dolžino bolniškega staleža do največ enega leta; če je tudi po poteku enega leta zmožnost za delo zmanjšana ali trajno zmanjšana, lahko osebni zdravnik pripravi ustrezno medicinsko dokumentacijo za predstavitev bolnika na invalidski komisiji. Le-ta na podlagi medicinske in delovne dokumentacije ugotavlja kategorijo invalidnosti, kot določa Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

Ko je zdravljenje končano, naj bi bolnik tudi sam razmišljal o svoji poklicni rehabilitaciji in poiskal rešitve v pogovoru z zdravnikom onkologom in osebnim zdravnikom.



Celostna rehabilitacija bolnika z rakom – telesna, psihosocialna in poklicna – se nadaljuje tudi po zaključku aktivnega medicinskega zdravljenja. Bolnikovo aktivno sodelovanje zagotavlja optimalne možnosti zdravljenja in rehabilitacije; ob partnerskem odnosu z lečečimi zdravniki, ob podpori bližnjih ter ob pomoči v okviru organizirane samopomoči bolnikov.



Prim. Jožica Červek, dr. med.
 specialistka interne medicine
 Oddelek za internistično
 onkologijo
 Onkološki inštitut v Ljubljani

Paliativna oskrba

Cilj zdravljenja je v večini primerov ozdravitev. Žal pri raku ni vedno dosežen. Ko se rak razširi po telesu in prizadene vitalne organe, so izčrpane vse možnosti za zdravljenje in razvoja bolezni ni mogoče več obvladati z nobeno obliko antitumorskega zdravljenja. Takim bolnikom v preostalih mesecih življenja odpravlja in blaži simptome bolezni paliativna oskrba.

Paliativna oskrba pomeni vseobsegajočo oskrbo bolnika: nego, obvladovanje bolečine in drugih simptomov bolezni, hkrati pa tudi lajšanje psihičnih, socialnih in duševnih težav. Vse te oblike pomoči izboljšajo kakovost življenja in obolelim omogočijo dostojno življenje do smrti.

Načela paliativne oskrbe spoštujejo življenje in sprejemajo umiranje kot naravno dogajanje. Zato s svojimi posegi smrti ne zavlačuje, niti je ne pospešuje. Pomaga bolnikovi družini in njegovim bližnjim med boleznijo in v času žalovanja. V zadnjih dveh desetletjih se je paliativna oskrba razvila v samostojno in priznano vejo medicine, ki ne predpisuje samo medicinskih postopkov, ampak tudi etične principe in v odnosu do bolnika spoštuje njegovo osebno voljo in dostojanstvo. Bolnik mora biti seznanjen s potekom bolezni in načinom zdravljenja, na katerega pristane.

Napredovali rak povzroča številne simptome

Ko rak napreduje, povzroča vedno več lokalnih in splošnih simptomov, delno zaradi svoje rasti in delno zaradi svojih biološko aktivnih izločkov. Nekateri simptomi bolezni pa so posledica zdravljenja. Najpogostejši simptomi napredovalega raka so lahko bolečina, oslabelost in utrujenost, neješčost, hujšanje, skrajna podhranjenost, slabost, bruhanje, zaprtje, oteženo dihanje.

Številne izgube, ki jih povzroči neozdravljiva bolezen in so na primer izguba zdravja, prihodnosti, avtonomije, identitete in izguba vrednot, povzročijo jezo, strah, občutek krivde, osamljenost. Telesni in psihosocialni simptomi bolezni so v medsebojni odvisnosti in pogosto otežujejo uspešno kontrolo težav. Zato bolnik ob lajšanju fizičnih težav potrebuje psihosocialno in duhovno podporo.



Kdo oskrbuje bolnika in kje

Z napredovanjem raka število simptomov narašča. Vseobsegajoča oskrba takih bolnikov s tako raznoliko in široko paleto potreb lahko zagotovi samo skupina različnih strokovnjakov (multiprofesionalni tim), ki ga sestavljajo zdravniki, medicinske sestre, psihoterapevti, socialni delavci, člani družine, prostovoljci in bolnik.

Paliativna oskrba je individualna in je glede načina oskrbe in sestave tima prilagojena stanju bolezni in odločitvam posameznega bolnika. Paliativna oskrba je neprekinjena oskrba do smrti in se izvaja v zdravstvenih ustanovah, hospicij, v domovih za ostarele in na bolnikovem domu.

Vloga svojcev

Bolezen ne prizadene samo bolnika, temveč vso družino. V primeru zelo hude neozdravljive bolezni, ko bolnik ni več sposoben skrbeti zase, so bolnikovi svojci člani negovalnega tima. Po odpustu iz bolnišnice jim bomo predali bolnika v oskrbo in nego. Člani (ali član) družine, ki bodo oskrbovali bolnika, morajo biti na tako oskrbo pripravljene in seznanjeni z možnostjo stalne strokovne pomoči, ki jo nudijo družinski zdravnik, patronaža, območni odbori Hospica, telefonski oziroma osebni posvet z lečečim onkologom, in morebitno ponovno hospitalizacijo.

Z ustrezno pomočjo v paliativni oskrbi na domu bo veliko bolnikom omogočeno, da konec življenja preživijo doma s svojimi bližnjimi, ne da bi porušili vsakodnevni ritem in čustveno ravnotežje družine ter povzročali hude stiske svojcem.

Pravice umirajočih

Vsaka paliativna oskrba se na žalost konča s smrtjo. Paliativna oskrba umirajočih dejavno uresničuje njihove potrebe in pravice glede ohranjanja dostojanstva in strokovne podpore. Uresničuje pravico, da bolnik umre mirno in ne prestrašen ter osamljen.

Paliativna oskrba pomaga bolniku in svojcem v težkem obdobju življenja, ki je pogosto celo najtežje. Paliativna (blažilna) oskrba preprečuje, odpravlja in blaži tegobe neozdravljive bolezni. Zagotavlja nenehno aktivno oskrbo do smrti. Multidimenzionalna narava simptomov zahteva ne samo lajšanje fizičnih simptomov bolezni in nego, ampak tudi psihosocialno pomoč in duhovno podporo. Paliativna oskrba mora biti neprekinjena in usklajena ob sodelovanju strokovnjakov različnih strok.



Tatjana Žargi, viš. med. ses.
*Paliativna zdravstvena nega
 in oskrba*
 Slovensko društvo Hospic,
 Ljubljana

Slovensko društvo Hospic

Hospic je nevladna, nepridobitna organizacija, ki nudi celostno oskrbo bolnika in njegovih svojcev takrat, ko aktivno zdravljenje raka ni več mogoče in lahko v kratkem pride do smrti. V tem času se delo Hospica šele začneja. Cilj oskrbe Hospica je učinkovito lajšanje bolnikovega trpljenja, posluš za njegove potrebe, usmerjanje v smiselno izpolnitev zadnjih mesecev življenja in opora svojcem v času umiranja in žalovanja.

Obravnava bolnikov in svojcev

Poleg stalnega nadzora učinkovitosti simptomatskega zdravljenja, preprečevanja hudih bolečin in drugih fizičnih težav z uporabo najučinkovitejših zdravil in pripomočkov ob bolniku prepoznavamo še druge razsežnosti bolečine, ki največkrat trpljenje še povečajo. Med te spadajo težko sprejemanje stanja, odvisnost od drugih, neurejeni odnosi v družini, strah pred tem, da bi obremenjevali druge, strah, da pomoč ne bi bila več mogoča, da ne bomo sposobni odločiti o sebi do konca ... Sodelavci Hospica, strokovno usposobljeni po načelih paliativne oskrbe, smo vneti zagovorniki bolnega. Želimo, da mu niso kratene pravice o sodelovanju in soodločanju pri lastnem zdravljenju, da se njegovega življenja ne podaljšuje, niti ne skrajšuje za vsako ceno. Omogočiti želimo, da ob čim manjšem trpljenju lahko umre tam, kjer si želi, v intimnem krogu svojih in v lastnem dostojanstvu.

Neozdravljiva bolezen in bližina smrti največkrat zelo spremenita družinsko dinamiko. Vsakdanji ritem je zaradi zahtevne nege umirajočega postavljen na glavo. Svojci vsak na svoj način doživljajo krizno situacijo, ko se ruši njihovo čustveno ravnotežje zaradi hudo bolnega v družini. Naš namen je prepoznati, katere osebe so za bolnika ključnega pomena, in jih podpirati v procesu



sprejemanja stanja z vsemi njihovimi strahovi in zmožnostmi. Predhodni odnosi med svojci in bolnikom, bodisi dobri bodisi slabi, se močno odražajo prav v času umiranja. S tankočutnim timskim pristopom, brez sodb in predsodkov skušamo ponovno vzpostaviti vezi med njimi in povrniti družinsko harmonijo v interesu sprave, odpuščanja in bližine, kar umirajoči potrebuje za miren odhod. Kadar so svojci pripravljene na bližnjo smrt, je navadno tudi proces žalovanja olajšan.

Svojcem stojimo ob strani tudi ob smrti bolnika, in če to želijo, še eno leto v času žalovanja.

Kdo izvaja oskrbo bolnikov in svojcev

Strokovni tim Hospica je skupina sodelavcev, ki ga sestavljajo zdravniki, medicinske sestre, družinski koordinator – psiholog ali socialni delavec in prostovoljci. Zunanji sodelavci (osebni zdravnik, specialisti, patronažna služba, različni terapevti, pomoč na domu), ki skrbijo za dobrobit bolnika, so v tesnem stiku s timom Hospica. Vsa oskrba Hospica je za uporabnike brezplačna.

Prostovoljci pripomorejo k celoviti in edinstveni oskrbi. Poleg družbe ob odsotnosti svojcev poskrbijo za varnost bolnega, drobna hišna opravila, pomoč pri gibanju, hranjenju, osebni higieni ali sprehodu. Bolniki prostovoljcu velikokrat zaupajo stvari, ki jih svojim bližnjim ne morejo, in tako vzpostavljajo tesne vezi. Prav sočutna bližina pa je tisto, kar v zadnjih tednih in dnevih umirajoči najbolj potrebuje.

Prostovoljno delo je seveda brezplačno, prostovoljca pa po opravljenem predhodnem usposabljanju v družino uvede osebje Hospica.



Opora žalujočim odraslim in otrokom

Poleg žalujočih, katerih umrle svojce smo spremljali, se za oporo v času žalovanja na Hospic lahko obrnejo tudi drugi žalujoči. Po predhodnem dogovoru je mogoča obravnava v obliki osebnih srečanj in pozneje vključitev v skupino po izgubi partnerja, očeta, matere ali otroka. Vse obravnave žalujočih vodi strokovno osebje Hospica. Posebno pozornost namenjamo žalujočim otrokom, za katere vsako leto prirejamo tridnevne taborje za žalujoče otroke od 7 do 17 let.

Kako do Hospica

Za obravnavo v Hospicu ne potrebujete napotnice. Na lastno željo ali pa na priporočilo medicinskega, socialnega osebja, prijateljev in znancev pokličete v najbližji območni odbor Hospica. Čeprav Hospic na vašem območju še nima svoje enote, se na nas lahko obrnete za posvet ali pogovor.



Ob spoznavanju minljivosti lastnega življenja postane vsak trenutek zelo dragocen. Biti poleg ob umiranju je izkušnja, ki vodi v premislek o lastnem odnosu do življenja, sočloveka, umiranja in smrti ter nas uči živeti. Bližina in povezanost, ki nastane med umirajočim in spremljevalcem, presega medicinsko obravnavo. Posluh, sočutje in spoštovanje tuje bolečine spletajo vezi in zaupnost, ki dajejo bolniku in svojcem tisto pravo, človeško oporo in občutek varnosti.

Slovensko društvo Hospic skuša dodajati življenje dnevom in olajšati zadnje mesece življenja.

05



Le ovinec na
poti življenja





Pričevanja bolnikov



Optimizem pomaga *Lukova zgodba*

Najprej je bila bolečina. Pravzaprav zelo močna bolečina v predelu trtice. Mislim sem, da je posledica padca z rolerji v avgustu. Na začetku sem si pomagal sam, kolikor sem mogel, ker sem mislil, da bo že minilo. Hodil sem na fizioterapijo v bližnje zdravilišče in jedel tablete proti bolečinam. V celjski bolnišnici, kamor sem odšel na zdravljenje, sprva mojim bolečinam niso posvečali posebne pozornosti. Po slikanju z magnetno resonanco pa so me seznanili z neprijetno novico. Na sliki je bil viden tumor. Novico sem izvedel ravno na svoj 24. rojstni dan. Potem se je vse odvijalo zelo hitro.

Operacija na kliničnem oddelku za ortopedijo je trajala 14 ur in moja prognoza je bila zelo slaba. Začetna diagnoza je bil sarkom, ena najbolj nevarnih oblik raka, zato je bil operativni poseg zelo radikalen. Odstranili so mi del trtice, medenice in prekinili nekaj pomembnih živcev. Ko sem se prebudil iz anestezije, je bilo prvo vprašanje zdravniku: »Ali bom še smučal?« Smučanje je namreč moja strast. Ne glede na to, ali smučam na vodi ali na

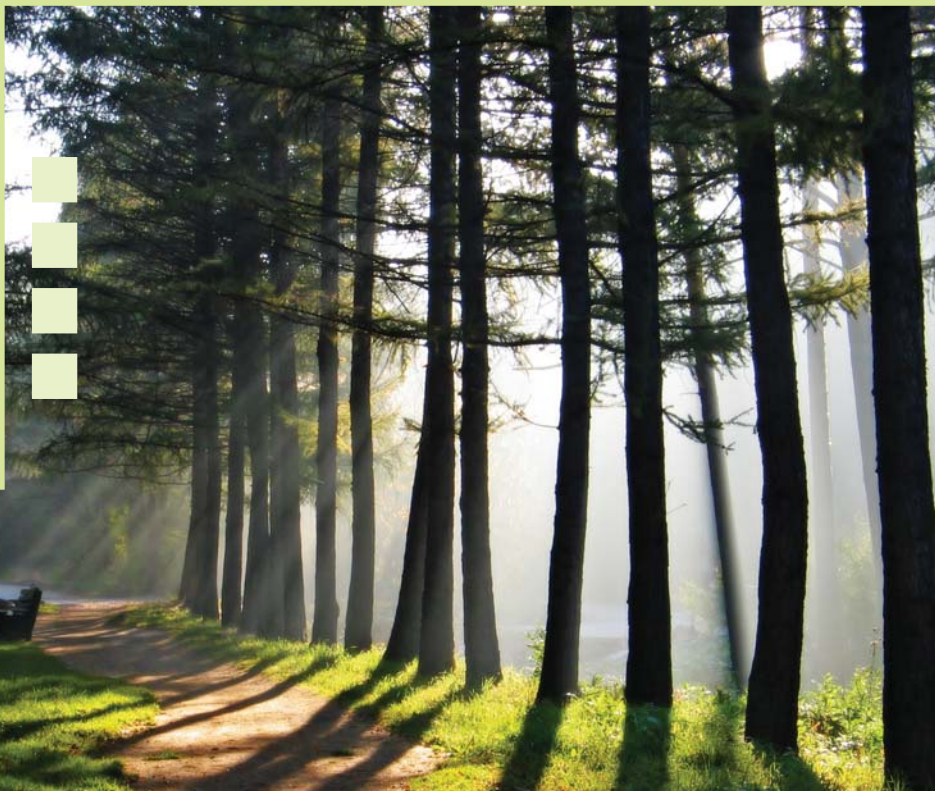


snegu, oboje me poživlja in osvobaja. Zdravnik je na moje vprašanje prikimal le zato, da bi mi vlil nekaj upanja ...

V tej zgodbi z nesrečnim pridihom pa je vseeno tudi nekaj dobrega. Po operaciji sem izvedel, da gre pri moji bolezni za limfom, ki ga danes zelo uspešno zdravijo. Zdravljenje sem nadaljeval na Onkološkem inštitutu, kjer sem prejel šest ciklusov kemoterapije in sedemnajst obsevanj. Kako sem prenašal kemoterapijo? Po prvih dveh ciklih mi je bilo zelo slabo, po četrtem ciklusu sem že sedel na traktor in sejal ječmen. Imel sem občutek, da sem v tej vojni uspešnejši od bolezni. Čeprav me je obsevanje zelo izčrpalo, sem mesec pozneje že smučal na vodi. Šel sem med ljudi in stran od slabih misli. Kot poklicni fotograf sem spet začel opravljati svoje delo in se z veseljem podil po blatnih cestah s štirikolesnikom. Spoznal sem tudi, kdo so moji pravi prijatelji. Mnogi so se me izogibali, ker niso vedeli, kako naj se obnašajo. Še dobro, da je bila družina tista, ki mi je ves ta čas stala ob strani. Večkrat je bilo zelo hudo. Včasih me je bolelo že od rjuhe, ki me je pokrivala. A na srečo danes obstajajo zdravila, ki odpravijo tudi najhujše telesne bolečine. Z duševnimi bolečinami je sicer nekoliko drugače, a naučil sem se ceniti vsak dan posebej. Bolezen me ni nikoli ovirala, da ne bi počel tistega, kar sem si želel in kar me je gnalo naprej. In kar me žene še danes.

Spodbudil me je tudi nedavni dogodek. Odpravljal sem se na smučanje in na bencinski črpalki, kjer sem se ustavil, sem srečal sestri, ki sta skrbeli zame v času zdravljenja. Bili sta zelo preseženi, ko sta videli, da so v mojem avtu res smuči. Priznali sta, da sta se le spogledovali, ko sem med kemoterapijo govoril o tem, kako bom kmalu spet smučal. V stanju, kakršnem sem bil takrat, je bilo mogoče res vse videti kot prazno sanjarjenje. Pravijo, da le polovico bolezni pozdravi zdravnik, polovico pa moraš dodati sam. Optimizem vedno pomaga in jaz sem živ dokaz za to.

Zahvaliti se želim dr. Južničevi in dr. Zaletelovi za vso podporo, dr. Lahajnarjevi in dr. Kozjekovi, da sta mi pomagali premagati bolečine, in vsem sestram z Onkološkega inštituta, ki so skrbele zame.



Čudeži so Zgodba gospe Ide

Ko sem prvič zbolela za rakom na dojki, sem se kar hitro pobrala. Polna sem bila optimizma. Imam svoje drage ljudi okrog sebe, imam vnuke in imela sem tudi svojo veliko ljubezen – žal ga ni več.

Nisem se ustrašila besede rak, čeprav sem se tudi sama vprašala, zakaj ravno jaz. Bila sem slabotna zaradi kemoterapije, ko je zbolel moj dragi Aldo. Ugotovili so metastaze na želodcu in jetrih, prepozno za operacijo. Pozabila sem sama nase, pozabila sploh, da moram skrbeti za svoje zdravje. Vsa sem se predala, z vsem svojim srcem, in vso pozornost preusmerila drugam. Bil je optimist in dejal je: »Če si ti ozdravela, bom tudi jaz.« Vzdržal je več kot leto dni z diagnozo, v kateri ni bilo upanja. Njegova smrt me je popolnoma sesula. Počasi, prav počasi sem se začela pobirati. Dobra terapija mi je bila in mi je še danes risanje. Risanje je posušilo tudi solze.

Ni minilo niti pet let od primarnega raka, ko je ponovno udarilo. Začelo se je z nedolžnim kihanjem. Ko sem kihnila, me je zelo



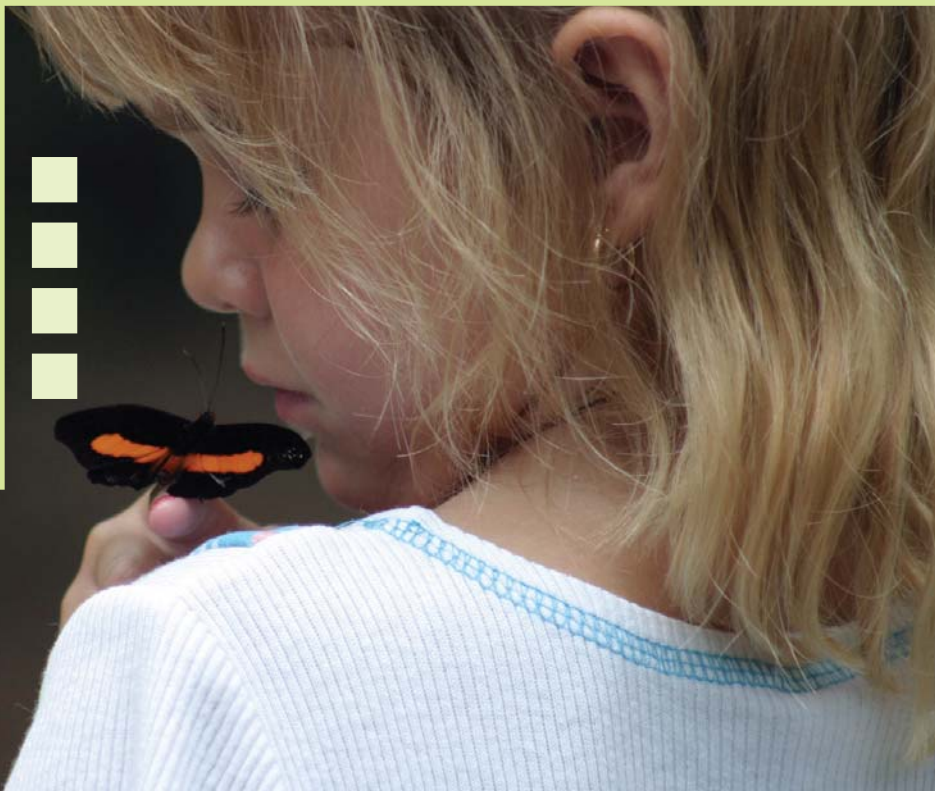
bolelo v prsih in hrbtnem delu. Ob vsakem ponovnem kihanju se je bolečina močno stopnjevala. Prišlo je do takih bolečin, da sem v domači ambulanti vztrajala, naj me pošljejo v bolnico. Težko so mi ugodili, vendar so me poslali v Bolnico Šempeter pri Novi Gorici. Tam so naredili mnogo pregledov in na mojo posebno željo še pregled kosti. Tudi zaradi pogovora z zdravnico iz Italije, ki je dejala, da v njeni državi vsaki ženski, ki je imela raka na dojki, kosti pregledajo vsaki dve leti. Pri nas v Sloveniji pa tega pregleda ni, dokler nimaš bolečin v prsih ali hrbtenici. Sama vem, da sem imela vse leto precej hude bolečine v nogah, pretežno od kolen navzdol, povedala sem vsem zdravnikom, vendar od njih nisem bila deležna nobenega odziva.

Pregled kosti je pokazal, da se je rak razširil na osmo ledveno vretenca. Dr. Klanšek iz Šempetra se je z Onkološkim inštitutom dogovoril za protibolečinsko zdravljenje. V bolnici sem ostala, dokler bolečina ni popustila s stopnje 10 na 3 ali 2. Dobila sem veliko zdravil, preveč, predpisali pa so mi tudi protibolečinski obliž. Odmerek slednjega so stopnjevali, dokler se bolečina ni umirila. Joj, kakšno olajšanje, kakšna sreča, da je bolečina popustila.

Bil je avgust, čas dopustov, vendar sem bila kaj kmalu operirana. Operacija je bila zelo zahtevna in priznati moram, da si resnično ne želim česa podobnega.

Počasi, res počasi se stanje normalizira. Od operacije je minilo že pet mesecev, še vedno imam obliž. Doma imam že vse pripravljeno za okrevanje v Zdravilišču Zreče. Upam in želim si, da se bo vse dobro izteklo. Kako je lepo kakšen dan, ko ni velikih težav, ko ni hudih bolečin. Upam, da bom vse težke trenutke pozabila. Želim, da pride pomlad, da pogreje moje razbolele ude in kosti. Želim si, da posije sonce, da pogreje mene in moje srce, da bom še nekaj let razdajala ljubezen svojim dragim, predvsem svojim zlatim vnučkom. Kako je lepo, da se dobro počutim, kako je lepo, ko ni hudih bolečin.

Kljub vsemu hudemu človek vedno upa, srečuje čudovite ljudi v pravem trenutku. In prav je tako. Še se dogajajo čudeži. Čudež je, da sem še tu, da lahko pišem, da lahko pomagam komu, pa čeprav samo z dobro besedo.





Upanje živi

Zgodba gospe Jane

Bil je sončen in jasen dan, za koga nič posebnega, zame srečen in topel. Ta dan sem dobila obvestilo, da sem dobila službo, na katero sem čakala kar nekaj časa. Opraviti sem morala še zdravniški pregled, in ker sem bila kadilka, so me poslali tudi na rentgensko slikanje pljuč. Zdravnik z rezultati rentgenskega slikanja ni bil preveč zadovoljen, zato me je poslal na dodatne preiskave na pljučni oddelek mariborske bolnišnice, na Slivniško Pohorje. Tam me je sprejel zelo prijazen zdravnik, dr. Željko Perdija. Povedal mi je, da se na mojih pljučih nekaj dogaja, za postavitve natančne diagnoze pa bo potrebna preiskava, ki se imenuje bronhoskopija. Razložil mi je vse o poteku preiskave in me naročil že kar za naslednji dan. Bronhoskopijo sem dobro prenesla in ni bilo tako hudo, kot sem se bala. Na izvide bronhoskopije sem čakala doma, medtem sem opravila še nekaj drugih preiskav, ki pa niso bile boleče.

Minilo je nekaj dni in dobila sem obvestilo, da so rezultati vseh preiskav znani. Bila sem zaskrbljena in nisem vedela, kaj naj



pričakujem. S strahom sem se peljala na Pohorje. Prijazna medicinska sestra me je odpeljala v ambulanto, kjer sta me pričakala dr. Željko Perdija in prof. dr. Miha Debevec, onkolog iz Ljubljane. Takrat sem zaslutila, da je z mojim zdravjem nekaj narobe. In res. Diagnoza je bila rak na pljučih. Zame je to pomenilo konec sveta. Imela sem toliko moči, da sem vprašala le: »Kako naprej?« Po vedala sta mi, da sta se odločila za zdravljenje s kemoterapijo, seveda če se s tem tudi sama strinjam. Ker nisem vedela, kaj kemoterapija sploh je, sta mi prijazno vse razložila in mi pojasnila tudi vse o dobrih in slabih straneh takega zdravljenja. Prvi ciklus kemoterapije sem izkusila že naslednji dan in ga dobro prenesla. Že po drugem ciklusu pa sem postala utrujena, zaspana, bilo mi je precej slabo in večkrat sem bruhalo. Nobene volje do življenja nisem več imela in težko sem opravljala vsakodnevna opravila. Pred tretjim ciklusom je krvna preiskava pokazala, da je moja kri zelo slaba, hemoglobin je bil nizek, sedimentacija visoka. Za odpravo slabokrvnosti mi je zdravnik predpisal injekcije zdravila, ki mi jih je dajala patronažna sestra. Pri naslednjem mojem obisku so bili krvni izvidi že boljši in tako sem s kemoterapijo lahko nadaljevala. Zdravljenje z zdravilom za izboljšanje krvi sem ponovno potrebovala med petim in šestim ciklusom kemoterapije. Po odpravi slabokrvnosti sem se počutila mnogo bolje, bila sem manj zaspana in utrujena, vrnila pa se mi je tudi volja, da zmagam v tej bitki.

Po zaključeni kemoterapiji sem imela po dveh mesecih kontrolni pregled. Počutila sem se zelo dobro. Dr. Perdija je imel zame same dobre novice, saj je bil izvid krvi odličen, na rentgenski sliki pa ni bilo več opaziti sence, ki je pred zdravljenjem kazala na rakavo spremembo. Občutila sem ogromno olajšanje in preplavila me je sreča. Zdravnika sem vprašala za nasvet: »Kako naj živim naprej?« Svetoval mi je, naj živim normalno, jem, kar mi je všeč, delam, kolikor zmorem, in živim kot pred boleznijo.

Danes, ko je minilo že več kot eno leto od ugotovitve moje bolezni, sem na kontrolnem pregledu izvedela, da je z mano vse dobro. Ko sem se peljala po vijugasti cesti domov, sem opazila, da je jesen že odeta v vse svoje barve. Nebo je bilo modro in sonce je še posebno toplo grelo. Tudi v svojem srcu sem čutila posebno toploto in veliko upanje, da bo tudi še zame vse dobro. Saj veste, da upanje živi, živi ... umre zadnje ... zadnje ...

Iz srca sem hvaležna dr. Željku Perdiji in sestram na pljučnem oddelku, ki so tako lepo poskrbeli zame, mi vlili novo upanje ter mi vsaj za nekaj časa vrnili vero v življenje.



Prijateljstvo nam daje moč

Barbarina zgodba

Nataša je moja prijateljica iz gimnazijskih in študentskih let. Ko sem prvič izvedela za njeno bolezen, je bila moja prva misel, da to lahko doleti tudi mene. Njena bolečina je tako postala tudi moja. Spraševala sem se, s čim ji lahko pomagam in kaj naj naredim, da bom olajšala njeno bolečino.

Nataša je bila močna in pogumna, z veliko truda pa je premagala tudi bolezen. Čutila sem, da to mogoče ni dovolj. Kljub družini in drugim obveznostim bi morala ljubezen do sebe postaviti na prvo mesto.

Ko se je že drugič spopadala z boleznijo, sta se najini poti zopet srečali. Toda zelo me je presenetila. Postala je odločna, samozavestna in optimistična oseba. Ko jo gledam, vidim pred seboj urejeno, s harmonijo obdano, zadovoljno prijateljico, ki izžareva pozitivno energijo. Knjiže, mnoge delavnice in še kaj so ji odprle novo pot. Vsakič, ko se srečava, je polna novih



podatkov o zdravem načinu prehranjevanja in o premagovanju življenjskih ovir. Veselim se najinih srečanj tudi zato, ker ji sedaj lahko brez zadržkom zaupam svoje skrbi, strahove in svojo nemoč pri reševanju zapletenih težav življenja.

Ko pomislim na svojo prijateljico Natašo, začutim energijo, ki mi daje moč, da se tudi sama lažje spopadam z ovirami, ki jih postavlja življenje. Postala sem bolj razumevajoča mati in s svojim najstnikom sem uspela vzpostaviti bolj kakovosten odnos.

Čutim in vem, da je Nataša na pravi poti.



Seznami društev za pomoč bolnikom z rakom

– Slovensko društvo Hospic (območne enote):

- Ljubljana, Dolenjska c. 22, tel.: 01 420 52 60, E-pošta: hospic@siol.net
- Maribor, Partizanska c. 12, tel.: 02 252 55 70, E-pošta: hospic.mb@siol.net
- Celje, Malgajeva 4, tel.: 03 548 60 11
- Velenje, Zdravstveni dom, Vodnikova 1, tel.: 051 418 445
- Zgornja Gorenjska, Jesenice, Dom F. Bergelja, Ul. S. Bokala, tel.: 051 416 421
- Krško, Zdravstveni dom, CKŽ 132 c, tel.: 051 441 638

– Slovensko združenje za boj proti raku dojč – Europadonna:

Dunajska 56/V, p. p. 2652, tel.: 01 475 15 14, svetovalna telefona: 041 516 900 in 040 327 721, E-pošta: europadonna@europadonna-zdruzenje.si

– Društvo onkoloških bolnikov Slovenije:

Poljanska cesta 14, Ljubljana, tel.: 01 430 32 63 in 041/835 460, E-pošta: dobslo@siol.net

– Zveza slovenskih društev za boj proti raku:

Zaloška 2, 1000 Ljubljana, tel.: 01 4309 780, Amalija Zdešar, GSM: 031 236 058, E-pošta: zdbpr@onko-i.si

– Posavsko društvo za boj proti raku:

Černelčeva 15, 8250 Brežice, tel.: 07 466 81 00, tajnica Anica Pavlin tel.: 07 466 81 12, E-pošta: vladimira.tomsic@zd-sevnica.si, alenka.zagode@zd-sevnica.si, plan@sb-brezice.si

– Društvo za boj proti raku regije Celje:

Ipavčeva 18, 3000 Celje, tel.: 03 425 1200, E-pošta: milojka.kandorfer@zzv-ce.si

– Obalno društvo za boj proti raku Koper:

Jurčičeva 2, 6000 Koper, tel.: 05 66 06 273, E-pošta: jadranka.jermancic@sb-izola.si

– Gorenjsko društvo za boj proti raku:

Gospodsvetska 12, 4000 Kranj, tel.: 04 2017 196, E-pošta: tanja.torkar@zzv-kr.si

– Ljubljansko društvo za boj proti raku:

Zaloška 2, 1000 Ljubljana, tel.: 01 4344 755, E-pošta: ldbpr@onko-i.si

– Društvo za boj proti raku Štajerske – Maribor:

Partizanska c. 12, 2000 Maribor, kontaktna oseba: Alojzija Prelog, GSM: 041 949-668, E-pošta: lprelog@volja.net

– Pomursko društvo za boj proti raku Murska Sobota:

Ul. arh. Novaka 2B, 9000 Murska Sobota, tel.: 02 530 2122, E-pošta: branislava.belovic@zzv-ms.si

- **Severnoprimorsko društvo za boj proti raku:**
Kostanjeviška 16, 5000 Nova Gorica, tel.: 05 3315 205
- **Društvo za boj proti raku Novo mesto:**
Rozmanova ul. 30, 8000 Novo mesto, tel.: 07 3373 920,
E-pošta: anica.berginc-dolensek@sb-nm.si
- **Koroško društvo za boj proti raku:**
Ob Suhu 11, 2390 Ravne na Koroškem, tel.: 02 870 5310
- **Društvo za boj proti raku Velenje:**
Vodnikova 1, 3320 Velenje, tel.: 03 899 5464,
E-pošta: branka.drk@amis.net
- **Društvo bolnikov z limfomom:** Dunajska cesta 22, Ljubljana
- **Skupina za samopomoč žensk z rakom dojke za slovensko Istro:** Marija Drole, tel.: 05 63 96 094,
E-pošta: jadranka.jermancic@sb-izola.si



Koristni spletni naslovi

- Onkološki inštitut Ljubljana: **www.onko-i.si**
- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije: **www.onkologija.org** ali **www.onkologija.com**
- Društvo Hospic: **www.drustvo-hospic.si**
- Slov. združenje za boj proti raku dojke – Europadonna: **www.europadonna-zdruzenje.si**
- Zveza slovenskih društev za boj proti raku: **www.protiraku.si**
- Pomursko društvo za boj proti raku Murska Sobota: **www.bojprotiraku.org**
- Nacionalni inštitut za raka v Ameriki: **www.cancer.gov/cancerinformation**
- Portal za bolnike ameriškega združenja za klinično onkologijo: **www.plwc.org** ali **www.oncology.com**
- Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka: **www.eortc.org**
- Evropsko združenje za internistično onkologijo: **www.esmo.org**
- Mednar. spletna stran o trenutnih kliničnih raziskavah: **www.clinicaltrials.gov**
- Razlaga malignih bolezni in priporočila za zdravljenje: **www.cancer.gov/cancerinfo/pdq/adulttreatment**
- Ameriško združenje za boj proti raku: **www.cancer.org**
- Evropsko združenje za preučevanje in zdravljenje bolečine: **www.EFIC.org**
- Italijansko združenje bolnikov z rakom: **www.aimac.it**
- Portal za bolnike z rakom v nemškem jeziku: **www.onkologie.de**



Koristne publikacije

- »**Rak dojke: kaj morate vedeti**«, uredniki: S. Borstnar, T. Cufer, B. Pajk, sponzor AstraZeneca – Podružnica v Ljubljani 2004 (dostopno na: www.onko-i.si/bolezni-dojke/Bolezni_dojke.htm)
- »**Okno**«, glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije (dostopno na: www.onkologija.com/sl/domov/nasveti_in_komentarji/viri_in_literatura/glasilo_okno/)
- **Publikacije Društva onkoloških bolnikov** (dostopne na: www.onkologija.com/sl/domov/nasveti_in_komentarji/viri_in_literatura/knjige/):
 - Hormonsko zdravljenje raka dojke
 - Mamografija
 - Rak dojke
 - Rak rodil
 - Rak na modih
 - Maligni limfomi
- Dr. Carl O. Simonton: **Ozdraveti: Kako preseči bolezen z lastnimi močmi**, (priročnik za bolnike z rakom in njihove svojce); Državna založba Slovenije 1988
- Barbara Ann Brennan: **Prebujajoča svetloba: Potovanje osebnega zdravljenja**; Quatro-Gnosis 1999
- Luise L. Hay: **Moč je v tebi**; Zbirka Jaz 1994
- Jan Gawler: **You can conquer cancer (Prevention & Management)**; Michelle Anderson Pub. 2001
- Brandon Bays: **The journey (an extraordinary guide for healing your life and setting yourself free)**; Thorsons 1999
- **Publikacije, objavljene na straneh Onkološkega inštituta v Ljubljani** (dostopne na: www.onko-i.si/sl/za_javnost_in_bolnike/publikacije/):
 - Sprejem in bivanje na Onkološkem inštitutu v Ljubljani
 - Smernice zdravljenja raka dojk
 - Informacije za bolnike o preiskavah v nuklearni medicini
 - Obsevanje kot del zdravljenja
 - Prehrana in vi
 - Kemoterapija in vi
 - Kako premagati izgubo las
 - Melanom - informacije o bolezni in zdravljenju
- **Pomen kliničnih raziskav za bolnike z rakom**. Priročnik za bolnike z rakom (dostopen na: www.onko-i.si/sl/za_javnost_in_bolnike/publikacije/).

Slovar medicinskih izrazov



Adjuvantna/dopolnilna sistemska terapija – zdravljenje z zdravili po operaciji z namenom uničenja mikrozasevkov

Alopecija – izguba, izpadanje las in dlak

Analgetiki – zdravila za lajšanje bolečine (paracetamol, nestero-idni antirevmatiki, metamizol, tramal, dihidrokodein)

Anksiolitik – zdravilo, ki zmanjša občutek strahu in vznemirjenosti

Anksioznost – stanje tesnobe

Antiemetik – zdravilo proti bruhanju in slabosti

Benigni tumor – tvorba, sestavljena iz pomnoženih celic, ki rastejo na mestu, kjer so nastale

Biološka terapija – sistemsko zdravljenje, ki deluje na procese rasti in zasevanja tumorski celic in/ali spodbuja imunsko obrambo pred njihovo rastjo

Biopsija – odvzem tkiva oz. celic z iglo ali operacijo za pregled pod mikroskopom

Brahiradioterapija – izvir ionizirajočega sevanja, ki je nameščen v tumor v bolnikovem telesu

Cista – tekočina v tkivu, opeta z ovojnico

Citostatiki – zdravila, ki preprečujejo rast, obnovo in delitev raka-vih celic (npr. antraciklini, derivati platine, taksani)

CT-slikanje (tomografija) – globinsko rentgensko slikanje

Diuretik – zdravilo, ki poveča odvajanje vode iz telesa

DNK – dvojnovijačna molekula v jedru celice, kjer so zapisani geni

Drenaža – odstranjevanje odvečne tekočine iz operativne rane

Eritrociti – rdeče krvničke

Eritropoetin – spodbujevalec nastajanja rdečih krvničk

Estrogen, progesteron – ženska spolna hormona

Genetsko testiranje – iskanje nekaterih genov za oceno ogroženosti za določeno bolezen

Germinalni tumorji – rak moških in ženskih zarodnih celic

Hemoglobin – sestavina rdeče krvničke, ki prenaša kisik

Histerektomija – odstranitev maternice



Hormonska zdravila – zdravila, ki preprečujejo delovanje hormonov na rast rakave celice (antiestrogeni, npr. aromatazni inhibitorji, antiandrogeni)

Hospic – ustanova za celostno oskrbo bolnikov z rakom in njihovih svojcev, lahko tudi hiša oskrbe

Imunoterapija – zdravljenje, ki pomaga imunskemu sistemu v boju proti bolezni

Imunski sistem – sistem celic, organov, ki varuje telo in se bori proti bolezni

Infiltrat – skupek celic, ki se širi

Karcinom – rak epiteljskih celic; in situ je še omejen na epitelij, invazivni se je že razširil

Klinična študija – preizkušanje novega zdravila

Konzilij – posvetovanje več strokovnjakov različnih strok

Kurativno zdravljenje – zdravljenje z namenom ozdravitve

Levkemija, limfom – rak belih krvnih celic oz. levkocitov

Lezija – bolezenska sprememba tkiva ali organa

Limfa – prosojna rumenkasta tekočina, ki izhaja iz tkiva in vsebuje levkocite, beljakovine, maščobe

Limfedem – oteklina zaradi zastajanja limfe

Linearni pospeševalnik – naprava, ki proizvaja obsevalne žarke

Lokalno zdravljenje – zdravljenje, pri katerem se z operacijo ali obsevanjem odstrani tumor na mestu, kjer je najprej nastal

Lubrikanti – lokalna zdravila za vlaženja sluznic

Male molekule – ime za biološka zdravila z majhno maso, ki so sposobna prehajati skozi celično membrano in z vezavo na znotrajcelične encime vplivajo na procese celične rasti

Maligni melanom – rak pigmentnih celic kože

Maligni tumor – tvorba rakavih celic, ki so se sposobne razširiti in rasti drugje po telesu

Metastaza – zasevek raka kjer koli po telesu

Mikrozasevki – drobni zasevki raka, ki s slikovnimi preiskavami niso zaznavni

Mukozitis – vnetje sluznic

Multiprofesionalni tim – ekipa, ki jo sestavljajo strokovnjaki različnih strok

Neoadjuvantna sistemska terapija – zdravljenje z zdravili pred operacijo z namenom zmanjšanja tumorja in uničenja mikroza-sevkov

Neoplazma – novonastala tvorba celic, ki je drugačna od zdrave celice ali tkiva

Nevropatska bolečina – bolečina s pekočim občutkom in elektriziranjem

Opioidi – močna zdravila za zdravljenje bolečine (morfij, fentanyl, oksikodon, hidromorfin)

Osteoporoza – bolezen, ki zmanjšuje gostoto kosti

Paliativna oskrba – blažilna oskrba, katere cilj je odpravljati in blažiti tegobe neozdravljive bolezni

Paliativno zdravljenje – zdravljenje z namenom lajšanja težav in zapletov zaradi raka

Podporno zdravljenje – zdravljenje, ki preprečuje in lajša neželene učinke ob sistemskem zdravljenju

Protitelesa – beljakovine, t. i. imunoglobulini, ki sodelujejo pri imunski obrambi telesa

Psihosocialna rehabilitacija – ponovno prevzemanje vlog v socialnem okolju, vzpostavljanje samozaupanja

Radioterapija – terapija z ionizirajočim sevanjem, ki je sevanje z visoko energijo, ki se porabi za uničenje tumorja

Rak – genetsko spremenjene celice s sposobnostjo hitre/neskončne delitve

Rakava kaheksija – stanje podhranjenosti in izguba telesne teže pri bolniku z rakom zaradi spremenjene presnove

Rekonstrukcija dojke – operativni postopek, kjer se na mestu odstranjene poskuša izdelati novo dojko

Relaps – ponovitev bolezni po zaključenem zdravljenju

Remisija – stanje po zaključenem zdravljenju brez ponovitve bolezni

Simulator – naprava, na kateri se naredi načrt obsevanja

Sistemsko zdravljenje – zdravljenje z zdravili, ki dosežejo vsako rakavo celico v telesu

Stadij raka – ocena razširjenosti raka

Tarčna zdravila – zdravila, ki so usmerjena na določeno molekulo (receptor, rastni dejavnik)

Teleradioterapija – izvir ionizirajočega sevanja je izven bolnikovega telesa

Tumorski marker – snov v krvi, ki jo izloča tumor in nakazuje prisotnost tumorja ter učinkovitost zdravljenja

Varovalna bezgavka – prva v skupini bezgavk, do katere pride limfa iz tumorja; v njej iščemo zasevke



