RAK PLJUČ

Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

RAK PLJUČ

Vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja

Ljubljana, 2009

Avtor:
prof. dr. Matjaž Zwitter, dr. med.
Pričevanja / Pogovore pripravila Marija Vegelj Pirc

Izdajatelj in založnik:
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Recenzenta:
prim. dr. Nadja Triller, dr. med.
prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med.

Glavna in odgovorna urednica:
prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

Lektorica:
Mojca Vivod Zor

Zasnova, oblikovanje in računalniška postavitev:
Studio DESIGN DEMŠAR, Škofja Loka

Tisk:
Tiskarna PRESENT, Ižanska 383, Ljubljana

Naklada:
3000 izvodov

Prva izdaja

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.24-006

ZWITTER, Matjaž
Rak pljuč : vodnik za bolnike/ce na poti okrevanja / [avtor Matjaž Zwitter]. - 1. izd. - Ljubljana : Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 2009

ISBN 978-961-6658-05-8

1. Gl. stv. nasl.

248326400

Vsebina

Knjižici na pot 5
Avtor se predstavi 7

SPLOŠNI PODATKI 9
Anatomija in delovanje pljuč 9
Kaj je rak 11
Dejavniki tveganja 12
Razširjenost zbolevanja 13

BOLEZENSKI ZNAKI 15

DIAGNOSTIČNI POSTOPKI 17
Potrditev pljučnega raka 17
Glavne skupine raka pljuč 18
Razširjenost bolezni 18

OSNOVNO ZDRAVLJENJE 21
Kirurško zdravljenje 21
Radioterapija 23
Kemoterapija in tarčna zdravila 24
Klinične raziskave 27

PODPORNO ZDRAVLJENJE 29
Protibolečinska terapija 29
Težave z dihanjem 29
Prehrana bolnika z rakom 30
Dopolnilno in alternativno zdravljenje 31

NASVETI IN PRIPOROČILA 33

PRIČEVANJA 37
Operacija pljuč – moje upanje na ozdravitev
– Marjan Huber 39
Pred ambulanto – Milena Mramor 44
Verjel sem, da mi bo uspelo – Mugdim Ibrahimagić 49

Moj kadilski rak ali
Kako sem mu brez strahu pogledal v oči – Janez Grm 53

ODGOVORI NA VAŠA VPRAŠANJA 57

Slovarček medicinskih izrazov 65

Osebna beležka 73

Knjižici na pot

Opominjati in dopustiti,
da te opominjajo:
to je značilnost
pravega prijateljstva.

M. T. Cicero

Uvodno misel je pred več kot 2000 leti izrekel znameniti Rimljan Mark Tulij Cicero, veliki državnik in mislec. Želim, da tudi nas vzpodbudi k prijateljstvu, ki je še kako potrebno ob spopadanju s težko boleznijo.

Ob soočanju z diagnozo Vam bo knjižica Rak pljuč – Vodnik za bolnike na poti okrevanja lahko v veliko pomoč. Avtor prof. dr. Matjaž Zwitter, dr. med., Vas opominja na nevarnosti te bolezni, ko opisuje značilnosti raka pljuč, postopke ugotavljanja in zdravljenja ter ponudi vrsto koristnih nasvetov.

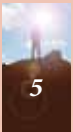
V svoji predstavitvi pa avtor spregovori tudi o prijateljstvu:

Vsi, ki delamo z bolniki s pljučnim rakom, čutimo medsebojno povezanost, podobno tisti v mravljišču. Z veseljem lahko povem, da k temu pozitivnemu vzdušju veliko prispevajo tudi bolniki. Vsi čutimo, da ne gre le za medicinsko pomoč, pač pa za bogastvo medsebojnih odnosov.

V poglavju Pričevanja Vam govorijo prijatelji – o življenju z boleznijo, ki je kljub težavam lepo in dragoceno. Naj Vas njihove življenjske zgodbe vzpodbudijo za dejavno sodelovanje pri zdravljenju in okrevanju.

Milena, Marjan, Mugdim in Janez – HVALA VAM!

Ob tem želim tudi sama podeliti spomin na bolnika z rakom pljuč, ki sem ga spremljala kot sobna zdravnica. Spomin je oživel, ko mi je letos poslal prijazno pisemce zahvale in med drugim zapisal:



V teh pomladnih mesecih mineva 40 let, odkar sem vas spoznal v takratni stavbi B Onkološkega inštituta. Ko mi je zdravnik povedal, kako je z menoj in me napotil v Ljubljano na obsevanje, mi ni bilo težko. Čeprav sem vedel, kam grem, sem vse lepo prenašal, tolažil ženo in otroke. Ko pa sem v bolnici zagledal tako rekoč žive mrliče, sem popolnoma obupal. Pa ne zase. Nekaj mesecev, pa me ne bo več! Toda kako bo žena z majhnimi otroki na kmetiji? To jih bo uničilo. Iz obupa nisem niti jedel niti spal.

Po nekaj dneh ste pristopili k meni in rekli:
Saj boste še umrli.
Vem, da bom, sem odgovoril.
Pa ne od bolezni, ampak od obupa. Vi morate jesti!
Kako, ko pa ne gre niti do ust?
Imate doma vino?
Da, črno.
Sporočite, naj Vam ga čim prej prinesejo in ga boste pili po navodilih kot zdravilo.
Čez dva dni je brat že pripeljal ženo in vino. Moč in volja sta se vračali. Prepričan sem, da mi je stala ob strani tudi božja mati Marija. Nešteti rožni venci so klicali na pomoč.
Hvala za vse in lep pozdrav.

Gospod Tone je zapisal še veliko lepih misli. Mi mu kličemo: ŠE NA MNOGA LETA!

Vam, dragi bralci in spoštovane bralke, pa želim, da bi našli v knjižici Učitelja, Vodnika in Prijatelja. Vse Dobro.

prim Marija Vegelj Pirc, dr. med.,
predsednica Društva onkoloških bolnikov Slovenije

Avtor se predstavi

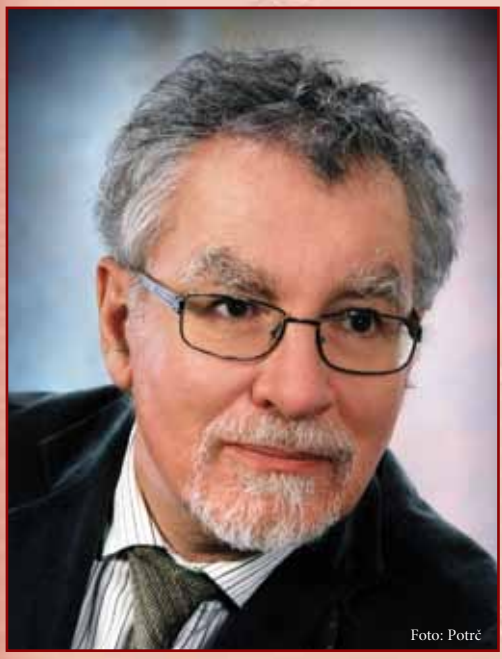


Foto: Potrč

prof. dr. Matjaž Zwitter, dr. med.

Mravlja ni nič brez mravljišča. Mravlja ne more preživeti brez tisočev njej podobnih in brez nam ljudem težko razumljive mreže odnosov v mravljišču. Šele mravljišče je tisto, ki ji omogoča, da lahko preživi, se obnavlja, se širi in se razmnožuje.

Ta misel, ki jo je pred časom zapisal ameriški zdravnik in biolog Carl Lewis, seveda velja tudi za ljudi. In če dobro premislim, me ta misel o povezanosti med ljudmi vodi skozi vse moje življenje. Taborniška in študentska leta, družina, poklicno življenje zdravnika – vedno sem čutil, da je moje mesto v delu za skupnost. Več ko daješ, več prejmeš.

Neke davne jeseni me je pred pošto na Zaloški cesti nagovoril profesor Plesničar in me, tedaj še študenta, povabil, naj pridem delat na Onkološki inštitut. Bili so zlati časi brez javnih razpisov. Tri tedne

po diplomi sem pričel z delom na Onkološkem inštitutu. Korakov na poklicni poti je bilo veliko: sobni zdravnik, specializant, specialist. Magisterij, delo v skupinah za otroške in možganske tumorje, sarkome, raka prebavil, maligne limfome. In nato kratko, a težko obdobje štirih let na mestu direktorja inštituta, ko sem opustil delo z bolniki in vse svoje moči usmeril v akcijo za izgradnjo novega Onkološkega inštituta. To so bila leta vztrajnega prepričevanja javnosti, ministrov in tudi zdravnikov, da moramo ven iz bivše konjušnice in gluhonemnice in da imajo naši bolniki pravico do dostojnejših in varnejših pogojev za zdravljenje. Ni bilo lahko, saj sem celo med svojimi kolegi slišal pripombe, da za nov Onkološki inštitut ne bo nikoli denarja. Pa smo s trmo uspeli, projekt smo pripeljali do razpisa in izgradnjo potisnili tako daleč, da je ni bilo več mogoče ustaviti.

Po štirih letih na vodstvenem mestu sem vedel, da je moje pravo poslanstvo drugje, med bolniki. Prevzel sem vodenje skupine za pljučne tumorje; dokončal sem doktorat, postal docent in kasneje profesor. Toda ti nazivi naj bralca ne zmotijo: še vedno sem predvsem zdravnik, ki je najraje v ambulanti med svojimi bolniki.

Da je pljučni rak resna bolezen, da je bolnikov veliko in da je dela vedno več, to vemo vsi. Ob tem pa se moramo pohvaliti, da nas vse spodbuja neverjetno pozitivno vzdušje. Vsi, ki delamo z bolniki s pljučnim rakom – zdravniki, medicinske sestre, radiološki inženirji, fiziki, biologi, laboranti, administratorke, vsi čutimo medsebojno povezanost, podobno tisti v mravljišču, o kateri sem govoril na začetku. Z veseljem lahko povem, da k temu pozitivnemu vzdušju veliko prispevajo tudi bolniki. Vsi čutimo, da ne gre le za medicinsko pomoč, pač pa za bogastvo medsebojnih odnosov.

Še nekaj let, potem bo najbrž postalo vsakodnevno delo preveč naporno. Najbrž bom še nekaj časa nadaljeval svoj drugi poklic, poklic profesorja medicinske etike na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru. Več časa bo za družino – za ženo in tri otroke, za vnuke, za vrtnarjenje in za kolesarski izlet. In čas bo, da napišem kakšno knjigo.

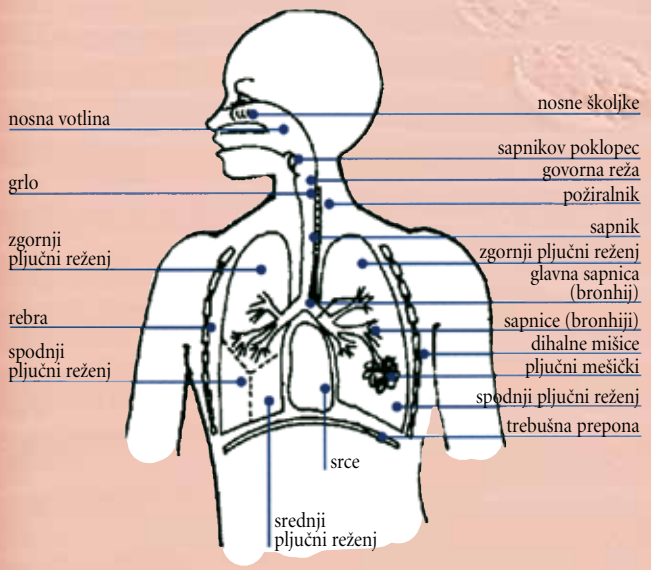
Matjaž Zwitter

SPLOŠNI PODATKI

Anatomija in delovanje pljuč

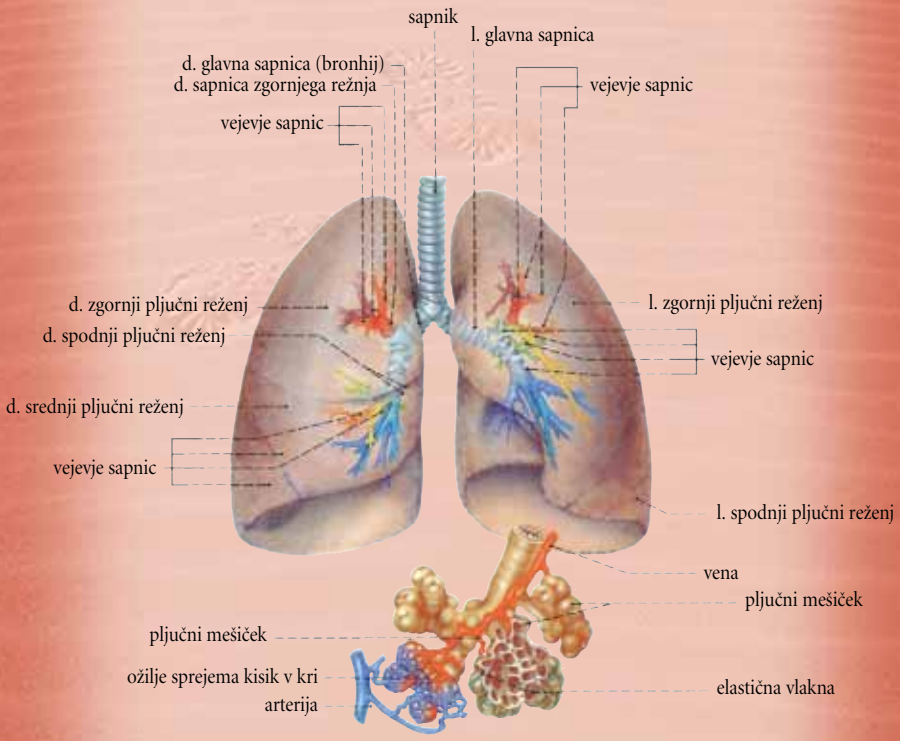
Pljuča sestavljajo celice povrhnjice, ki obdajajo več kot sto kvadratnih metrov dihalne površine in skrbijo za izmenjavo plinov med dihalnimi potmi in krvjo. Poleg njih so v pljučih še celice veziva, žilja in obrambne celice, ki ščitijo telo pred nevarnimi kemičnimi snovmi in pred mikrobi. Vse to – dihalne poti in pljučne mešičke, žilje in vezivo – ovija rebrna mrena.

Zrak prihaja v pljuča skozi grlo in sapnik. Sapnik (traheja) se za zgornjim robom prsnice razdeli v desno in levo glavno sapnico (bronhij). Ta ima na desni strani tri, na levi pa dve glavni veji, ki se nato delijo na številne manjše veje vse do najdrobnejših, ki vodijo v pljučne mešičke. Vejevju zračnih poti sledi žilje, ki dovaja kri iz desne polovice srca v pljuča. Tam pusti ogljikov dioksid in kri se obogatena s kisikom vrača v levo polovico srca. Sliki 1 in 2.



Slika 1: Shematski prikaz dihalnih organov.
(Povzeto po knjižici Lungen-krebs. Bonn: Deutsche Krebshilfe, 2002.)

Velika površina pljuč, ki je v nenehnem stiku z zunanjim svetom, seveda pomeni tudi široko odprta vrata za različne okužbe. Da bi se obranila pred okužbo, se pljuča nenehno čistijo: celice povrhnjice v pljučih stalno valovijo proti izhodu in s tem odvajajo iz pljuč tujke. Za obrambo skrbi tudi močan imunski sistem s celicami v samih pljučih in v bezgavkah, ki obdajajo zračne poti. Te bezgavke se lahko povečajo ob okužbah in ob vnetjih, lahko pa se vanje naselijo tudi rakave celice. Kot bomo videli kasneje, samo na osnovi velikosti bezgavke ne moremo zanesljivo sklepati, ali je bezgavka povečana zaradi vnetja ali pa zaradi raka, še posebej, ker lahko vnetje in rak hkrati napadeta pljuča. Rak namreč pogosto zapre dihalne poti, zaradi zapore pa se pljuče ne morejo čistiti.



Slika 2: Zgradba pljuč.
(Povzeto po knjižici Lungen-krebs. Bonn: Deutsche Krebshilfe, 2002.)

Kaj je rak

Človeško telo je sestavljeno iz posameznih organov, vsak od teh organov pa iz nekaj zanj značilnih vrst celic. Vse celice v našem telesu se nenehno obnavljajo, od našega rojstva dalje so vse celice prestale že mnogo tisoč delitev. Po naključju ali še pogosteje zaradi nenehnega vpliva škodljivih snovi se zgodi, da se ob delitvi celice pri prepisovanju dednega zapisa zapiše napaka, zaradi katere vse potomke te celice izgubijo poslušnost za pravila, ki veljajo med zdravimi celicami.

Rak je bolezen okvarjenih celic. Okvarjene rakave celice se delijo, tudi če za to ni potrebe, vdirajo v okolico in se po krvi in mezgovnicah širijo v druge dele telesa. V veliki meri so postale neobčutljive za dejavnike, ki uravnavajo rast zdravih celic. Nekaj te občutljivosti pa vendarle še ostaja in to nam zelo koristi pri tarčnih zdravilih: kadar ugotovimo, da imajo rakave celice še prisotno tarčo za molekule, ki spodbujajo rast celic, lahko z blokado te tarče zaustavimo rast raka.

Pljučni rak ni le ena bolezen, pač pa družina bolezni. Te bolezni družijo številne skupne lastnosti, vendar so med njimi tudi velike razlike. V preteklosti, ko so bile možnosti zdravljenja še zelo omejene, teh razlik nismo tako močno občutili. Danes, ko nova tarčna zdravila usmerjamo prav na napako v dednem zapisu rakave celice, pa te razlike postajajo vse bolj pomembne.

Kako se pljučni rak razvija? Pljučni rak najpogosteje prične svojo zgodbo v enem od petih pljučnih režnjev – v zgornjem, srednjem ali spodnjem režnju na desni strani ali v zgornjem ali spodnjem režnju na levi. Redkeje vznikne v desni ali levi glavni sapnici (bronhiju) ali v sapniku (traheji). Od mesta izvora raste v okolišna tkiva in se širi po telesu preko limfnih žil (mezgovnic) in preko krvnega obtoka.

Pri rasti v okoliška tkiva pljučni rak lahko raste v medpljučje (mediastinum), v rebrno mreno (plevro), v rebra in steno prsnega koša ali v hrbtenico. Širjenje po mezgovnicah prinese zasevke raka v bezgavke v medpljučju, nad ključno kostjo, v vratne bezgavke ali v bezgavke drugod po telesu. Po krvi pa pljučni rak zaseva skoraj v

vsa tkiva: v pljuča izven mesta izvora, v kosti, jetra, nadledvičnice, možgane, podkožje in celo v srčno mišico.

Mezoteliom izvira iz rebrne mrene in zato sicer ne sodi med oblike pljučnega raka, vendar so postopki diagnostike in zdravljenja podobni kot pri pljučnem raku, zato ga tukaj prav na kratko omenimo. Mezoteliom redkeje zaseva izven prsnega koša in se širi predvsem v neposredno okolico – v medpljučje, osrčnik, steno prsnega koša, v bližnje bezgavke, pa tudi v trebušno prepono in preko nje v trebušno votlino.

Dejavniki tveganja

Kajenje je daleč najpogostejši vzrok pljučnega raka. Povezava med kajenjem in pljučnim rakom je bila dokazana že na toliko različnih načinov, da o tem ni potrebno izgubljati besed. Tveganje narašča s količino pokajenih cigaret in z leti kajenja. Lahke cigarete s filtrom in z manjšo vsebnostjo nikotina niso pri tem nič manj nevarne, prej nasprotno: ker cigaretni dim globje vdihavamo, povzročajo več raka na zunanjih delih pljuč.

Pljučnega raka povzroča kajenje v vseh oblikah, torej tudi kajenje cigar, tobaka v pipi in marihuane. Pri kajenju pipe in cigar je tveganje zaradi plitvejše inhalacije nekaj manjše. Cigarete so od vseh vrst kajenja najnevarnejše, ker jih pokadimo največ in jih globlje inhaliramo. Poleg tega cigaretni papir daje tobaku višjo temperaturo, zato v hlapno obliko preidejo tudi številne druge snovi, ki bi pri pipi ostale v tekočem stanju.

Bivšemu kadilcu se tveganje za pljučnega raka z leti zmanjšuje, nikoli pa se ne spusti na raven tveganja nekadilca. Podobno velja za pasivno kajenje: tveganje je sicer znatno manjše kot pri aktivnem kadilcu, vendar dokazano večje kot pri ljudeh, ki ne živijo in ne delajo v zakajenih prostorih.

Onesnaženje bivalnega in delovnega okolja je drug pomembni dejavnik, ki brez dvoma povzroča bolezni dihal, med njimi tudi pljučnega raka. Delavci v gradbeništvu, kovinarji, delavci v kemični

industriji, v proizvodnji azbestnih izdelkov, rudarji in še bi lahko naštevali – vsi ti obolevajo za pljučnim rakom pogosteje kot ljudje, ki delajo v čistem okolju. Prepričani smo, da tudi onesnaženje bivalnega okolja prispeva svoj delež. Žal je natančnih podatkov malo, kajti ocena onesnaženja okolja je mnogo težja od štetja pokajenih cigaret. Res je seveda tudi, da se posamezni škodljivi vplivi med seboj množijo: tveganje za kadilca, ki dela v kovinski industriji, bo mnogo večje kot tveganje pri kadilcu, ki dela v pisarni.

Tudi nekadilci zbolevajo, zato ne moremo mimo bolnikov s pljučnim rakom, ki niso nikoli kadili in niso bili nikoli v trajnem stiku z nevarnimi snovmi. V vseh starostnih skupinah najdemo bolnike, ki jim ne moremo najti prav nobenega dejavnika višjega tveganja. Morda gre za čisto naključje, morda za še neprepoznane nove škodljivosti – odgovora na vprašanje, zakaj tudi takšni ljudje zbolijo za pljučnim rakom, za zdaj ne poznamo.

Azbest v delovnem ali bivalnem okolju povzroča azbestozo, korak naprej pa je mezoteliom plevre kot rakava bolezen rebrne mrene. Mezoteliom plevre je v več kot polovici primerov povezan z azbestom.

Dednost pri nastanku pljučnega raka nima večjega vpliva. Pljučni rak torej ni deden, res je le, da se s staršev na otroke prenašajo iste navade in iste škodljivosti, predvsem seveda kajenje.

Razširjenost zbolevanja

Pljučni rak sodi poleg rakov širokega črevesa, prostate in dojke med najpogostejše rake tako v razvitem kot tudi v nerazvitem svetu. Pri moških se je zbolevanje ustalilo in v zadnjih letih celo rahlo upada. Pri ženskah, še posebej pri mladih, pa je pljučni rak v strmem porastu. Naj nas to ne preseneča: med ženskami je danes cigareta zelo priljubljena.

Po podatkih Registra raka za Slovenijo je leta 2006 za rakom pljuč na novo zbolelo 1209 ljudi, 918 moških in 291 žensk.

BOLEZENSKI ZNAKI

Prvi bolezenski znaki

Prvi znaki pljučnega raka so zelo raznoliki.

Neznačilne težave zaradi sprememb v pljučih so pogoste:

- kašelj, težje dihanje,
- hitra utrujenost,
- zbadanje ali bolečina v prsih,
- močnejši izmeček (ki je lahko krvavo obarvan, vendar to nikakor ni nujno).

To so težave, ki jih imajo številni bolniki, še posebej kadilci v srednjih ali poznih letih.

Pozorni moramo biti, če:

- se spremeni narava kašlja,
- se pokažejo znaki pljučnice, še posebej, če po antibiotičnem zdravljenju ni hitrega izboljšanja.

Prvi znanilci – znaki napredovalega pljučnega raka

Prvi znanilci pljučnega raka so lahko tudi težave, ki jih povzročajo zasevki izven pljuč.

Glavobol, ohromelost ali bruhanje so lahko znaki prizadetosti osrednjega živčevja.

Bolečine v kosteh, bolečine v sklepih ali nepojasnjeno hujšanje so lahko prvi znaki napredovalega pljučnega raka.

Naključno odkrita bolezen. Niso redki bolniki, ki nimajo prav nobenih težav in jim pljučnega raka odkrijemo po naključju, na primer pri rentgenskem slikanju pljuč pred operacijo kolka.

Akcije presejanja so neučinkovite. Pri vseh rakih in tudi pri pljučnem velja, da je napoved bolezni ugodnejša, če raka odkrijemo v zgodnjem obdobju. Kljub temu so bile doslej neučinkovite vse akcije sistematičnega zgodnjega odkrivanja pljučnega raka pri osebah brez znakov bolezni. Rentgensko slikanje pljuč, ki je dragocena osnovna preiskava pri bolniku s težavami zaradi pljuč, lahko pri velikem številu domnevno zdravih oseb tudi škoduje. Vemo, da normalna rentgenska slika pljuč prinaša lažen občutek varnosti, saj ne daje zagotovila, da oseba nima pljučnega raka.

»Bolje preprečevati kakor zdraviti,« – nikjer te besede nimajo večje teže kot prav pri pljučnem raku.

DIAGNOSTIČNI POSTOPKI

Ob sumu pljučnega raka bomo kar najhitreje izpeljali naslednje preiskave:

- potrditev pljučnega raka in njegove vrste z mikroskopskim pregledom tkiva,
- določitev razširjenosti bolezni,
- ocena sposobnosti bolnika za posamezne načine zdravljenja.

Potrditev pljučnega raka

Pri potrditvi pljučnega raka gre danes za veliko več kot le za potrditev osnovne diagnoze. Kot smo že povedali v odstavku o naravi pljučnega raka, se posamezne vrste te bolezni med seboj močno razlikujejo po svojem naravnem poteku, pa tudi po občutljivosti za zdravljenje. Bistveno je torej, da dobimo primeren vzorec rakavega tkiva za citološko ali histološko preiskavo.

Najpogostejša pot do mikroskopske diagnoze je bronhoskopija. Pri tej preiskavi z upogljivim inštrumentom pregledamo osrednje dele dihalnih poti. Pri bronhoskopiji iz vseh sumljivih mest odvzamemo vzorce za citološko ali histopatološko preiskavo, hkrati pa pridobimo dragocene informacije o razširjenosti bolezni znotraj dihalnega sistema. Bronhoskopijo lahko dopolnimo z endobronhialnim ultrazvokom, ki nam pomaga pri oceni zajetja bezgavk v medpljučju. Bronhoskopija je sicer neprijetna, vendar v izkušenih rokah ni hud poseg in pri veliki večini bolnikov jo opravimo ambulantno v lokalni anesteziji.

Vzorce za mikroskopsko preiskavo lahko dobimo tudi iz tekočine, ki obliva pljuča, s punkcijo skozi medrebrni prostor, s punkcijo pljuč ali drugih obolelih organov (rebrne mrene, bezgavk, jeter, nadledvičnice) ali s pregledom izkašljanega izmečka.

Glavne skupine raka pljuč

Že zelo dolgo ločimo dve osnovni vrsti pljučnega raka: drobnocelični rak in nedrobnocelični rak. Nedrobnocelični rak nato še delimo na tri osnovne podvrste: ploščatocelični, žlezni in velikocelični, ki se med seboj ločijo po hitrosti rasti in načinu širjenja ter po občutljivosti za posamezne načine zdravljenja. V močno poenostavljeni obliki predstavljamo vrste pljučnega raka v razpredelnici.

vrsta pljučnega raka	**povezanost s kajenjem**	**najpogostejši izvor**	**zgodnje zasevanje izven pljuč**	**občutljivost za kemoterapijo**	**občutljivost za tarčna zdravila**
drobnocelični rak	velika	kjerkoli v pljučih	zelo pogosto	velika	ne
ploščatocelični rak	velika	osrednji deli pljuč	občasno	srednja	zelo redka
žlezni rak	zmerna; najpogostejši rak pri nekadilcih	zunanji deli pljuč	pogosto	srednja	srednja
velikocelični rak	zmerna	kjerkoli v pljučih	pogosto	srednja	redka

Razširjenost bolezni

je drugo pomembno vprašanje v diagnostiki pljučnega raka. Poleg bronhoskopije, ki smo jo že predstavili, sta osnovni preiskovalni metodi rentgensko slikanje pljuč in pa računalniška tomografija (CT), s katero pregledamo prsni koš, organe v zgornjem delu trebuha in osrednje živčevje. Ultrazvočna preiskava trebuha je prav tako dragocena, saj je v izkušenih rokah zanesljiva, bolniku ne prinaša težav in ga ne obremenjuje s sevanjem, zato jo lahko pogosto ponavljamo. Končno omenimo še pozitronsko emisijsko tomografijo (PET; najpogosteje skupaj s CT-preiskavo – PET-CT), ki nam zelo pomaga pri izbiri ustreznega zdravljenja.

Ocena sposobnosti bolnika za posamezne načine zdravljenja

je tretja pomembna naloga diagnostike pljučnega raka. Ocenimo delovanje dihal, srca, ledvic in jeter. Temu dodamo še oceno bolnikovega stanja zmogljivosti. Končno upoštevamo tudi resne spremljajoče bolezni. Vse to namreč vpliva na izbiro zdravljenja.

OSNOVNO ZDRAVLJENJE

O postopkih zdravljenja odloča konzilij

Ko smo zaključili z diagnostiko in prišli do odgovorov o vrsti pljučnega raka, o njegovi razširjenosti in o sposobnosti bolnika za posamezne načine zdravljenja, bolnikovo dokumentacijo predstavimo konziliju, kjer se zberejo zdravniki različnih specialnosti. Bolniku sporočimo priporočilo konzilija in napotke, kje naj se oglasi za nadaljevanje zdravljenja.

V nekaterih primerih bo bolnik nadaljeval z zdravljenjem v isti bolnišnici, kjer so mu postavili diagnozo, neredko pa ga bomo napotili v drugo ustanovo.

Bolnik mora biti s predlogom zdravljenja v celoti seznanjen. Vedeti mora za pričakovane koristi in tveganja posameznih načinov zdravljenja.

Če se bolnik s predlaganim zdravljenjem ne strinja, ima seveda pravico, da se z zdravnikom ali z zdravniškim konzilijem pogovori o drugih možnostih.

Kirurško zdravljenje

Kirurško zdravljenje daje največ možnosti za dolgoročno ozdravitev pljučnega raka, vendar je primerno le za približno četrtino bolnikov z manj razširjeno boleznijo, pri katerih je tumor v celoti odstranljiv.

Kirurško lahko odstranimo le tiste tumorje, ki:

- ne vraščajo v pomembne sosednje organe, kot so požiralnik, srce, velike žile in hrbtenica,
- se še niso razširili v oddaljene bezgake npr. v medpljučju in
- še nimajo zasevkov v drugih organih.

Natančen načrt operacije, njene pričakovane posledice in možne zaplete lahko pojasni le kirurg, ki bo operacijo opravil. Temeljit pogovor z bolnikom je najboljše zagotovilo za dobro sodelovanje bolnika in s tem za ugoden izid zdravljenja.

Skupaj s tumorjem vedno odstranimo tudi določen del zdravih pljuč (običajno en pljučni reženj – približno petino celotnih pljuč), zaradi česar moramo pred posegom s preiskavo pljučne funkcije in z drugimi preiskavami oceniti, ali bo bolniku po načrtovanem posegu ostalo dovolj pljuč za normalno življenje.

Pljuča običajno operiramo skozi torakotomijo. Tako pravimo odprtini v prsnem košu, ki jo napravimo skozi 10–20 cm dolg kožni rez (pod pazduho približno v višini bradavice) in z razmikom reber. V zadnjem času vedno več bolnikov operiramo s kamero (videotorakoskopsko) skozi dva ali tri manjše (nekaj cm dolge) reze. Tak način operiranja je precej manj boleč, zato bolniki po njem veliko hitreje okrevajo, vendar je primeren le za približno polovico operiranih bolnikov s pljučnim rakom.

Torakotomija je eden najbolj bolečih vstopov v človeško telo, ki zahteva zelo učinkovito zdravljenje pooperativne bolečine. Večini bolnikov anesteziologi tik pred posegom na hrbet ob hrbtenjačo namestijo epiduralni kateter, ki omogoča optimalno lajšanje bolečine z malo stranskimi učinki (zaspanost, vrtoglavica, slabost, bruhanje). Protibolečinska zdravila v telo dovajamo s posebno pametno črpalko (PCA), na kateri lahko bolniki s pritiskom na gumb sprožijo dodaten odmerek zdravila in to brez skrbi, da bi presegli največjo dovoljeno količino.

Ponovna predstavitev konziliju

Pri operaciji izrežemo tudi okoliške bezgavke v pljučih in medpljučju, ki jih skupaj s pljučnim tumorjem pošljemo na patološko preiskavo. Z izvidom, ki ga dobimo v 10–14 dneh, bolnika ponovno predstavimo konziliju, ta pa odloči, ali je bilo kirurško zdravljenje dovolj in po potrebi priporoči dodatno onkološko zdravljenje.

Respiratorna fizioterapija je zelo pomemben del okrevanja po operacijah na pljučih. Bolniki z njo začnejo že naslednji dan po operaciji. Fizioterapevti bolnikom pomagajo pri pravilnem (učinkovitem) izkašljevanju in dihalnih vajah, s katerimi želimo preprečiti najpogostejša zapleta po operaciji:

- atelektazo (sesedenje) dela pljuč zaradi zamašitve dihalnih poti in
- nastanek pljučnice.

Zapleti so pogostejši pri starejših od 80 let, pri hudih kadilcih in pri srčnih in pljučnih bolnikih, skupna smrtnost po operacijah na pljučih pa je približno 3 %.

Če po operaciji ne pride do zapletov, bolniki bolnišnico zapustijo približno teden dni po operaciji, ko bolečine dovolj popustijo, da jih lahko obvladamo z zdravili v obliki tablet, in ko zmorejo manjše napore. Okrevanje po videotorakoskopski operaciji je nekaj dni krajše, pri starejših bolnikih pa nekaj dni daljše.

Najpomembnejša dolgoročna posledica odstranitve dela pljuč je zmanjšanje fizične zmogljivosti, ki se največkrat kaže s kratko sapo pri vzpenjanju po stopnicah ali navkreber, precej pogoste pa so tudi občasne blage bolečine na operirani strani ob spremembah vremena.

Radioterapija – zdravljenje z obsevanjem

Radioterapija je prav tako lokalni način zdravljenja, torej je usmerjena na določen del telesa. Uporabljamo jo lahko:

- za popolno ozdravitev (kurativno ali radikalno obsevanje),
- za zmanjšanje nevarnosti ponovitve bolezni po operaciji (postoperativno obsevanje),
- za olajšanje bolnikovih težav (paliativno obsevanje) ali
- za zmanjšanje nevarnosti možganskih zasevkov (profilaktično obsevanje osrednjega živčevja).

Postopki priprav na obsevanje in samega obsevanja se pri posameznih bolnikih močno razlikujejo. V nekaterih primerih je potrebna daljša priprava bolnika, ko bo zdravnik s tridimenzionalnim planiranjem določil natančno področje obsevanja. Tudi samo obsevanje je lahko le kratkotrajno in ga v nekaterih primerih opravimo v enem samem dnevu, v drugih primerih pa traja obsevanje tudi več kot mesec dni.

Priprave na obsevanje so lahko zamudne, samo obsevanje pa je kratko in traja le nekaj minut, skupaj z namestitvijo bolnika na obsevalno mizo pa približno petnajst minut.

Neposredno po obsevanju bolnik nima nobenih težav. Ni radioaktiven in je lahko brez strahu v stiku z drugimi ljudmi, tudi z otroki in nosečnicami.

V veliki večini prihajajo bolniki na obsevanje od doma. Glede prevoza naj se bolnik obrne na svojega osebnega zdravnika.

Med obsevanjem bolnika enkrat tedensko naročimo na pregled v ambulanto, kjer prejme navodila za podporno zdravljenje.

Najpogostejša težava med dolgotrajnim obsevanjem zaradi pljučnega raka je težko požiranje in pekoče bolečine za prsnico. Bolniki pogosto tožijo tudi zaradi izgube apetita. Svetujemo, naj med obsevanjem uživajo dovolj tekočin in mehko nezačinjeno hrano, če pa to ne zadostuje, prejmejo zdravila za lajšanje težav pri požiranju. Koža v obsevanem področju lahko postane suha in rdeča, izrazitejše reakcije pa so pri sodobnih obsevalnih napravah zelo redke.

Kadar obsevamo področje glave, v nekaj tednih po obsevanju izpadejo lasje. Običajno je izguba las začasna. Kljub temu ima bolnik pravico do lasulje.

Kemoterapija in tarčna terapija

Kemoterapija je zdravljenje z zdravili, ki vplivajo na rast raka in lahko rakave celice:

- neposredno ubijajo,
- jim okvarijo dedni zapis in s tem preprečijo nadaljnje uspešne delitve.

Ker ta zdravila s krvnim obtokom prodrejo v vse dele telesa, kemoterapijo uvrščamo med sistemske oblike zdravljenja raka.

Kemoterapijo lahko uporabljamo z namenom ozdravitve, predvsem kot spremljajoče zdravljenje ob operaciji ali obsevanju. Dokazali so namreč, da v primerjavi z enim samim načinom zdravljenja pri številnih bolnikih takšno kombinirano zdravljenje ponuja znatno večje možnosti za dolgotrajno zazdravitev bolezni ali za ozdravitev.

Pogosto pa kemoterapijo uporabljamo tudi pri razširjeni bolezni, ko lahko to zdravljenje bolniku olajša težave, izboljša splošno stanje in podaljša preživetje.

Pri zdravljenju pljučnega raka uporabljamo več deset vrst različnih zdravil, zato natančen popis delovanja posameznih zdravil na tem mestu ni mogoč. V splošnem lahko zapišemo, da sodi večina teh zdravil med citostatike, torej zdravila, ki neposredno preprečujejo delitev rakavih celic.

Citostatike največkrat uporabljamo v kombinacijah dveh ali treh zdravil. Dajemo jih po vnaprej določenem zaporedju. Ker ta zdravila okvarijo tudi zdrava tkiva, predvsem kostni mozeg, moramo pri tej obliki zdravljenja narediti odmor. Zdravljenje torej ponavljamo v krogih (ciklusih), običajno na tri ali štiri tedne. Pred vsakim krogom zdravljenja ponovimo krvne preiskave, da se prepričamo, ali je nadaljevanje zdravljenja varno. Število krogov citostatskega zdravljenja, ki ga bolnik prejme, je odvisno od vrste tumorja in od učinka tega zdravljenja na tumor. Seveda pa načrt zdravljenja prilagodimo tudi bolniku in upoštevamo neželene sopojave zdravljenja ter tudi bolnikovo željo, da z zdravljenjem nadaljuje ali zaključi. Skoraj vedno zdravljenje zaključimo po šestih krogih oziroma po približno štirih mesecih.

Citostatsko zdravljenje večinoma poteka ambulantno ali v sklopu dnevne bolnišnice, le pri nekaterih kombinacijah zdravil priporočamo nekajdnevni sprejem v bolnišnico.

Stranski učinki kemoterapije

Večina citostatikov izzove slabost ali bruhanje, zato bolniki jemljejo zdravila proti slabosti. Nekatera zdravila povzročijo začasno izgubo las in v takih primerih bolnik lahko prejme lasuljo. Pogosto je tudi pomanjkanje apetita in izguba splošne moči, ki je lahko posledica slabokrvnosti. Vse omenjene težave pa minejo v enem mesecu po zaključku kemoterapije.

Posebej naj omenimo povišano telesno temperaturo v obdobju med posameznimi krogi kemoterapije. V takem primeru gre lahko za znižano vrednost belih krvniček – levkocitov (levkopenija) oziroma njihove podvrste – nevtrofilcev (nevtropenija), kar močno oslabi obrambo organizma pred okužbo. Bolnik naj takoj obišče zdravnika, ki bo odredil kontrolo krvne slike in odločil o podpornem zdravljenju, predvsem o uvedbi antibiotične terapije.

Tarčna zdravila

V zadnjih letih veliko raziskav poteka tudi na zdravilih, ki na rakavi celici blokirajo rastne faktorje – to so tarčna zdravila. Tarčna zdravila nekateri imenujejo »biološka zdravila«, vendar to ime zavaja, saj gre tudi pri teh zdravilih – prav tako kot pri citostatikih – za kemične spojine, le da delujejo drugače.

Kot že ime pove, so učinkovita le proti tistim celicam, ki imajo določeno tarčo. Pri številnih tumorjih takšne tarče ne poznamo in zato pri njih tarčno zdravljenje ne bo učinkovito. Tarčno zdravljenje je lahko v obliki tablet ali infuzije. Nekatera od teh zdravil bolniki jemljejo dolgotrajno, brez prekinitve.

Natančen načrt zdravljenja in pričakovane sopojave zdravljenja vam bo pojasnil vaš zdravnik.

Klinične raziskave

V onkologiji nam vsako leto prinese vrsto novih pomembnih spoznanj. Novosti pri diagnostiki in zdravljenju raka so sad številnih raziskav, ki potekajo po vsem svetu in vključujejo na tisoče bolnikov. Bolniku današnjega dne torej koristijo pretekle izkušnje zdravljenja bolnikov.

Če vas bodo povabili k sodelovanju v klinični raziskavi, boste seveda tehtno premislili, kaj to za vas pomeni.

Kot splošno priporočilo pa vendarle lahko zapišemo, da so medicinske raziskave na bolnikih dobro načrtovane in pod skrbnim nadzorstvom, zato je strah odveč.

Bolniki na ta način pomagajo sebi in drugim, ki še bodo zboleli za enako ali podobno boleznijo.

PODPORNO IN SIMPTOMATSKO ZDRAVLJENJE

Ob zdravljenju, ki je usmerjeno neposredno na raka, bolniki potrebujejo tudi številna druga zdravila za lajšanje težav in preprečevanje ali olajševanje zapletov zdravljenja:

- protibolečinske terapije,
- zdravila proti slabosti in bruhanju,
- zdravila za zdravljenje ali preprečevanje pojava krvnih strdkov – tromboz,
- zdravila za zdravljenje depresije ali nespečnosti,
- odvajala za zdravljenje zaprtja,
- antibiotike za zdravljenje okužb,
- rastne faktorje ob slabokrvnosti ali ob znižanju belih krvniček (nevtropeniji),
- kisik za olajševanje dihanja, doma najpogosteje v obliki koncentratorja kisika,
- dodatke k prehrani.

Dobro sodelovanje med onkologom in vašim osebnim zdravnikom naj zagotovi, da bodo težave kljub resni bolezni znosne.

Protibolečinska terapija

je na voljo v obliki tablet, kapljic, obližev in injekcij. Junaško prenašanje bolečine ni na mestu: nezdravljena bolečina sproži potrtost, izgubo spanja, utrujenost, izgubo apetita, oslabitev imunskega sistema in hitro slabšanje splošnega stanja. Če je kljub zdravljenju bolečina še prisotna, naj bolnik to čimprej jasno pove svojemu onkologu in osebnemu zdravniku.

Težave z dihanjem

Občutek pomanjkanja zraka ali zasoplost sproži utesnjenost in strah ter vpliva na vsa področja življenja.

Težave z dihanjem se lahko pojavijo zaradi:

- slabokrvnosti (anemije), ko zaradi zmanjšanja števila rdečih krvnih celic kri ne prenaša dovolj kisika,
- obolenja srca,
- okužbe – bronhitisa, pljučnice,
- tekočine v medrebrnem prostoru (plevralni izliv),
- tumorja,
- zapore krvnih žil,
- neželenih učinkov zdravljenja.

Zdravnik bo presodil, kaj je glavni vzrok težav z dihanjem in vam svetoval glede zdravljenja.

Pri težkem dihanju je oteženo opravljanje vaših vsakodnevnih aktivnosti. Pomembno je že, kako se gibljete. Že zjutraj je pomembno, da iz postelje vstanete počasi in da nekaj časa posedite na postelji, predno vstanete. Ne hitite; za opravila, ki jih imate, si vzemite dovolj časa. Prosite za pomoč pri nakupih in pri pripravi hrane. Jejte raje večkrat na dan manjše obroke. Hrano uživajte v miru, pri jedi si vzemite čas, ne hitite. Premislite, ali bi vam ustrezalo, da vam hrano dostavijo na dom.

Prehrana bolnika z rakom

Kot splošno navodilo velja, da bolnik z rakom potrebuje več kalorij in večjo raznovrstnost hranilnih snovi kot zdrava oseba.

Priporočamo torej čim bolj pestro in kalorično ter beljakovinsko bogato prehrano, ki naj bo okusna, bolniki jo morajo imeti radi. Dietetik naj skupaj z bolnikom sestavlja jedilnik, natančen izbor prilagodimo bolnikovim željam.

Nekateri bolniki čutijo odpor do mesa in v takšnih primerih bomo poskrbeli, da bo dobil dovolj beljakovin iz drugih virov. Slabosti in bruhanje uspešno odpravljamo z zdravili.

Zaradi slabšega apetita in slabše pokretnosti čutijo številni bolniki zaprtje, to pa se še poslabša, če bolnik prejema močna zdravila proti bolečinam ali proti slabosti in bruhanju. Zaprtje preprečimo ali ublažimo s primerno hrano z več balastnimi snovmi, včasih pa so za to potrebna zdravila – odvajala.

Bolniki, ki jih zdravimo z obsevanjem, bodo pogosto proti koncu obsevanja čutili bolečine pri požiranju. Hrana naj bo mehka, lahko tudi pasirana in naj ne vsebuje močnih začimb; pomembna je tudi primerna temperatura hrane. V nekaj tednih po obsevanju bodo težave minile.

Za bolnike, ki jih zdravimo s kemoterapijo, je nadvse pomembno, da pijejo dovolj tekočin. S tem preprečimo okvaro ledvic, ki bi lahko nastala ob izsušenosti. Bolniki naj skrbijo za redno ustno higieno, še posebej ob vnetju ustne sluznice.

Bolniki, ki so zelo šibki, pogosto popolnoma izgubijo apetit. To stanje nekoliko ublažijo prehranski dodatki, vendar moramo vedeti, da s siljenjem bolnika k hrani ne moremo narediti čudeža.

Dopolnilno in alternativno zdravljenje

Nadvse pomembno je, da ločimo dva pojma:

- dopolnilno zdravljenje je dodatek k priporočenemu zdravljenju,
- alternativno zdravljenje pa je nadomestek priporočenega zdravljenja.

Dopolnilno zdravljenje pogosto koristi in pomaga pri lažjem obvladovanju težav, ki jih povzročata bolezen in zdravljenje. Tudi če to zdravljenje ni znanstveno utemeljeno, bolnika morda ohrabri. Vsekakor pa odsvetujemo, da bi bolnik za zdravila dvomljive vrednosti, za prehranske dodatke ali za energetske »terapije« zapravil veliko denarja.

Pri alternativnem zdravljenju gre za zdravila ali postopke, ki nimajo nobene dokazane koristi. Očitek, da »uradna« medicina ne

sprejema nepreverjenih načinov zdravljenja, seveda ni na mestu. Resni zdravniki smo hudo željni novih spoznanj in z velikim zanimanjem preučimo vse, kar daje vsaj malo upanja na resničen napredek. Prav nobene lepe besede ne moremo najti za tiste, ki v najhujši človeški stiski iščejo le osebno korist, bolnikom in javnosti pa svoje ničvredno mazaštvo ponujajo kot bleščečo novost.

»Zdravljenje« s stradanjem resno odsvetujemo. Rak je zajedalec, ki bo svoje dobil, tudi če bolnik strada, bolnikova obramba in splošna kondicija pa bosta hudo oslabeli.

Če ste se odločili za dopolnilno ali za alternativno zdravljenje, to povejte vašemu zdravniku. Tudi če zdravniki številnih postopkov zdravilcev ne priporočamo, vas zaradi tega ne bomo zapustili in vam bomo še vedno na voljo za nasvet in za pomoč.

NASVETI IN PRIPOROČILA

Odsvetujemo kajenje. Kajenje zmanjšuje prisotnost kisika v krvi in celicah, zato bo več težav z dihanjem in učinek obsevanja ali kemoterapije na tumorske celice bo slabši. Poleg tega kajenje povzroča zoženje žil, nikotin pa pospešuje rast rakastih celic. Po prenehanju kajenja preneha kašelj, ki ga povzročijo cigarete, hrana pa ima boljši okus in lepše diši. Splošno počutje se izboljša pri moških in pri ženskah, ne glede na njihovo starost.

Odsvetujemo težje telesne napore, zmerna aktivnost pa je koristna in jo priporočamo. Popolnoma normalno je, da bolnik večkrat na dan potrebuje krajši počitek, v preostalem času pa naj skrbi za dobro telesno kondicijo.

Dihalne vaje, ohranjanje telesne moči in gibljivosti, vse to pomaga pri premagovanju bolezni ter kronične utrujenosti in zmanjšuje nevarnost zapletov, na primer tromboze ali pljučnice. Telovadimo lahko tudi v postelji!

Nasvet glede telesnih obremenitev bo dal zdravnik, ki pozna podrobnosti bolnikove bolezni. V splošnem pa velja, da bolnikom z resnimi boleznimi pljuč odsvetujemo težko fizično delo in delo v klimatsko neugodnih razmerah, v prahu ali s kemikalijami.

Bolniki, ki so v postopku diagnostike in zdravljenja, naj ne vozijo motornih vozil ali upravljajo delovnih strojev. Kratkotrajna slabost, ki se lahko pojavi kot posledica bolezni ali zdravljenja, je lahko usodna za bolnika, njegove sopotnike ali druge udeležence v prometu.

Družina, prijatelji, okolica in seveda zdravstveno osebje naj bodo opora bolniku med ugotavljanjem bolezni in tudi ves čas zdravljenja. Bolnikovo dobro psihično stanje je za zdravljenje izrednega pomena. Veseli in družabni dogodki morajo ostati del bolnikovega življenja. Nekateri bolniki se združujejo v skupine, kjer si zaupajo svoje težave in z nasveti pomagajo drug drugemu. V skupi-

nah se jim pridružijo različni strokovnjaki, ki jim z nasveti pomagajo premagovati težave v času diagnostike, predvsem pa v času zdravljenja. Psihoonkologi jih učijo različnih sprostitvenih tehnik, ki bolnikom pomagajo v trenutkih tesnobe in obupa.

Bolnišnice po evropskih standardih omogočajo tudi duhovno oskrbo bolnikov. Informacije o načinu duhovne oskrbe lahko posreduje oddelčna sestra, če bolnik to želi.

Posvetovalnica za zdravstveno nego na Onkološkem inštitutu je namenjena bolnikom in svojcem, ki bi želeli dodatne informacije. V posvetovalnici bolnikom in svojcem ponudimo praktične napotke o možnostih za lajšanje težav, ki jih bolezen povzroča. Prav tako dajemo nasvete glede prepoznavanja in preprečevanja neželenih učinkov zdravljenja.

Bolnik mora pri zdravljenju aktivno sodelovati, predvsem pa mora čutiti, da je kljub bolezni polnovreden član družbe.

Bolnikov dnevnik

Bolnik naj si zapisuje vse težave, ki se pojavijo v času zdravljenja, še posebej med posameznimi krogi kemoterapije. Vemo, da je bolnik ob ponovnem obisku zdravnika razburjen in da pozabi omeniti marsikatero pomembno podrobnost. Skrbno in sprotno zapisovanje težav in tudi zdravil, ki jih bolnik jemlje, bo v pomoč zdravniku pri odločanju o najprimernejšem zdravljenju.

Pomembni podatki in praktični napotki

Številka vašega popisa bolezni: _____

Vaš zdravnik onkolog: _____ ima govorilne ure ob _____ na telefonski številki _____.

Urniki ambulant in telefonske številke se lahko spremenijo. Prosimo, da te podatke preverite.

Ob prvem ambulantnem pregledu vedno potrebujete napotnico vašega osebnega zdravnika in medicinsko dokumentacijo. Za ponovni pregled v isti ustanovi prosimo, da preverite, do kdaj vam velja napotnica.

Če potrebujete predčasni pregled, prosimo, da se vnaprej prijavite po telefonu. Enako velja, če na pregled ne morete priti. Prosimo, da sporočite, če ne morete na naročeno preiskavo, na ambulantni pregled ali na obsevanje.

Prosimo, da zdravnika ne kličete v ambulanto, ampak med govorilnimi urami. Če se zdravite v ustanovi, kjer deluje posvetovalnica za zdravstveno nego, lahko tja pokličete medicinsko sestro.

V nujnih primerih je najbolje, da se obrnete na dežurnega zdravnika, ki deluje v okviru splošne nujne medicinske pomoči. Ta vas bo po potrebi napotil na Internistično prvo pomoč ali pa k dežurnemu zdravniku zdravstvene ustanove, kjer se onkološko zdravite.

PRIČEVANJA

Pogovore pripravila: Marija Vegelj Pirc

Operacija pljuč – moje upanje na ozdravitev

Težave so se pričele julija 1999. Dva do tri mesece sem izgubljal na teži in shujšal za 4 kilograme. Večkrat mi je bilo slabo, nisem imel apetita, včasih se mi je zvrtelo. Osebna zdravnica mi je predlagala bronhoskopijo, ki pa sem jo zaradi strahu pred preiskavo zavrnil, čeprav sem čutil, da je z menoj nekaj hudo narobe. Zaradi poškodbe reber so mi julija slikali pljuča, vendar niso videli posebnosti.

Leta 1999 sem delal kot šofer reševalec na reševalni postaji v Murski Soboti. Večina zdravnikov, s katerimi sem delal, me je prepričevala, naj neham kaditi. To sem poskušal že pol leta in uspelo mi je zmanjšati število pokajenih cigaret na 10 do 15 dnevno. Pred tem sem jih pokadil 25 do 40. Žal me je pri mojem prizadevanju, da se odvadim kajenja, prehitela bolezen.

Bilo je 4. decembra 1999, ko sem se zjutraj ob 3.30 zbudil zaradi močne bolečine v levem delu prsnega koša. Sililo me je na kašelj, izkašljal sem kri. Slutil sem, da imam raka na pljučih, čeprav še nisem obiskal zdravnika. Najkrajšo pot in najboljšo rešitev so mi pomagali iskati zdravniki v ZD Murska Sobota, posebej pulmolog mag. Štefan Horvat, dr. med., kakor tudi osebna zdravnica Mira Hren, dr.med.

Slika pljuč je pokazala 2 cm veliko senco. Pulmolog mi je nakazal, da je to tumor, in me naročil na bronhoskopijo na pljučni oddelek v bolnišnico Rakičan. Izvidi preiskave niso suma na raka niti izključili niti potrdili. Tudi na ponovni bronhoskopiji niso mogli izključiti rakave tvorbe. Oba pul-

Marjan Huber z ženo Mirjano, s hčerko Mirando in sinom Mihom.

mologa pa sta potrdila, da je zadeva resna in da bo najverjetneje potrebna operacija. Zato so me na ponovno bronhoskopijo napotili v bolnišnico Golnik. Pred tem sem opravil CT preiskavo v bolnišnici Rakičan. Izvide CT-ja sem dobil komaj po dveh tednih. Zdravnik iz Maribora jih je prihajal odčitavat le dvakrat mesečno.

Ko sem bil sprejet v bolnišnico Golnik, so mi opravili diagnostiko in me 12. januarja 2000 predstavili na konziliju. Potem sem bil sprejet na Torakalni oddelek Kliničnega centra v Ljubljani, kjer so me 25. januarja 2000 operirali in po osmih dneh odpustili v domačo oskrbo. Dvaindvajset dni po odpustu iz Kliničnega centra v Ljubljani sem prejel obvestilo, da obsevanje na srečo ne bo potrebno.

Spomnim se besed pulmologa: »Tumor imaš na pljučih!« in joka žene, ki je bila z mano, resnosti zdravnika in begajočih, težkih mislih, ki so mi hitele po glavi, čeprav sem že vnaprej čutil – vedel, kaj mi bo povedal. Od začetka bolezni sem se srečeval z znanci, prijatelji in sorodniki. Želeli so mi čim boljše okrevanje. Sam na začetku nisem verjel v svojo ozdravitev. Upanje sem dobil po pogovoru s pulmologom iz ZD Murska Sobota, ki me je skušal pomiriti z besedami, naj počakam na izvide, in mi povedal, da bo tumor mogoče kirurško odstraniti, če bo omejenega tipa. Na srečo je bilo tako. Srečal sem se tudi s takimi, ki so mi dali jasno vedeti, da sem si to prislužil s kajenjem.

Murska Sobota, jesen 2008.
Srečanje skupine bolnikov po operaciji raka pljuč z gostjo prim. Nadjo Triller, dr. med. (tretja z desne).

Med zdravljenjem nisem imel z zdravstvenim osebjem nobene slabe izkušnje: čakanje na preiskave pa je bilo iz dneva v dan, iz tedna v teden bolj mučno in stresno tako zame kot za moje bližnje.

Zelo hudo mi je bilo za družino, sorodnike, svojce, pri-

jatelje, kako bodo prenesli mojo bolezen – smrt. V začetku o sebi nisem razmišljal; prepričan sem bil, da bom umrl, čeprav sem imel komaj 41 let.

Spomnim se hčerke Mirande, stara je bila 15 let (sin Miha pa 12), kako me je pričakala z zdravstvenim vodnikom v naročju in me vprašala: »Ati, a si ti kri izkašljal?« Prikimal sem, nakar mi je z grozo na obrazu rekla: »Ati, saj ti imaš raka na pljučih!« Poskušal sem jo potolažiti, češ da ni vse rak, da je mogoče samo huda pljučnica in da bodo nadaljnje preiskave pokazale, če je ta tumor res rakav.

Na kolesarjenju po bližnjih avstrijskih gričih.

To so bili težki časi tako zame, kakor za bližnje. Družina in vsi, ki si jim blizu, zelo trpijo. Želijo ti pomagati, dali bi vse, da bi zmanjšali tvoje breme, strah, pa čeprav je večini težko govoriti o raku.

Prve dni po prihodu domov iz bolnišnice me je bilo strah. Ob meni ni bilo zdravnika, sester, zvonca. Žena mi je pozneje zaupala, da je nekaj noči prebedela in poslušala moje dihanje. Bala se je, da bi mi zmanjkalo kisika. Mama mi je ob prvem srečanju, ko sem prišel iz bolnišnice, rekla: »S teboj sem imela zajtrk, kosilo, večerjo, s teboj sem šla spat in s teboj sem se zbudila,« čeprav je bila fizično oddaljena več kot 200 km.

Življenje po operaciji je bilo vsak dan lažje. Od prvega sprehoda pri bloku, do prvega daljšega kolesarjenja okoli 20 km, ki sem ga kljub nasprotovanju žene izpeljal, vendar komaj in z zadnjimi močmi ... Vsakodnevno se je bilo potrebno prilagajati novim razmeram, na novo spoznavati svoje telo, meje, do katerih lahko greš, kajti če jih prestopiš, utegne biti zelo hudo. Potreba po kisiku prihaja za tabo, čeprav več ne obremenjuješ telesa. Zaloge, rezerve je malo, če ti vzamejo celo pljučno krilo. Ko sem se nehote preobremenil, me je telo na to hitro opozorilo in me tudi kaznovalo s težko sapo z nekajminutnim hudim pomanjkanjem kisika. V prvem letu po operaciji se mi je to večkrat pripetilo.

Nehote se spozabiš, minutka, dve nogometa, nekaj metrov teka, češ saj jaz to zmorem, če ne, se bom pa natreniral, spolnost, prehitra hoja po stopnicah itd.

Na mojo pobudo se je v Murski Soboti zbrala skupina bolnikov, ki so bili prav tako operirani zaradi raka na pljučih. Srečujemo se, si izmenjujemo izkušnje in si s pogovori in nasveti pomagamo. Verjamem, da so naše izkušnje upanje za vse tiste, ki so zboleli, in za tiste, ki bodo zboleli, kakor tudi za njihove svojce in bližnje.

Že med preiskavami, posebno pa po operaciji, je v meni tlela želja spoznati ljudi z enakimi oz. podobnimi težavami. Bežno smo se srečevali ob kontrolnih pregledih v čakalnici na Torakalni kirurgiji v Kliničnem centru v Ljubljani. V svojem kraju nisem poznal nikogar.

Čas je mineval. Bil sem na pohodu na Goričkem. Bil sem v zadnji skupini. Pred seboj smo opazili pohodnika, ki je težje dihal, drugače kot ostali, podobno kot jaz. Gospa poleg njega nas je pogledala in povedala: »On ima samo pol pljuč, poglejte ga, kakšen korenjak je.« In se je začelo. »Počakajte minutko, tudi jaz imam samo pol pljuč. Kje ste bili operirani, kdaj, kdo vas je operiral, vas lahko pokličem?« Tako se je začela ustanavljati naša skupina.

Tedaj sem že bil član Društva pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije. Po dogovoru s prim. Nadjo Triller, dr. med., z Golnika sem 13. aprila 2007 organiziral prvo srečanje bolnikov, operiranih na pljučih v ožjem Pomurju. Vseh srečanj se je udeležila tudi prim. Trillerjeva. Srečanje vedno obogatimo s predavanjem na temo rak pljuč in spregovorimo o problemih, ki nas tarejo. Trenutno nas je v skupini 17. Med nami je tudi gospa, ki je bila na pljučih operirana daljnega leta 1992, nato pa še na glasilkah leta 1998, pa je še vedno aktivna in prisotna na srečanjih.

Januarja 2010 bo minilo 10 let od moje operacije na pljučih. Zaradi stanja po operaciji raka na pljučih sem bil invalidsko upokojen. Zdaj gledam na življenje z drugačnimi očmi. Srečen sem, da se je moja zgodba končala tako, kot se je.

Po operaciji v prvih mesecih, letih sem imel časa na pretek. Veliko sem se sprehajal, kolesaril, reševal križanke, se srečeval s prijatelji in sodelavci iz službe. Danes je drugače. Časa mi primanjkuje. Družinska opravila, pomoč materi,

telovadba, streljanje z zračno puško pri upokojencih itd. Dan postaja prekratek, treba bo malo izpreči.

Letos je prišlo pri dveh članih iz skupine do ponovitve bolezni, pa tudi tašča je zbolela za rakom. Ustrašil sem se in prizadelo me je, pa vendar zdaj ne razmišljam tako kot pred leti. Verjamem v zazdravitev in ozdravitev bolezni.

Hvaležen sem, da so bili zdravniki glede moje bolezni do mene iskreni in odkriti. Meni je to veliko pomenilo.

Marjan Huber

Pred ambulanto

Sedim pred ambulanto Onkološkega inštituta in čakam na klic medicinske sestre po zvočniku:

»Gospa Milena Mramor, prosim, pridite v ambulanto 4.«

Zopet me obdaja strah, potim se, stiska me v prsih, sprašujem se, kakšen bo rezultat današnjega pregleda. Vedno znova doživljam ta strah, vedno znova, že štiri leta.

Pisalo se je leto 2005. Zadnji sneg, toplo sonce in čudovite smučarske počitnice z mojima vnukoma. Doma so me že čakali delavci, gradbeniki, da bodo obnovili hišo, ki je bila po 30 letih že potrebna obnove. Vedela sem, da bo pomlad delavna in naporna, ampak potem bom gotovo odpotovala na daljše potovanje. Nisem še vedela kam, vendar nekam zagotovo. Saj sem bila strastna popotnica in spoznavanje sveta ter drugačnih kultur mi je bogatilo duha.

Vsako leto sem opravila spomladi tudi ginekološki pregled, pregled dojk in kontrolo krvi. To je bila poleg zdravega prehranjevanja in skrbi za telesno aktivnost moja obveza. Torej lahko rečem, da sem skrbela za zdrav način življenja, tudi počutila sem se zdravo. Res sem se zadnje čase ponoči potila, kar mi je bilo neprijetno in sem to zdravnici na ginekološkem pregledu tudi omenila. Stara sem bila 61 let in čas je že bil, da se težave z menopavzo končajo. Vendar je zdravnica podvomila, da bi bila vzrok potenja samo moja starost, in mi je predlagala pregled krvi na tumorski marker CEA.

Kranjska Gora 2005, na smučanju z vnukoma.

»Poglejva, če morda ni še kaj drugega,« mi je dejala zdravnica.

Po 14 dnevih me je poklicala nazaj in mi povedala, da je tumorski marker zelo povišan, kar lahko kaže na kakšno vnetje ali pa morda celo rakavo obolenje. Novico sem sprejela lahkotno, prepričana, da je to le laboratorijska napaka, saj sem vendar zdrava. Ponovila sem test in marker je bil tokrat že podvojen. Lahkotnost je zamenjala skrb in negotovost. Začele so se preiskave: slikanje pljuč, ultrazvok trebuha, rodil, pregled krvi, oči, glave – vse je bilo v mejah normale. Marker pa je kar rasel in vsakih 14 dni je bil podvojen. Nekje je rak. A le kje bi lahko bil? Tri mesece negotovosti, tri mesece nepozabnega strahu. Končno sem srečala znanca, zdravnika onkologa, in predlagal mi je slikanje kosti. In tam sem ga našla. Na rebru, že metastazo na kosti. S punkcijo in laboratorijsko analizo je bil podan sum, da je primarni tumor verjetno na pljučih.

Japonski vrtovi, april 2006.
Bilo je prelepo – zmorem, živim …

Diagnoza – RAK NA PLJUČIH je bila dokončno potrjena s CT-preiskavo. Drobni mali tumor, ki pa je bil tako agresiven, da se je razbohotil že na kosti.

Šok, misel na smrt, pisanje testamenta, obup, iskanje pomoči – vse to sem doživljala tiste prve dneve po seznanitvi z diagnozo, na katero ne bi nikoli pomislila.

Saj vendar nisem kadila, živela sem zdravo, bila sem vestna in odgovorna do svojega zdravja. In vendar imam raka.

Ker sem delala na Inštitutu za mikrobiologijo in imunologijo, torej v zdravstveni ustanovi, sem imela veliko podporo in strokovno pomoč pri svojih sodelavcih in z njihovo pomočjo sem prišla tudi na zdravljenje k čudovitemu

zdravniku – onkologu prof. dr. Matjažu Zwittru. Sprejel me je pomirjujoče v svoji delovni sobi, si vzel čas, mi obrazložil predviden potek moje bolezni in skupaj sva se odločila o načinu zdravljenja. Kombinirano zdravljenje s kemoterapijo in biološkimi tabletami Tarceva. Takrat jih še ni bilo mogoče dobiti pri nas, zato sem jih morala kupovati sama in jih uvažati iz Švice. Sedaj se dobijo tudi že pri nas in so dostopne vsem bolnikom, za katere zdravnik predvideva, da jim bodo pomagale.

Po treh mesecih jemanja tablet Tarceva in po treh kemoterapijah se je stanje bistveno izboljšalo, tumor na pljučih se je zmanjšal, kosti so se kalcinirale in v meni je zaživelo novo upanje. Res so mi izpadli lasje, bila sem tudi vsa v izpuščajih, ki so bili boleči in neprijetni na pogled, kajti zdravljenje z biološkimi zdravili prinaša tudi stranske učinke. Vendar – uspeh je bil viden. Če danes pomislim nazaj in se spomnim, da sem se nekoč sekirala za vsak mozolček, ki se je pojavil kje na obrazu … Potem pa je bil ves obraz ena sama boleča in srbeča površina mozoljev. Kako nečimrn je lahko človek, dokler je zdrav!

Kot rečeno, upanje je bilo dano in z njim znova porojena želja po popotovanju. Kupila sem si letalsko vozovnico za Japonsko in odletela vzhajajočemu soncu nasproti. Čudovito doživetje, naporno, vendar nepozabno. Doživeti lepoto japonskih vrtov, vseh tistih rož in bonsajev, videti zgodovino in pogum samurajev, občutiti grozote posledic atomske bombe v Hirošimi. Tu je celo moja bolezen postala neznaten problem. In zmogla sem. »Živim,« sem si dejala.

Po letu in pol sem prenehala z jemanjem Tarceve; hodila sem na sprehode in bila veliko na svežem zraku, kot prostovoljka sem pričela sodelovati v Društvu onkoloških bolnikov Slovenije, se medtem upokojila in si za 42 let delovne dobe, polna optimizma in vere v prihodnost, kupila vozovnico za ogled narodnih parkov po zahodni Ameriki. Grand Canyon sem si ogledala celo iz helikopterja in zopet sem si nabrala moči za naslednje leto.

Prepričana sem, da optimizem in pozitivno gledanje na težave, ki me spremljajo ob tem mojem raku, pripomoreta k dobrim rezultatom in dobrim izvidom. Seveda prispeva svoje tudi razumevanje družine, sobivanje s prijatelji, skrb sosedov, klici in e-maili nekdanjih sodelavcev – vse to je pozitivna energija, ki pomaga in pomirja.

Še vedno sedim na hodniku pred ambulanto in čakam na pregled. Opazujem množico ljudi, ki tudi čaka. Ali je mogoče, da je toliko ljudi zbolelo za to hudo boleznijo? Mar res ne skrbimo dovolj za svoje zdravje? Ali sta naše življenje in naša okolica res že tako onesnažena, da bomo na koncu vsi zboleli za rakom?

Tako sem bila zatopljena v svoje razmišljanje, da sem preslišala klic po zvočniku:

»Gospa Milena Mramor, prosim, pridite v ambulanto 4.«

Mlada dama na sosednjem stolu me prime za roko in pravi: »Kaj niste to vi, vas kličejo!«

Potrkam in vstopim. »Dober dan, gospod doktor.«

»Dober dan, gospa. Kako je z vami? Kako se počutite, je vse v redu? Poglejva. No, krvni izvidi so v redu, slike so zadovoljive, bolečin, pravite, da nimate, bezgavk ni tipati, bova kar pustila, tako kot je ... «. Prof. Zwitter je pomirjujoč kot vedno, potem povpraša še po mojih vnukih in mi vlije upanje za naprej. Dogovoriva se za naslednjo kontrolo in noge se mi ne tresejo več, stiskanje v prsih je popustilo; poberem papirje in med vrati boječe vprašam:

New Delhi, 20. 10. 2009.
Mogočni stebri mošeje Kutab Minar pričajo, kako se že od nekdaj verstva v Indiji prepletajo.

»Profesor, ali smem naslednji mesec na potep po Indiji?«

»Po Indiji, za kako dolgo?« me vpraša.

»Za 16 dni,« mu s strahom odgovorim.

Nekaj časa premišljuje, me pogleda in pravi: »Saj ste si že vse uredili, kajne? Seveda, kar pojdite, saj ne bi smelo biti kaj hudega. Srečno.«

Hitro zaprem vrata in odidem. Še stisk roke nadvse prijazni medicinski sestri in domov.

Mirna in pomirjena do naslednjič, ko bom zopet sedela v čakalnici pred vrati ambulante in kot vedno z istim strahom in tesnobo čakala na klic po zvočniku : »Gospa Milena Mramor, prosim, pridite v ambulanto 4.«

Milena Mramor

Verjel sem, da mi bo uspelo

Začelo se je decembra 1999, ko me je zdravnica poslala na Golnik zaradi suma na raka pljuč. Bilo mi je 49 let. Nekaj časa pred tem sem se slabo počutil, močno sem se potil. Posebnih težav z dihanjem nisem imel. Ko je bila diagnoza potrjena, je zdravljenje hitro steklo in 11. januarja 2000 sem bil operiran v Kliničnem centru v Ljubljani. Operacija pljuč je uspela. Bil sem v redu, dobro sem se počutil.

Čez 4 leta po operaciji pljuč se je bolezen ponovila. Prišlo je do recidiva na levi strani. Je pa kar nekaj časa trajalo, da so ugotovili vzrok mojih bolečin. Začelo se je namreč z bolečinami zadaj, na hrbtu. Bolečine so se stopnjevale. Hodil sem na preglede krvi, na razna slikanja. Z ultrazvokom so mi našli vodo na operirani strani pljuč. Na CT so končno ugotovili, da gre za recidiv. Tumor je vraščal v hrbtenico. Bolečine so postajale že skoraj neznosne. V začetku so mi blokade dobro držale, potem je bil pa njihov učinek vse krajši. Vsak najmanjši gib je sprožil hude bolečine.

Odločili so se za »šok terapijo« – za kombinacijo obsevanja in kemoterapije. Obsevanje sem imel dvakrat dnevno, zjutraj in zvečer. To je trajalo vse skupaj približno 1 mesec in pol. Mislim, da je zdravnik kar malo »eksperimentiral« in sproti določal doze. Ampak vse sem dobro sprejel in uspelo je. Imel pa sem kar nekaj težav zaradi obsevanja. Glede na mojo tehnično izobrazbo metalurga sem si to razlagal s tem, da je bil en aparat že zelo dotrajan. V glavnem pa se je vse dobro izteklo. Tudi izvidi so tako pokazali. Še vedno je vse v redu, kar zadeva raka; tako kažejo izvidi na kontrolnih pregledih. Zaradi stranskih učinkov zdravljenja pa imam težave – opešalo mi je namreč srce; kemoterapija in obsevanje sta najbrž prizadela srce in ožilje.

Na izletu s Silvo, ko še nisva vedela, da se bova morala spopadati z rakom.

Moje razmišljanje o vzrokih za nastanek raka oz. za njegovo ponovitev. Največji pomen pripisujem subjektivnim, psihičnim razlogom. Res je, da sem tudi kadil že od gimnazijskih let naprej, vendar moja vrsta raka ni bila tipična kadilska, saj gre za drobnocelični tumor. Psihični stresi so bili zame zelo hudi, ko je divjala vojna v Bosni. Zelo sem trpel, imam namreč tri brate v Zenici. Vsi so bili v vojski. Dve leti nismo nič vedeli o njih, niti tega, ali so sploh še živi. Nekaj časa ni bilo nobenih informaciji, nobene zveze ni bilo mogoče dobiti. Ugotovil sem, da na določenem mestu v Ljubljani lahko zvečer ob desetih dobim iz radia v avtu zvezo. Tako sem ponoči z avtom taval po Ljubljani in poslušal poročila. To so bili zame hudi čustveni stresi, zraven sem še veliko kadil, neredno in slabo jedel – vse to je zagotovo zelo slabo vplivalo na moje zdravje.

Norveška, avgust 2009.
Na svoje »muhce« sem ujel lososa.

Okrevanje po zdravljenju recidiva je bilo dolgotrajno. Po obsevanju sem imel zelo prizadete sluznice, tako da nisem mogel jesti. Požiranje hrane in celo tekočine mi je bilo praktično onemogočeno. Začelo se je teden po obsevanju, postopoma, potem pa kar naenkrat – »stop«. To je trajalo kar mesec dni in shujšal sem še dodatno za 10 kilogramov. Ležal sem in dobival v infuziji predpisane nujno potrebne koktajle z vitamini, minerali in z vsem kar telo nujno potrebuje. Po približno 14 dneh sem poskušal počasi piti. Pijačo so mi nosili tudi od doma; celo brat mi je iz Zenice prinesel v termovki domačo kokošjo juho.

Po približno letu in pol sem spet začel z raznimi aktivnostmi. Pred boleznijo sem bil namreč zelo aktiven, psihično in fizično. Psihično sem bil vedno trden, tudi bolezen me ni zlomila. Vseskozi sem verjel v zmago in nikoli nisem pomi-

slil, da mi ne bo uspelo. Celo smučat sem šel. Prej sem dobro smučal, pa sem šel, sicer težko, ampak je šlo.

Zelo rad ribarim. Muharjenje – to je moj hobi. Tudi »muhce« sam delam. Grem na Savo v Radovljico, v zgornjem toku je voda še čista. To je zelo sproščujoče in v naravi je vedno zelo lepo. Težko je opisati, kako prijetno tam minevajo ure. Včasih ulovim tudi več postrvi in lipanov, a jih v glavnem spuščam nazaj v vodo.

Na Norveško hodim že več lot 10 let na obisk k prijatelju za 2 do 3 tedne – turistično, v glavnem pa ribiško. Letos sem ujel celo dva lososa na svoje »muhce«, kar je tudi za Norvežane redkost. S prijatelji smo obiskali veliko rek, jezer in fjordov.

Omeniti moram še operacijo na srcu. Kot sem že povedal, mi je zdravljenje pustilo posledice na srcu. Ko sem oktobra 2004 doživel akutni srčni napad in me je rešilec pripeljal na urgenco, so ugotovili, da je srce že zelo opešano. Pomagali so mi tako, da so naredili dva by-passa in zamenjali zaklopko. Še hujša pa je bila po operaciji komplikacija s pnevmotoraksom. Takrat sem bil v tako kritičnem stanju, da sem doživljal že svoje odhajanje. Čeprav sem bil v nezavesti, sem jasno doživljal, kako sem v dolgem predoru, na koncu katerega je bila mogočna svetloba. Drvel sem proti tej svetlobi, ne vem, mogoče s 150 ali 200 km na uro … Živo sliko imam še danes pred očmi. No, na koncu se je vse dobro izteklo, vstavili so kateter, posrkali zrak in tudi to sem preživel.

Norveška me vedno znova očara s številnimi rekami in fjordi.

Življenje z boleznijo – seveda se spremeni, ni več enako kot prej. Ni več tiste moči kot prej in moram se bolj paziti. Ne smem na primer dvigovati težkih bremen, pa na to večkrat kar pozabim. Tudi v službi ni več šlo.

Čeprav sem poskušal. Skoraj tri leta in pol sem delal po 4 ure, potem pa sem se pred letom in pol upokojil. Pa vendar – v življenju je še toliko lepih stvari.

To je v kratkem moja zgodba boja z rakom. K zmagi je zagotovo pripomoglo to, da sem bil v dobri kondiciji, saj sem svoj čas igral nogomet, in da sem po naravi optimist. Verjel sem v zmago in se nisem nikoli spraševal, ali bom zmogel. Zelo pomembno je sodelovati in verjeti v zdravljenje. Verjeti zdravnikom in tudi sebi. Optimizem, fizična aktivnost in zdrava prehrana. Hrana je zelo pomembna, raznovrstna mora biti. Na to zelo pazim, tudi sam rad kaj skuham. Meso se mi ni nikoli uprlo in kozarček dobrega vina tudi ne škodi. Ne gre pa pretiravati v nobeni stvari.

Dodal bi še nekaj misli o svojih izkušnjah z alternativo. Kot večina bolnikov, sem tudi jaz prebiral veliko tovrstne literature in obiskal nekaj zdravilcev predvsem na priporočilo sorodnikov. Na koncu sem bil zelo razočaran in bi vsem bolnikom to odsvetoval. Kadar se nečesa lotim, hočem razumeti, dobiti razlago. Oni me niso prepričali. Govorili so tisto, kar sem sam bolje vedel, kako moram verjeti, in podobno. Sicer verjamem v bioenergijo, ampak ljudje, ki jo obvladajo, so zelo redki. Večina le izkorišča stisko bolnikov. Žal tudi mediji namenjajo alternativcem preveč pozornosti in reklame.

Na koncu bi se rad še zahvalil svojemu zdravniku in ostalemu zdravstvenemu osebju na Onkološkem inštitutu za prijaznost in prizadevnost.

Mugdim Ibrahimagić

Moj kadilski rak ali

Kako sem mu brez strahu pogledal v oči

Za rakom pljuč sem zbolel pred dobrimi petimi leti. Težave so se začele s stalno zvišano temperaturo, tisto zoprno okoli 37,2 do 37,3. Posebnih težav z dihanjem v začetku nisem imel. Zdravnica me je poslala na slikanje pljuč in takoj nekaj posumila, čeprav sem v tem delu pljuč že dolgo imel senco, vse od poškodbe pred leti, ko so mi zlomljena rebra prebila pljuča in povzročila pnevmotoraks. Ampak to ni bil razlog. Pri meni je nekaj dedne osnove, hude težave s pljuči je imela mati, pa čeprav ni nikoli kadila in tudi stari oče. No, glavni razlog je kajenje, moj rak je tipični kadilski. Kadil sem skoraj celo življenje.

Na Golniku so s CT-jem in bronhoskopijo hitro potrdili raka. Pri tem se mi predvsem zdi pomembno to, da sem sporočilo diagnoze raka sprejel dokaj mirno. Spomnim se, kako se je zdravnica čudila, pa sem ji rekel, da zame rak še ne pomeni smrti; v veliki meri se da tudi pozdraviti. Predvsem se pa smrti ne bojim, ker sem se pred leti že srečal z njo. Dobil sem hude poškodbe, ko me je nekdo hotel ubiti. Bil sem že v predoru in doživljal odhajanje – proti svetlobi … bilo mi je prijetno, toplo … pa sem preživel. Ne vem, kaj se je zgodilo, da sem prišel nazaj.

Svoje življenje sem pravzaprav zelo hitro živel. Delal sem v zunanji trgovini in veliko živel zunaj, v Arabiji, Afriki, – povsod. Bil sem pomirjen s tem, da sem že toliko vsega doživel, da se mi nič kaj bistvenega ne more več zgoditi; zato lahko tudi umrem. In nič mi ne bi bilo žal. S svojim hitrim življenjem sem zadovoljen in bi bilo že kar zdaj lahko izpolnjeno.

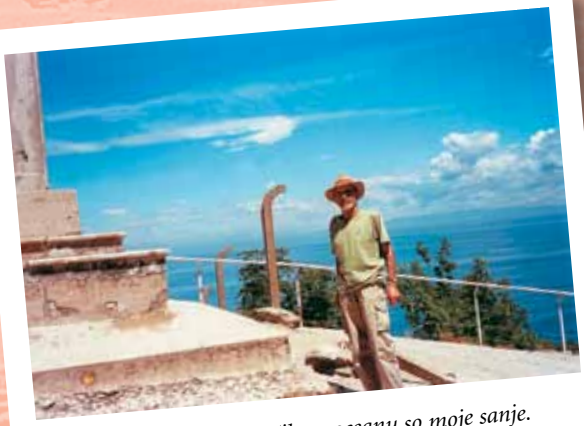
Živim na Gorenjskem in obožujem gore.

Imam sina in hčer, oba sta zelo v redu in uspešna v življenju.

Hišo sem tudi zgradil, pa se potem ločil. In hišo prodal, pa otrokoma omogočil, da sta laže »štartala«. Tako sedaj nimam nobenih posebnih želja, edino kondicije nimam več, da bi šel na Tuamoto, kamor sem si vedno želel. To je otočje v Tihem oceanu.

Za moje prvo zdravljenje je konzilij določil operacijo, čeprav je dvomil, ali jo bom prenesel, ker sem že prebolel infarkt. Dodatne preiskave so potrdile mojo zmožnost. Ko mi je zdravnik s konzilija prišel povedat, da bo sledila operacija, sem ga od veselja kar objel. Toliko sem že vedel, da je operacija dobra izbira in je tudi možna, če rak ni preveč razširjen. Vendar se v podrobnosti nisem spuščal. Zdravnikom sem vseskozi zaupal.

Na Oddelku za torakalno kirurgijo v UKC Ljubljana so me operirali. Prav razveselil sem se, da mi bodo odstranili pol pljuč. Vendar raka v celoti ni bilo mogoče odstraniti. Zato je bilo potrebno še dodatno zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem. Zdravljenje sem dobro prenašal, zahvaljujoč moji dobri fizični kondiciji, ker sem se pred tem veliko ukvarjal s športom.



Otočje Tuamoto v Tihem oceanu so moje sanje. Morski zrak mi zelo prija.

Ko po treh letih ni bilo več raka, sem se začel spraševati: »Kaj pa zdaj? Raka ni več.«

Mislil sem si, da bo treba še kaj narediti, ne pa samo čakati na smrt. Seveda imam tudi težave. Glavni problem je kronična obstruktivna pljučna bolezen. Ampak to ni nič hudega. So posledice, ki jih pač sprejmeš. Se prilagodiš dani situaciji, ker če se preveč upiraš, imaš samo težave.

Predlagali so mi tudi alternativce, pa sem vse po vrsti odklanjal. Energija pride iz tebe. Alternativa je lahko nekomu samo oporna točka, če nima samozaupanja. Da preložiš zadeve nekam ven iz sebe. Teh bilk za oprijemanje pa jaz ne potrebujem.

Čas bolezni mi je zelo zmanjšal kondicijo. Zdaj bom vključen v poseben rehabilitacijski program na Golniku. Meni zelo prija morski zrak, ampak kaj, ko hoditi ne morem. Pa kaj – vedno se najde rešitev – sem šel pa na križarjenje z ladjo.

Še enkrat bi rad poudaril, da je pomembno zaupanje v zdravnike pa tudi vase. Zaupanje vase pomeni, da se znajdeš v vsaki situaciji in nikoli ne obupaš. To zaupanje sem pridobil ob svojih potovanjih po svetu, ko sem velikokrat zašel v brezupne situacije, pa sem vedno našel rešitev in se »izmazal«. Nikakor nisem obupal. In pridobival sem na samozaupanju. Vedno imam toliko zaupanja vase, da si upam spopasti se s težavo.

Sem velik »pozitivec« že po naravi. V vsaki stvari skušam najti nekaj dobrega. V spominu skušam obdržati samo lepe stvari, saj se vsakomur zgodi tudi veliko lepega. Slabe stvari pa je treba nekoliko izbrisati, predvsem zamere. Imam samo 3 ljudi, ki jih ne maram. Imam jih zaprte v posebnem predalčku in se ne ukvarjam z njimi. Vedno mi tudi pomaga, da skušam na težke situacije, pogledati s humorne plati, vse obrniti na hec. S svojim onkologom se dobro razumeva in ga zelo spoštujem. Vedno se tudi rada pošaliva, kot na primer na račun mojega imena – gospod Grm, imenovani Bush.

Da lahko sam sebi zaupaš, moraš imeti z moralnega stališča stvari razčiščene in jasno postavljene.

Ob izkušnji raka sem na novo razčistil odnose z drugimi ljudmi. Glede na njihove reakcije najprej zelo zožiš krog ljudi, ki jim še lahko zaupaš. Lahko pa odnose tudi nanovo vzpostaviš. Bil sem zelo prijetno presenečen, ko me je po operaciji v bolnišnici obiskala bivša žena v spremstvu hčerke. Minila so namreč dolga leta brez stikov. Čestital sem ji za ta pogumen korak. Sedaj imava predvsem zaradi otrok strpen odnos, večkrat se srečujemo. Tudi ona je sedaj sama in se bo kmalu upokojila. Pa sem ji ponudil, da bi se lahko znova poročila, da bo imela po meni boljšo pokojnino. Zakaj pa ne?

Če si pameten, potem moraš takrat, ko si hudo bolan, malo pospraviti za sabo, da greš potem pomirjen na drugi svet. Pravzaprav laže živiš. Ko se srečaš s takšno izkušnjo, kot je rak, se vse stvari nekako prečistijo, poenostavijo, ker nepomembne enostavno odpadejo, jih ni več. Potisnjen si v to in kar naenkrat znaš izluščiti bistveno. Tudi moje »beganje« po svetu me je tega naučilo. To vidim tudi pri svojih otrocih. Dobiš neko širino. Eno leto smo skupaj živeli v

Bagdadu, sin je tam začel hoditi v šolo, hčerka pa v malo šolo. To se jima še sedaj pozna.

Vedno si zastavljam cilje. Sedaj želim, da bi dočakal vnukinjo; hčerka pravi, da bo punčka. Imam že 3 fante – vnuke, zdaj bi pa želel punčko. Moram se še bolj potruditi za svoje cilje.

Še to bi rad povedal, da poznam ljudi, ki svojo bolezen skrivajo, kar je popolnoma napačno. Skrivaš jo pred sabo, kar pomeni, da se ne upaš soočiti z njo. Kot otrok, ki si zakrije oči, pa misli, da ga drugi ne bodo videli. Nekateri pravijo, da je bolje, da ne govoriš o bolezni, saj te ljudje ne razumejo, nekateri ti celo privoščijo. Jaz pa pravim, da to ni napak. Tako imaš priložnost, da razčistiš odnose z ljudmi, o čemer sem že prej govoril. Ostanejo le pristni, iskreni – prijateljski.

Janez Grm

ODGOVORI NA VAŠA VPRAŠANJA

Ali naj grem na cepljenje proti gripi?

Bolniki z rakom in še posebej tisti, ki jih zdravimo s kemoterapijo ali z obsevanjem, imajo oslabljen imunski sistem. Cepljenje pa je uspešno le pri osebah, ki lahko razvijejo dobro imunsko obrambo. Cepljenje vam sicer ne bo škodovalo, vendar je zaščita precej slabša kot pri zdravih osebah. Predvsem vam priporočamo, da se v času epidemije gripe ne zadržujete tam, kjer je veliko ljudi. Tudi pri vašem zdravniku se dogovorite za obisk v času, ko čakalnica ni polna bolnih ljudi. Zaščitna maska čez usta in nos lahko prepreči marsikatero okužbo.

Smem voziti avtomobil?

Vožnjo avtomobila močno odsvetujemo vsem, ki se jim je bolezen razširila na možgane ali hrbtenico, vsem, ki so imeli kdaj epileptični napad, pa tudi bolnikom, ki so slabokrvni ali imajo resne težave z dihanjem. Prav tako ne smete voziti avtomobila takoj po kemoterapiji, ko ste prejeli zdravila proti slabosti, ki povzročajo zaspanost. V vseh teh primerih bi nenadna omotica lahko pripeljala do nesreče. Za ostale bolnike pa velja, naj ne pretiravajo pri vožnji: ne priporočamo neprekinjenih dolgih voženj, vožnje v slabem vremenu, ponoči ali po neznanih poteh. Če je le mogoče, prepustite vožnjo avtomobila drugim. Ali ni lepše, če ni treba buljiti v asfalt in lahko brez skrbi gledate skozi okno?

Smem poleti na sonce?

Gospa ali gospod, imetje pravo mero, pa ne bo treba ničesar prepovedati. Močno sončenje tudi zdravim škoduje. Izogibajte se vročega opoldanskega sonca in se pokrijte z dobrim klobukom ali slamnikom. Za dobro voljo si privoščite jutranje ali večerno sonce, pa dovolj tekočine v vročih dneh.

Naj grem na počitnice na morje?

Seveda greste lahko tudi na morje. Ko izbirate kraj vaših počitnic, naj to ne bo na oddaljenem otoku. Prav je, da je v bližini zdravnik in da se lahko ob resnih zdravstvenih težavah hitro vrnete domov.

Sledite priporočilom glede sončenja in ne pretiravajte s telesnimi napori.

Ali sem po obsevanju radioaktiven?

Ne. Žarki obsevanja se v tisočinki sekunde v celoti vsrkajo v tkivo in kar ostane, so le posledice na samih rakavih celicah, radioaktivnosti pa ni več. Brez strahu ste lahko tudi v času obsevanja skupaj z otroki ali nosečnicami, ki jih sicer zelo varujemo pred radioaktivnim sevanjem.

Kaj pa, kadar me zdravnik napoti na scintigrafijo na Oddelek za nuklearno medicino?

Pri tej preiskavi v žilo injicirajo radioaktivni material, ki se v naslednjih urah izloči in razpade. Radioaktivno sevanje pri scintigrafiji je sorazmerno majhno. Prvi dan po opravljeni preiskavi odsvetujemo, da je bolnik v tesnem stiku z otroki ali nosečnicami. Več o trajanju takega v telo vnešenega radioaktivnega sevanja vam bodo lahko povedali ob sami scintigrafiji.

Je rak nalezljiv? Se lahko igram z vnuki?

Rak ni nalezljiv. Prav nobene nevarnosti ni, da bi se bolezen od vas prenesla na ljudi, s katerimi živite. Res pa je, da imajo številni bolniki z rakom tudi spremljajoče okužbe. Če imate hud bronhitis ali pljučnico, če gnojno izkašljujete ali imate povišano temperaturo, potem bi se s kašljem in s kapljičnim prenosom lahko okužili tudi drugi, ki bi lahko zboleli za okužbo dihal. V teh primerih vam priporočamo, da si nadenete zaščitno masko.

Mesna hrana se mi upira. Kaj naj naredim?

Spremembe okusa in apetita ter odpor do nekaterih vrst hrane so pogosta posledica same bolezni in zdravljenja. Nobenega smisla nima, da bi se silili s hrano, ki se vam upira. Tudi z zelo malo ali nič mesne hrane lahko dobro živite. Nekateri bolniki ne prenesejo mesa, teknejo pa jim ribe. Pomembno je, da uživate drugo z beljakovinami bogato hrano: mleko in mlečne izdelke, jajca, stročnice.

Ali lahko ob hrani spijem kozarec vina?

Če kozarec ni prevelik in če je to v vaši navadi, potem vam kozarec vina ne more škodovati. Vino v majhnih količinah je dobro zdravilo, ki spodbudi apetit in prebavo in dobro deluje tudi na žile in srce. Seveda pa lahko v večji količini vino škodi – tako kot vsako zdravilo, če z njim pretiravamo.

Ali naj še naprej kadim?

Priporočamo vam, da se kajenju odpoveste. Raziskovalci so potrdili, da nekateri tumorji hitreje rastejo, če je v krvi nikotin. Kajenje zmanjšuje sposobnost krvi in pljuč pri izmenjavi plinov in s tem poglablja dihalno stisko. Kajenje tudi poslabša kronični bronhitis, ta pa še dodatno prispeva k težjemu dihanju.

Če se kajenju ne morete popolnoma odpovedati, se omejite na nekaj najbolj zaželenih cigaret dnevno.

Želel sem dobiti biološka zdravila, pa mi jih moj zdravnik noče predpisati. Kaj naj naredim?

Verjemite, da vam je zdravnik predpisal tisto zdravljenje, ki je za vašo obliko raka najprimernejše. Biološka zdravila (strokovnjaki jih raje imenujemo »tarčna zdravila«) imajo svoje dobre lastnosti in pri nekaterih oblikah pljučnega raka odlično pomagajo, vendar niso neškodljiva. Če bi vsem bolnikov predpisali biološka zdravila, bi nekaterim povzročili le težave. Verjemite torej, da ne gre za varčevanje, pač pa za odločitev na osnovi izkušenj naših in tujih raziskovalcev.

Moti me dolgo čakanje na ambulantni pregled. Ali dela res ne morete organizirati bolje?

Prvi vzrok za čakanje je, da je bolnikov mnogo več, kot bi jih lahko pri normalnem delu sprejeli. Če ne želimo čakalnih list, kjer bi novi bolnik prišel na zdravljenje šele čez tri mesece, in če pride v ambulanto dvojno število bolnikov, potem ni načina, kako bi lahko vse bolnike brez čakanja razporedili v urnik dela. Dodatno oviro pri

prizadevanjih za boljšo organizacijo dela predstavljajo bolniki, ki so od daleč in ki pridejo na pregled, kadar to ustreza prevozniku, in ne tedaj, ko so naročeni. Tretji vzrok za čakanje je laboratorij: pri številnih bolnikih moramo počakati na krvne izvide, preden jih lahko sprejmemo na pregled in na zdravljenje.

V ambulanto brez predhodnega naročila pogosto pripeljejo tudi bolnike zaradi poslabšanja stanja. Tem bolnikom moramo dati prednost, seveda pa to povzroči dodatno zamudo pri rednem delu.

Zdravniki in sestre smo na vaši strani. Ambulanto vedno pričnemo brez zamude in delamo brez odmora za malico. Še naprej si bomo prizadevali, da bi bolnikom s pljučnim rakom namenili več terminov za ambulantne preglede in da bi s tem skrajšali čakanje. Bolnike pa lepo prosimo, da razumejo položaj in od nas ne zahtevajo več, kot je mogoče.

Ali smem med obsevanjem in med kemoterapijo k zobozdravniku?

Nobenih zadržkov ni, če gre za manjše posege, kakršen je na primer zalivka (plombiranje). Pred večjimi posegi, na primer pred odpiranjem zobne pulpe, puljenjem zob ali protetičnimi deli pa vprašajte vašega zdravnika onkologa, kdaj je najprimernejši čas. Priporočamo tudi, da pri svojem osebnem zdravniku prosite za kontrolo krvnih izvidov neposredno pred obiskom zobozdravnika. Ob kemoterapiji namreč lahko pride do znižanja trombocitov ali belih krvnih celic, ko bi po večjem zobozdravnikovem posegu lahko prišlo do krvavitve ali infekcije.

Živim sam. Kako naj si uredim življenje, če bom potreboval pomoč?

Pljučni rak je za večino bolnikov kronična bolezen, ki jih bo spremljala do konca življenja. Pridejo obdobja izboljšanja, pa tudi meseci slabšega zdravja. Za bolnika lahko postane samostojno življenje hudo breme. Tudi če danes še lahko skrbite zase, vam ne more nihče zagotoviti, da bo tako tudi v prihodnje. Ne odlašajte do takrat, ko postane položaj nevzdržen: že vnaprej premislite in si ure-

dite življenje tako, da boste lahko dobili pomoč, če bo to potrebno. Dogovor z družino, s sosedom ali prijateljem, redna dostava kuhane hrane iz doma upokojencev, oddajanje sobe študentu (ki bo v zameno opravil to in ono) ali prošnja za sprejem v domsko oskrbo, to so možnosti, med katerimi boste izbrali najprimernejšo zase.

Znanka mi priporoča kitajske gobe. Naj ji verjamem?

Ne. Nekatere vrste alternativne medicine so vsaj neškodljive, kitajske gobe pa povzročajo okvaro jeter. Vedeti morate, da je "uradna medicina" iz tradicionalne medicine prevzela številna zdravila in prav nobenega razloga ni, da ne bi skrbno preučila tudi učinkovitosti kitajskih gob. Žal ta izdelek koristi le tistemu, ki stisko hudo bolnih izkorišča za svoje bogatenje.

Slovarček medicinskih izrazov

Da bi vam olajšali razumevanje izvidov in najrazličnejših podatkov o vaši bolezni, smo dodali slovar najpogosteje uporabljenih medicinskih izrazov v besedilu tega Vodnika ali v medicinski dokumentaciji bolnikov s pljučnim rakom.

Adenokarcinom (tudi žlezni karcinom)**:** vrsta nedrobnoceličnega pljučnega raka.

Alopecija: izguba las po nekaterih vrstah kemoterapije ali po obsevanju glave.

Analgetik: zdravilo proti bolečinam.

Anemija (tudi slabokrvnost): patološko znižanje hemoglobina.

Anoreksija: huda izguba apetita.

Antiemetik: zdravilo proti slabosti in bruhanju.

Atelektaza: nepredihanost posameznega pljučnega režnja ali celotnega pljučnega krila.

Bilobektomija: odstranitev dveh pljučnih režnjev.

Brahiradioterapija: vrsta radioterapije, pri kateri izvor obsevanja vstavimo v bolnikovo telo.

Bronhij: dihalna pot znotraj desnega ali levega pljučnega krila. Ločimo desni in levi glavni bronhij, ki se nato še delita na manjše bronhije za posamezne režnje pljuč.

Bronhoskopija: pregled dihalnih poti z optičnim instrumentom (bronhoskopom). Ob tem lahko odvzamemo tkivo za citološko ali histološko preiskavo. Pri bronhoskopiji lahko odstranimo tumor ali tujek iz dihalnih poti (intervencijska bronhoskopija).

Citološka preiskava: mikroskopska preiskava razmaza celic. Razmaz dobimo s punkcijo (citološka punkcija ali aspiracijska biopsija), z brisom, krtačenjem, iz izpljunka ali iz usedline tekočine (na primer plevralnega ali perikardnega izliva).

Citostatska terapija: zdravljenje raka z zdravili, ki preprečujejo delitev celic ali ubijajo deleče se celice

CT (tudi računalniška tomografija): radiološka preiskava, pri kateri dobimo prečne, vzdolžne ali tridimenzionalne preseke telesa glede na gostoto tkiv za rentgenske žarke.

Disfagija: težko požiranje.

Dispneja (tudi respiratorna insuficienca)**:** težko dihanje.

Drobnocelični rak (tudi mikrocelularni karcinom)**:** vrsta pljučnega raka z zanj značilnimi majhnimi celicami.

Edem: oteklina.

Eksplorativna torakotomija: odprtje prsnega koša brez odstranitve tumorja.

Embolija: zamašitev krvne žile zaradi potujočega krvnega strdka (embolusa).

Empiem pleure: nabiranje gnoja v plevralnem prostoru.

Epiduralni kateter: tanka plastična cevka v hrbteničnem kanalu, predvsem za dovajanje zdravil proti bolečinam.

Ezofagitis: vnetje požiralnika, najpogosteje kot posledica obsevanja.

Febrilna nevtropenija: povišana telesna temperatura ob znižani vrednosti nevtrofilcev, najpogosteje med posameznimi krogi kemoterapije. Nujna je takojšnja antibiotična terapija in ostalo podporno zdravljenje.

Hemoglobin: krvno »barvilo« v rdečih krvnih celicah (eritrocitih), ki v krvi veže in prenaša kisik.

Histološka preiskava (tudi histopatološka preiskava)**:** mikroskopska preiskava tkiva. Tkivo dobimo z odščipom, izrezom, s punkcijo z debelo iglo ali pri kirurški operaciji.

Hornerjev sindrom: bolezensko stanje, kjer tumor v vrhu pljuč vrašča v živčni pletež. Značilnosti so bolečina v rami, ožja očesna špranja in zožena zenica enega očesa.

Kaheksija: huda podhranjenost.

Karcinom: skupno ime za vse vrste raka, ki izvirajo iz povrhnjice (epitelija).

Karcinoza: prizadetost z rakavo raščo brez jasne razmejitve, na primer karcinoza plevre, perikarda, pljuč, kože, možganskih ovojnic.

Karina: razcepišče traheje (glavna karina) ali posameznih bronhijev.

Kemoterapija: zdravljenje raka z zdravili – s citostatiki in tarčnimi zdravili.

Koncentrator kisika: aparat, ki iz zraka koncentrira kisik.

Kreatinin: snov v krvi, ki jo ledvice nenehno čistijo iz krvi. Zvišan kreatinin kaže na oslabljeno delovanje ledvic.

Krog kemoterapije (tudi ciklus kemoterapije)**:** del kemoterapije, po katerem se zaporedje posameznih zdravil ponovi. Najpogosteje traja krog kemoterapije 3 ali 4 tedne.

Levkopenija: patološko znižano število belih krvnih celic.

Limfom: vrsta raka, ki izvira iz bezgavk.

Linearni pospeševalnik: aparat za obsevanje.

Lobektomija: odstranitev enega pljučnega režnja.

Makrocelularni karcinom (tudi velikocelični karcinom)**:** vrsta nedrobnoceličnega pljučnega raka.

Mediastinum (tudi medpljučje)**:** del prsnega koša med desnim in levim pljučnim krilom, kjer so srce, velike krvne žile, nekateri živci, požiralnik, priželjc in bezgavke.

Metastaza: zasevek raka izven mesta njegovega izvora.

Mezoteliom: vrsta raka rebrne mrene.

Monoterapija: zdravljenje samo z enim zdravilom.

MRI (tudi magnetna resonanca)**:** radiološka preiskava, pri kateri dobimo preseke telesa glede na vsebnost vode oziroma paramagnetnega sredstva.

Nedrobnocelični rak (tudi nemikrocelularni karcinom)**:** skupno ime za več vrst pljučnega raka, ki ni drobnocelične vrste.

Nekroza: odmrtje tkiva.

Nevtropenija: patološko znižano število nevtrofilcev (podvrsta belih krvnih celic).

Očistek kreatinina: ocena sposobnosti delovanja ledvic. Znižan očistek kreatinina kaže na oslabljeno delovanje ledvic.

Paliativna terapija (tudi simptomatska terapija)**:** zdravljenje, usmerjeno na lajšanje bolnikovih težav.

Pancitopenija: patološko znižanje vseh treh vrst krvnih celic – eritrocitov, levkocitov in trombocitov.

Pancoastov tumor: tumor v vrhu pljuč, ki zajema eno ali več reber.

Perikard (tudi osrčnik)**:** vezivna vreča, ki obdaja srce.

Perikardni izliv: tekočina, ki se pri bolni osebi nabere v perikardnem prostoru.

Planocelularni karcinom (tudi epidermoidni ali ploščatocelični karcinom)**:** vrsta nedrobnoceličnega pljučnega raka.

Plevra (tudi rebrna mrena)**:** tanka opna, ki ovija pljuča (visceralna plevra) in notranjo steno prsnega koša in medpljučja (parietalna plevra).

Plevralna punkcija: izpraznitev plevralnega izliva.

Plevralni izliv: tekočina, ki se pri bolni osebi nabere v plevralnem prostoru.

Plevrodeza: zlepljenje visceralne in parietalne plevre, da bi preprečili nabiranje plevralnega izliva.

Pnevmonektomija (tudi pulmektomija)**:** odstranitev celotnega pljučnega krila.

Pnevmonitis: vnetje pljuč kot posledica infekcije, obsevanja ali (redkeje) nekaterih zdravil.

Pnevmotoraks: prisotnost zraka v plevralnem prostoru. Nastane lahko zaradi bolezni (spontani pnevmotoraks) ali po zdravniškem posegu.

Primarni tumor: rakava bolezen na mestu njegovega izvora.

Progres: povečanje tumorja.

Radioterapia (tudi obsevanje)**:** zdravljenje raka s sevanjem, ki okvari dedni zapis rakave celice in s tem prepreči njene nadaljnje delitve.

Remisija: popolno izginotje (popolna remisija) ali delno zmanjšanje (delna remisija) tumorja.

Rokavasta resekcija: odstranitev dela pljuč, ki zajema tudi karino.

Simulator: rentgenski ali CT-aparat, ki služi za načrtovanje obsevanja.

Sindrom zgornje vene kave: bolezensko stanje zaradi hude zožitve ali zapore glavne vene, po kateri kri iz zgornjega dela telesa priteka v srce. Značilnosti so oteklina obraza in rok, težko dihanje, nabrekle vratne vene in razširjene podkožne vene na prsnem košu.

Spirometrija (tudi testiranje pljučne funkcije)**:** funkcijska preiskava, pri kateri ocenimo delovanje pljuč.

Stagnacija: nespremenjeno stanje tumorja.

Stanje zmogljivosti (Karnovsky) (tudi »Karnovsky performance status«)**:** splošna ocena zdravstvenega stanja bolnika po lestvici Karnovskega. Bolnike razvrstimo od stanja zmogljivosti 100 % (brez vseh težav) do 10 % (v zelo šibkem stanju).

Stanje zmogljivosti WHO (tudi WHO performance status)**:** splošna ocena zdravstvenega stanja bolnika po lestvici Svetovne zdravstvene organizacije (WHO). Bolnike razvrstimo od stanja zmogljivosti 0 (brez vseh težav) do 4 (v zelo šibkem stanju).

Stenoza: zožitev (traheje, bronhija, požiralnika).

Stent: opornica, ki jo vstavimo v zoženo dihalno pot ali v krvno žilo.

Tarčna zdravila (tudi biološka zdravila)**:** zdravila, ki blokirajo tarčo (receptor) na celični površini ali v rakavi celici in s tem preprečijo njeno rast ali delitev.

Timom: redka vrsta raka, ki izvira iz timusa.

Torakoskopija: pregled plevralnega prostora z optičnim instrumentom. Ob tem lahko odvzamemo tkivo za citološko ali histološko preiskavo.

Traheja (tudi sapnica)**:** dihalna pot od grla do glavne karine – razcepišča v desni in levi glavni bronhij.

Trombo(cito)penija: patološko znižano število trombocitov.

Trombocitoza: patološko zvišano število trombocitov.

Tromboprofilaksa: preprečevanje pojava krvnih strdkov (trombov).

Tromboza: zamašitev krvne žile s krvnim strdkom (trombom).

Ultrazvok: radiološka preiskava, pri kateri z odboji ultrazvočnih valov dobimo vpogled v zgradbo in delovanje posameznih delov telesa.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Poljanska cesta 14, 1000 Ljubljana

Tel.: (01) 430 32 63
Gsm: 041 835 460
Fax: (01) 430 32 64

E-mail: dobslo@siol.net
http://www.onkologija.org

Uradne ure:
od ponedeljka do petka od 9. do 13. ure

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1986. Združuje bolnike z rakom, njihove svojce in prijatelje, zdravstvene strokovnjake in vse, ki želijo sodelovati pri reševanju problematike raka, se zavzemati za krepitev zdravja in čim bolj kakovostno življenje z boleznijo.

Pomembna dejavnost društva je organizirana samopomoč bolnikov/ic z rakom »Pot k okrevanju«, ki temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo bolezni in s podobnimi težavami najlaže zaupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo z globoko empatijo in razumevanjem ter izmenjavo izkušenj. Zaradi specifičnih potreb in bolj učinkovite organiziranosti samopomoči se bolniki združujejo po vrsti obolenja. Programe samopomoči izvajajo posebej usposobljeni prostovoljci/ke in zdravstveni strokovnjaki.

Postanite član/ica tudi Vi!

Članstvo v društvu je prostovoljno. Za včlanitev izpolnite pristopno izjavo, ki jo dobite v pisarni društva, v skupinah za samopomoč ali na društvenih spletnih straneh. Pošljite jo na naslov društva. Člani prejmejo člansko izkaznico, plačujejo članarino, prejemajo društveno glasilo Okno, kjer so tekoče obveščeni o delu društva in programih, v katerih lahko sodelujejo. Na skupščini, ki je najvišji organ društva, volijo in so voljeni v organe društva.

Koristne informacije Vam nudi tudi:

Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije
Rakovniška 4, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 427 44 44
Fax: 01 427 44 43,

E-mail: dpbs@siol.net
http://www.dpbs.si

Beležka:

Beležka:

Beležka:

Beležka:

Izdajo knjižice so omogočili:

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

Roche

Roche farmacevtska družba d.o.o

ISBN 978-961-6658-05-8

9 789616 658058

Anketni list

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije
Poljanska c. 14
1000 Ljubljana

Spoštovani!

Informiranje in ozaveščanje bolnikov z rakom in njihovih svojcev kot tudi zainteresirane javnosti je med pomembnimi nalogami Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Zato bi želeli izvedeti za Vaše mnenje o knjižici Rak pljuč - ali ste dobili v njej odgovore na Vaša vprašanja in ali imate še kakšne želje.

Prosimo Vas, da odgovorite na vprašanja na hrbtni strani in list z odgovori pošljite na naslov društva. Iskrena hvala!

Zaradi statističnih razlogov bi radi izvedeli tudi:

Vašo starost: _____

Vaš spol: _____

Vaš poklic: _____

Zagotavljamo Vam, da bomo varovali zaupnost podatkov in jih ne bomo uporabljali v nobene druge namene.

Vaše mnenje je za nas pomembno!

Ali ste

☐ bolnik ☐ svojec/bližnji ☐ zainteresirani?

Ali je knjižica odgovorila na Vaša vprašanja?

	zelo dobro	dobro	zadovoljivo	nezadovoljivo
O diagnozi	☐	☐	☐	☐
O zdravljenju	☐	☐	☐	☐
O rehabilitaciji	☐	☐	☐	☐

Ali je besedilo napisano v razumljivem jeziku?

☐ zelo dobro ☐ dobro ☐ zadovoljivo ☐ nezadovoljivo

Ali Vam je slika (so slike) v pomoč?

☐ zelo dobro ☐ dobro ☐ zadovoljivo ☐ nezadovoljivo

Ali bi potrebovali še kakšne informacije? Katere?

_____

_____

Kje in od koga ste dobili knjižico?

☐ bolnišnica ☐ zdravnik ☐ skupina za samopomoč

☐ prostovoljec/ka ☐ svojci/prijatelji ☐ obvestilo v medijih

☐ naročilo preko interneta

Drugo: _____

Koliko oseb je še prebralo to knjižico?

☐ 1 ☐ 2 do 4 ☐ več kot 4

Ali ste Društvo onkoloških bolnikov Slovenije poznali že prej?

☐ da ☐ ne

DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE