

RAK MOD

Vodnik za bolnike na poti okrevanja

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

RAK MOD

Vodnik za bolnike na poti okrevanja

Ljubljana, 2016

Avtorica:

dr. Breda Škrbinc, dr. med.
Pričevanja pripravila Marija Vegelj Pirc

Izdajatelj in založnik:

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Recenzent:

doc. dr. Boštjan Šeruga, dr. med.

Glavna in odgovorna urednica:

prim. Marija Vegelj Pirc, dr. med.

Lektorica:

Mojca Vivod Zor, prof. slov. jez.

Zasnova, oblikovanje in računalniška postavitev:

Studio DESIGN DEMŠAR, Škofja Loka

Tisk:

Tiskarna PRESENT, Izanska 383, Ljubljana

Zbirka: Vodniki**Naklada:**

2000 izvodov

Prva izdaja

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

616.681-006

ŠKRBINC, Breda

Rak mod : vodnik za bolnike na poti okrevanja / [avtorica Breda Škrbinc ; pričevanja pripravila Marija Vegelj Pirc]. - 1. izd. - Ljubljana : Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 2016. - (Zbirka Vodniki / Društvo onkoloških bolnikov Slovenije)

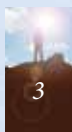
ISBN 978-961-6658-10-2

1. Gl. stv. nasl.

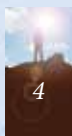
284495872

Vsebina

Knjižici na pot	5
Avtorica se predstavi	7
SPLOŠNI PODATKI	11
Zgradba in razvoj mod	11
Nevarnostni dejavniki in razvoj raka mod	12
Razširjenost zbolevanja	14
BOLEZENSKI ZNAKI	15
DIAGNOSTIČNI POSTOPKI	17
Preiskave ob sumu na raka mod	17
Preiskave za oceno razširjenosti bolezni	17
Tumorski markerji	18
ZDRAVLJENJE	19
Zdravljenje seminomskega, na modo omejenega raka mod, klinični stadij I	20
Zdravljenje neseminomskega, na modo omejenega raka mod, klinični stadij I	22
Zdravljenje bolnikov z metastatskim rakom mod	22
Sledenje bolnikov in ponovitev bolezni	24
NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA IN PODPORNO ZDRAVLJENJE	25
KAKO ŽIVETI PO ZDRAVLJENJU RAKA MOD	29



PRIČEVANJA	31
Družinska zgodba	33
Ni predaje	38
Bolezen je lahko tudi blagoslov	42
ODGOVORI NA VAŠA VPRAŠANJA	47



Knjižici na pot

*Ne boste me videli
trepetajočega
sedeti v strahu,
da me stre.*

Lance Armstrong

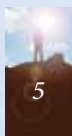
Uvodno misel sem si sposodila iz knjige *Ne gre samo za kolo* svetovno znanega kolesarja Lanca Armstronga, ki so jo ob izidu z slovenskem prevodu (Tržič: Učila, 2001) z navdušenjem prebirali tudi naši bolniki. Pripoveduje o svoji izkušnji z boleznijo, o svojem boju in zmagi nad njo ter o vrnitvi v življenje.

Ko je zbolel, je bil star 25 let. Bil je že slaven v Ameriki in Evropi; močan, da bi gore premikal. Vendar pred boleznijo ni nihče varen, vsakdo lahko zboli. To je spoznaval med dolgotrajnim zdravljenjem ob srečevanju s sobolniki. Začutil je nov smisel življenja, gojil močne vezi in globoka občutja do njih, ki so se enako kot on borili proti raku in se spraševali: *Ali bom umrl?* Sam se je bil pripravljen boriti za vsako ceno. *Ne obupati, ne obležati*, si je govoril. Svoja spoznanja je želel posredovati naprej in pomagati drugim, zato je ustanovil Sklad za boj proti raku.

Soočanje z rakom in njegovim zdravljenjem je za vsakogar težka življenjska preizkušnja. Sprva ste se morda tudi Vi spraševali: *Zakaj jaz ... in ravno sedaj?* Morda ste celo dvomili vase ali v uspešnost predlaganega zdravljenja.

Želim, da bi Vas ohrabilo védenje, da so že mnogi pred Vami uspešno premagali bolezen in z novimi spoznanji uspeli zaživeti celo bolj srečno.

Tudi Vi boste zmogli vse napore.



V času zdravljenja in okrevanja sprejemajte pomoč svojih bližnjih ali jih poprosite zanjo. Govorite o svojih čustvenih stiskah in naj vam ne bo nerodno poiskati oporo pri prijateljih ali po potrebi pri ustreznih strokovnjakih.

Pričujoča knjižica želi biti delček pomoči na poti Vašega okrevanja. Avtorica dr. Breda Škrbinc, dr. med., priznana strokovnjakinja na področju sistemskega zdravljenja raka mod, je v njej sistematično opisala bolezensko dogajanje, diagnostične postopke in načine zdravljenja. Zelo zgovorno je poglavje Odgovori na vaša vprašanja, kjer je odgovorila na najbolj pogosta vprašanja nekaterih bolnikov. Naj vprašanja vzpodbudijo tudi Vas k odkritemu pogovoru z Vašim zdravnikom. Pri tem pa bodite vztrajni in sprašujte, dokler ne boste povsem razumeli. Nikoli ne tuhtajte sami zase in ne iščite odgovorov *po ovinkih*.

V poglavju Pričevanja so posebej za Vas spregovorili nekdanji bolniki – o svoji bolezni, o svojem strahu, o pogumu in o zmagi.

Hvala vsem za iskrene izpovedi!

Želim, da bi ob njihovem vzgledu vsi, ki se šele soočate z boleznijo, laže zbrali dodatni pogum za spopadanje z njo in dobili novo upanje.

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

Avtorica se predstavi



*dr. Breda Škrbinc,
dr. med.*

Rojena sem bila v Ljubljani, kjer živim in kjer je pretežno potekalo tudi moje strokovno izobraževanje. Ne sodim med zdravnike, ki so že od ranega otroštva sledili svojemu poklicu zdravnika; mene so na pot v medicino usmerili gimnazijski profesorji, ki so bili mnenja, da bosta moja naravoslovno-matematična naravnost na eni strani in pa zanimanje za sočloveka na drugi strani prišli najbolj do veljave pri študiju medicine. Ker se je tudi meni takšna odločitev zdela smiselna, sem se po končani gimnaziji vpisala na Medicinsko fakulteto v Ljubljani in danes po mnogih letih klinične prakse iskreno menim, da je bila to, kljub občasnim dvomom, prava življenjska usmeritev.

Po zaključku študija, leta 1991, ko je v Sloveniji vladalo obdobje popolnega kadrovskega mrka v medicinski stroki, praktično brez

možnosti zaposlitve v t. i. splošnih ambulantah ali kandidiranja za katero od kliničnih specializacij, sem imela precej sreče, da sem izvedela za možnost podiplomskega izobraževanja na Onkološkem inštitutu v okviru programa Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport in bila tudi sprejeta na mesto mlade raziskovalke na oddelku za citopatologijo. Tu sem bila pod mentorstvom prof. dr. Marije Us Krašovec v okviru magistrskega študija dobra 3 leta vključena v raziskovanje celičnih struktur rakave celice, kar je predstavljalo zelo dobro podlago za moje nadaljnje delo v onkologiji.

Ker pa me je od nekdaj klinična medicina bolj zanimala od predkliničnih ved, sem se po zaključku magistrskega dela usmerila v internistično stroko in leta 2001 pod mentorstvom prof. dr. Tanje Čufer tudi zaključila specializacijo iz interne medicine ter v okviru programa mladih raziskovalcev tudi doktorsko disertacijo s področja raka dojk.

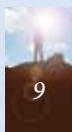
Strokovno pot sem nato nadaljevala kot internistka onkologinja na oddelku za internistično onkologijo. Ker je v tem času dr. Marjeta Stanovnik, ki je v Sloveniji več kot 20 let izjemno uspešno vodila področje zdravljenja bolnikov z rakom mod, pričela postopoma predajati svoje delo mlajšim kolegom, so okoliščine nanesele, da sem to delo kot mlada specialistka pretežno prevzela jaz in tako pristala na področju sistemskega zdravljenja bolnikov z rakom genitourinarnega trakta (rak spolovil in rak sečil).

Klinično delo v onkologiji je izjemno dinamično, saj smo v zadnjih 20 letih priča bliskovitemu razvoju poznavanja biologije raka in s tem tudi vedno večjemu številu učinkovitih načinov zdravljenja bolnikov z rakom. Za onkologe to pogosto pomeni dolgoletno intenzivno zdravljenje bolnikov, tudi z reševanjem številnih zapletov različnih vrst zdravljenja. Ker je ob tako intenzivnem delu z bolniki z rakom zdravnik pogosto nekako ujet med Scilo in Karibdo, je onkologija ne samo zanimivo, lepo in velikokrat hvaležno področje, ki pa terja tudi zahtevno, odgovorno in neredko izčrpavajoče delo.

V takšnih razmerah je izjemnega pomena, da smo zdravniki tudi zasebno obdani z ljudmi, ki nas razumejo, ki sprejemejo naše delo kot neločljiv del naše osebnosti, ki ne postavljajo nesprejemljivih pogojev in ki predvsem razumejo, da medicina ni služba, ampak način življenja. Tudi v tem pogledu sem imela v življenju veliko sreče, saj sem z izjemno pomočjo svojcev v življenje lahko vpletla tudi družino, ki me sprejema z vsemi mojimi bremenami in slabostmi vred.

Zato – Urban, Alja in Neli, hvala, da delite življenje z mano.

Breda Škrbinc



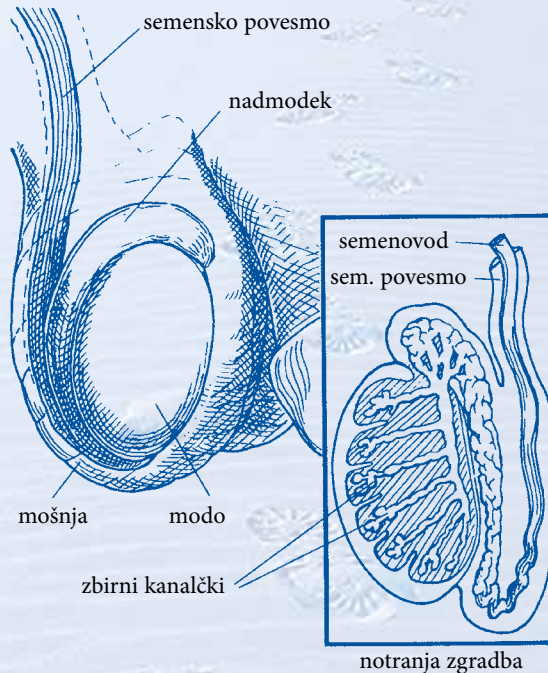
SPLOŠNI PODATKI

Zgradba in razvoj mod

Modo (testis) je parno zasnovana moška spolna žleza, ki leži v kožni vreči – modniku (mošnja), le-ta pa visi za spolnim udom sredinsko pod sramnično kostjo. Modo ima obliko sploščenega jajca in normalno meri 4 x 3 x 2 cm ter tehta 15–20 g. Modo tvori večje število zvitih semenskih cevk, ki so razvrščene v več prekatih. Semenske cevke se na zgornjem polu moda zravnajo in prepletejo v mrežje cevk, iz katerega izhaja nekaj krajših odvodnih semenskih cevk. Odvodne semenske cevke se v nadmodku, ki leži na zgornjem polu in vzdolž zadnjega roba moda, postopoma združujejo v večje vode, ob spodnjem polu moda pa nazadnje preidejo v semenovod. Slednji ob spodnjem polu moda zopet zavije navzgor in se z odgovarjajočimi žilami in živci poveže v semensko povesmo, to pa skozi dimeljski obroč vstopi v trebušno votlino, kjer se razpusti. Semenovod od tod samostojno poteka do žleze prostate, ki jo, preimenovan v ejakulatorni vod, preči vse do sečnice, kjer svoj potek zaključi.

Notranji sloj semenskih cevk oblikujejo zarodne celice, predstopnje spolnih celic (spermijev); te potujejo najprej v nadmodek, kjer dozori v spermije, v času ejakulacije pa nadaljujejo svojo pot vzdolž semenovoda, ejakulatornega voda in sečnice, od koder se končno izlijejo na prosto.

V vezivnem tkivu moda, ki obdaja semenske cevke, se nahajajo tudi zelo pomembne Leydigove celice, v katerih nastajajo moški spolni hormoni (androgeni). Ti skrbijo za izraženost moških spolnih znakov, kot so značilna telesna zgradba, mišična moč, tip poraščenosti, barva glasu in drugi.



Nevarnostni dejavniki in razvoj raka mod

Modo začne v zgodnjem obdobju razvoja zarodka nastajati v notranjosti trebušne votline, nato pa se vse do dečkovega rojstva postopoma spušča vzdolž sredinske osi telesa do svoje končne lege v modniku. Nekaj tkiva moda lahko kjerkoli na tej poti zaostane in tudi iz tega tkiva se kasneje lahko razvije rak mod; govorimo o zunajtestikularni obliki raka mod, sicer pa rak mod v 95 % vznikne v samih modih.

Vzroki za nastanek raka mod niso natančno poznani, ve pa se, da je v tem procesu pomembna kombinacija genetskih dejavnikov in okoljskih vplivov.

Ti dejavniki že v zelo zgodnjih stopnjah razvoja zarodnih celic privedejo do motnje, ki preprečuje nadaljnji normalni razvoj za-

rodnih celic. Ker se intenzivnejše razmnoževanje in dokončna preobrazba zarodnih celic do stopnje zrelih spermijev pričneta šele s puberteto, klasične oblike raka mod v večji meri pri moških vzniknejo po puberteti. Rak mod se lahko pojavi tudi pri otrocih, vendar je v tem obdobju še precej bolj redka bolezen kot v odrasli dobi.

Med jasne dejavnike tveganja za nastanek raka mod sodijo:

- motnje plodnosti,
- kriptorhizem (slabo spuščeno modo) in
- motnje razvoja sečil.

Te dejavnike skupaj z rakom mod povezujemo v sindrom disgeneze moda (angl. testicular dysgenesis syndrome).

Za rak mod so bolj ogroženi moški sorodniki bolnikov z rakom mod.

Med sinovi bolnikov z rakom mod se ta bolezen pojavlja 2–4-krat pogosteje, pri bratih bolnikov z rakom mod pa celo do 8-krat pogosteje kot pri vrstnikih brez obolelih sorodnikov. V nasprotju s splošnim prepričanjem pa ni prav nobenih dokazov o vzročni povezavi med poškodbami in vnetji mod z rakom mod ali kolesarjenjem in rakom mod. Dejstvo je, da je večina mladih moških športno aktivnih; radi tudi kolesarijo. Takšne aktivnosti občasno privedejo tudi do udarcev ali poškodb v področju mošnje, kar pogosto privede do naključnega odkritja že nekaj časa rastočega tumorja moda, ki ga posameznik pred tem še ni opazil.

Jasna pokazateljka okoljskih vplivov na razvoj raka mod sta pospešena pojavnost raka mod (incidenca) v zahodnem svetu po 2. svetovni vojni in pa opažanje, da se pojavnost raka mod med emigranti že v prvi generaciji moških potomcev približa pojavnosti raka mod vrstnikov iz okolja, v katerega so se emigranti priselili.

Med okoljskimi vplivi na razvoj raka mod pa tudi na pojav drugih motenj razvoja sečil in spolovil se v zadnjem času vse bolj prepričljivo omenja nekatere kemične snovi, ki jih najdemo med onesnaževalci okolja in v hormonskih zdravilih. Te snovi, imeno-

vane endokrini motilci (angl. endocrine disruptors), vplivajo na občutljivo hormonsko ravnovesje ženskih in moških spolnih hormonov, ki je potrebno za nemoten razvoj sečil in spolovil.

V to kategorijo poleg hormonskih zdravil sodijo predvsem nekateri pesticidi in insekticidi ter nekatere sestavine plastičnih mas. Endokrini motilci do določene mere lahko pripomorejo k nepravilnemu razvoju sečil in spolovil ter k zasnovi za nastanek raka mod, zagotovo pa to ni edini vzročni dejavnik v tem procesu, zato bo za jasnejšo predstavo o mehanizmih nastanka raka mod potrebno počakati na izsledke številnih raziskav, ki potekajo na tem področju.

Razširjenost zbolevanja

Rak mod na splošno sodi med redke vrste raka, v skupini mladih odraslih moških, starih od 18 do 35 let, pa je rak mod najpogostejša vrsta raka. V Sloveniji za rakom mod letno zboli nekaj več kot 100 odraslih moških.

BOLEZENSKI ZNAKI

Boleznski znaki raka mod so odvisni od razširjenosti bolezni.

Pri več kot polovici obolelih za rakom mod je ob postavitvi diagnoze bolezen omejena na modo in še ni razširjena v bezgavke v trebuhu ali v druge organe.

V primeru lokalno omejene bolezni bolniki praviloma opazijo:

- nebolečo zatrdlino v modu ali
 - relativno hitro nastalo spremembo velikosti moda (povečanje ali zmanjšanje), lahko tudi
 - tršo strukturo celotnega moda.
- Dodatno se v modniku lahko pojavi občutek neugodja, teže, napetosti in bolečina, možna pa je tudi topa bolečina v področju medeničnega dna in dimelj.
- Sumljivi znaki za tumor mod so tudi napetost, občutljivost in povečanje prsi.

Zasevki raka mod se širijo po limfnih in krvnih poteh.

- Limfne poti najpogosteje занesejo zasevke v bezgavke ob hrbtenici v trebušni votlini in v področje medplučja ter nadključničnih kotanj. Bolezenski znaki v teh primerih so lahko: bolečina v križu, tipna bula v trebuhu, otekanje vratu in obraza ter tipne bulice v nadključničnih kotanjah.
- Po krvi lahko zasevki potujejo v vse organe, tudi v kosti in možgane, najpogosteje pa se namnožijo v pljučih, kjer so sprva nemi, sčasoma pa začno povzročati suh dražec kašelj; z razvojem obsežnih zasevkov se pojavita še krvavkast izmeček in težko dihanje.

DIAGNOSTIČNI POSTOPKI

Preiskave ob sumu na raka mod

Ultrazvočna preiskava mod

Kadar zdravnik posumi na raka mod, bo pacienta napotil na ultrazvočno preiskavo mod (UZ skrotuma). Ta preiskovalna metoda je za diagnozo raka mod praviloma dovolj zanesljiva, da zdravnik urolog ob tipičnem ultrazvočnem izvidu pacientu priporoči operativno odstranitev obolelega moda.

Biopsija

V primeru kakršnegakoli dvoma v rakavo poreklo sumljive spremembe, vidne z UZ, zdravnik urolog med operacijo najprej opravi biopsijo sumljivega tkiva in jo pošlje v hitro oceno patologu. Če je s pregledom tkivnega vzorca potrjena diagnoza rak mod, urolog nadaljuje z operacijo in odstrani modo v celoti, v nasprotnem primeru pa operativni poseg z biopsijo zaključí.

Preiskave za oceno razširjenosti bolezní

- **Ultrazvok trebuha** – s to preiskavo okvirno ocenimo stanje trebušnih organov in bezgavk.
- **Rentgenska preiskava prsnega koša (RTG pc)** nam pokaže morebitni razsoj bolezní v pljuča in medpluče.
- **Računalniška tomografija (CT) trebuha in prsnega koša** je potrebna za dokončno oceno morebitne razširjenosti raka mod v trebuh in prsni koš.

Druge radiološke preiskave, kot sta magnetna resonanca (MRI) ali pozitronska računalniška tomografija (PET/CT), v okviru preiskav za oceno razširjenosti raka mod ne pripomorejo k boljši diagnostični zanesljivosti, uporabimo jih le, kadar so potrebne za dodatno razjasnitev specifične bolezenske problematike.

Tumorski markerji

Pomemben element ocene razširjenosti raka mod v okviru krvnih preiskav je določitev nivoja tumorskih pokazateljev (tumorskih markerjev, TM). Določamo:

- **alfa-fetoprotein (AFP),**
- **beta-horiogonadotropin (HCG) in**
- **laktatdehidrogenazo (LDH).**

Vrednosti tumorskih pokazateljev so pred operacijo tumorja moda lahko povišane, ni pa to univerzalno pravilo. LDH je nespecifičen marker za tumor mod in se pogosto poviša tudi pri drugih obolenjih pa tudi pri nekaterih normalnih stanjih v telesu (npr. po intenzivnejši fizični vadbi). Povišane vrednosti tumorskih markerjev AFP in HCG najpogosteje opazamo pri vrsti t. i. neseminomskih germinalnih tumorjev, pri seminomih pa praviloma opazamo le povišano vrednost markerja HCG, pa še to le pri 20 % pacientov. Tumorski marker AFP pri bolnikih s seminomom ni nikoli povišan. Če povišane vrednosti tumorskih markerjev vztrajajo tudi po odstranitvi tumorsko spremenjenega moda, to govori za metastatsko bolezen, ne glede na morebitne normalne izvide CT prsnega koša in trebuha. V takih primerih gre za minimalno breme metastatske bolezni z zasevki, ki so premajhni, da bi jih katerakoli druga preiskovalna metoda zanesljivo dokazala (prikazala).

Bolniki s persistentno povišanimi vrednostni tumorskih markerjev tudi po operativni odstranitvi obolelega moda (orhiektomija ali orhidektomija) potrebujejo dodatno zdravljenje.

ZDRAVLJENJE

Prvi korak pri zdravljenju raka mod je operativna odstranitev celotnega moda skupaj z vsemi njegovimi ovojnicami in s celotnim semenskim povescmom. Kirurg praviloma napravi t. i. transingvinalno orhiektomijo, kar pomeni, da zareže odprtino skozi kožo ob strani v bližini sramnične kosti (inguinalno področje) in skozi to odprtino doseže ingvinalni kanal, skozi katerega v enem kosu odstrani modo s semenskim povescmom in ovojnicami. Le če gre za zelo velik tumor, je operativen pristop dvojen – tumorozno spremenjeno modo se odstrani skozi rez preko kože skrotalne vreče, preostalo tkivo s semenskim povescmom pa skozi drugi rez ingvinalno. Izjemoma se urolog lahko odloči samo za odstranitev dela moda z majhnim tumorjem. Ker po takšni operaciji obstaja izjemno veliko tveganje, da se bo tumor v modu ponovil in da bo kljub vsemu naknadno potrebna še ena operacija z odstranitvijo moda v celoti, se za tak poseg odločimo le v posamičnih primerih, npr. kadar pacient, ki ima iz kakršnihkoli razlogov že sicer eno samo modo, v kratkem načrtuje družino.

Ingvinalna orhiektomija je kot prvi korak pri zdravljenju potrebna tudi pri bolnikih z že znano metastatsko boleznijo.

Po tkivnem pregledu odstranjenega moda dobimo za načrtovanje nadaljnega zdravljenja nujno potreben podatek o patohistološkem tipu raka mod. Še pomembnejše pa je dejstvo, da zaradi posebne zaščitne bariere med žilami in ostalim tkivom moda (hematotestikularna bariera), primarnega tumorja moda z zdravili, ki iz krvi ne morejo učinkovito prodreti do tumorskega tkiva, praviloma ne moremo pozdraviti.

Patohistološko rak mod delimo na:

- **seminomske** in
- **neseminomske tumorje.**

Neseminomski tumor je najpogosteje sestavljen iz več komponent; histološko lahko sestoji iz embrionalnega karcinoma, tumorja rumenjake vrečke, horiokarcinoma, nezrelega in zrelega teratoma, dodatno tudi iz seminoma. Seminomske celice po videzu spominjajo na zgodnje predstopnje spermijev, neseminomske komponente raka mod pa na tkiva zarodka v raznih razvojnih stopnjah in na zarodkove ovojnice.

Zdravljenji seminomskega in neseminomskega raka mod se v nekaterih podrobnostih razlikujeta tako v zgodnji, na modo omejeni fazi bolezni, kot tudi kasneje v zdravljenju razširjene (metastatske) bolezni.

Zdravljenje seminomskega, na modo omejenega raka mod, klinični stadij I

Program skrbnega sledenja

Približno 20 % pacientov s seminomom kliničnega stadija I v 2–3 letih po operaciji moda razvije metastatsko bolezen, ki je praviloma prav tako dobro ozdravljiva kot izhodiščno metastatska bolezen, v obeh primerih pa je za ozdravitev potrebno intenzivno zdravljenje s kemoterapijo. Zakasnel pojav metastatske bolezni je odraz že predhodno obstoječih mikroskopsko drobnih zasevkov, ki se sčasoma dovolj namnožijo, da jih lahko odkrijemo. Da jasno metastatsko bolezen z razpoložljivimi diagnostičnimi metodami čim prej zaznamo, je potrebno paciente sistematično slediti.

V okviru programa skrbnega sledenja takšne paciente več let redno spremljamo.

Pacienti v nekajmesečnih intervalih opravljajo klinični pregled, rentgenogram pljuč in UZ trebuha; ob vsakem pregledu jim izmerimo tudi vrednosti tumorskih markerjev v krvi. S temi preiskavami usmerjeno iščemo morebitne zasevke raka mod na mestih, kjer se najpogosteje pojavljajo. Ker je ta metoda obravnave pacientov s primarno omejeno obliko raka mod organizacijsko, časovno, za

nekatero pa predvsem psihično zelo obremenilna, nikakor ni primerna za vse paciente.

Dopolnilna kemoterapija s citostatikom karboplatinom

Paciente s seminomom kliničnega stadija I lahko zdravimo tudi s t. i. dopolnilno kemoterapijo s citostatikom karboplatinom. Gre za samo eno terapijo v obliki infuzije, ki jo pacient prejme ambulantno v roku 2 mesecev po orhiektomiji. Ob ustrezni podpori z zdravili za preprečevanje slabosti in bruhanja večina bolnikov zdravljenje prenese brez pomembnih akutnih neželenih učinkov; najpogosteje se pojavljata nekajdnevna hujša utrujenost in nemoč. Glede na to in glede na dejstvo, da po vsakem zdravljenju s kemoterapijo telo potrebuje nekaj časa za regeneracijo, tudi bolnikom po dopolnilni kemoterapiji s karboplatinom priporočamo približno 4 tedne bolniškega staleža. Na podlagi posrednih izkušenj zdravljenja z intenzivnejšo kemoterapijo pomembnejših kroničnih posledic dopolnilnega zdravljenja s karboplatinom ni pričakovati, bo pa za dokončno vedenje o tem potrebno počakati še kar nekaj let.

Tveganje za razvoj metastatske bolezni z dopolnilno kemoterapijo s karboplatinom zmanjšamo z 20 % na 3–4 %. Ker so trenutno razpoložljivi tumorski pokazatelji mikrometastatske bolezni bolj okvirne narave, je odločitev za uporabo dopolnilne kemoterapije s karboplatinom individualna. Gre za skupno odločitev pacienta in njegovega onkologa na podlagi tehtne ocene pričakovane dobrobiti in morebitnih neželenih učinkov takšnega zdravljenja.

V preteklosti standardno metodo zdravljenja bolnikov s seminomom kliničnega stadija I z dopolnilnim obsevanjem bezgavk v trebuhu, smo v Sloveniji in tudi v večini onkoloških ustanov drugod po svetu zaradi možnih izrazitejših kroničnih posledic takšnega zdravljenja, kot jih je pričakovati po dopolnilni kemoterapiji s karboplatinom, že davno opustili, v nekaterih tujih ustanovah pa jo v določenih primerih še vedno izvajajo.

Zdravljenje neseminomskega, na modo omejenega raka mod, klinični stadij I

Program skrbnega sledenja

Tveganje za razvoj metastatske bolezni je pri bolnikih z neseminomskim rakom mod kliničnega stadija I v povprečju 30 %, če pa je v primarnem tumorju vidno vraščanje tumorja v lokalne limfne ali krvne žile (limfovaskularna invazija), se to tveganje zviša na 50 %.

Paciente z nizkim tveganjem za razvoj metastatske bolezni vključimo v program skrbnega sledenja, ki poteka po enakih načelih kot program skrbnega sledenja bolnikov s seminomom stadija I.

Dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo

Pacientom z visokim tveganjem za metastatsko bolezen lahko svetujemo tudi dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo. V poštevek pride kemoterapija, ki je po sestavi enaka tisti, s katero zdravimo razvito metastatsko bolezen, vendar dobijo pacienti na dopolnilnem zdravljenju le eno terapijo (en cikel), za razvito metastatsko bolezen pa so potrebne vsaj 3–4 terapije (ciklusi). Z dopolnilno kemoterapijo tveganje za razvoj metastatske bolezni zmanjšamo s 50 % na 4 %.

Pacientom z neseminomskim rakom mod kliničnega stadija I izjemoma svetujemo operativno odstranitev bezgavk v trebuhu s t. i. *primarno retroperitonealno limfadenektomijo*. Limfadenektomija je bila še pred slabimi 10 leti standardna metoda dopolnilnega zdravljenja teh pacientov, z uveljavitvijo metode skrbnega sledenja in dopolnilne kemoterapije pa je operativno zdravljenje postalo le še zelo redka metoda dopolnilnega zdravljenja pacientov z lokaliziranim neseminomskim rakom mod.

Zdravljenje bolnikov z metastatskim rakom mod

Tako bolnike z metastatskim seminomskim kot tudi tiste z metastatskim neseminomskim rakom mod po orhiektomiji praviloma zdravimo s kemoterapijo.



Potrebna je intenzivna kemoterapija s kombinacijo več citostatikov.

Bistvena komponenta vsake kemoterapije je citostatik **cisplatin**, ki ga v različnih citostatskih shemah kombiniramo z *etopozidom*, *ifosfamidom*, *paklitakselom*, *metotreksatom* in še z nekaterimi drugimi citostatiki.

Koliko ciklusov kemoterapije je potrebnih, določimo s pomočjo t. i. napovednih dejavnikov poteka bolezni, s katerimi ocenimo verjetnost, da bomo bolnika z danimi značilnostmi bolezni lahko pozdravili.

Napovedni dejavniki poteka bolezni so:

- patohistološki tip tumorja,
- obseg bolezni (klinični stadij) in
- nivo tumorskih markerjev v krvi.

Praviloma so za zdravljenje prognozično ugodnejše bolezni potrebni trije ciklusi intenzivne kemoterapije, za zdravljenje prognozično manj ugodne bolezni pa štirje.

Pred pričetkom vsakega ciklusa ocenimo bolnikovo splošno počutje in preverimo njegove krvne izvide, vključno z vrednostmi tumorskih markerjev, pri bolnikih z izhodiščno večjim obsegom bolezni pa po potrebi opravimo še kakšno drugo preiskavo.

Po zaključku predvidenega zdravljenja s kemoterapijo je potrebno s CT-jem in s ponovno oceno vrednosti tumorskih markerjev zopet preveriti stanje metastatske bolezni.

- Za bolnike, pri katerih ne najdemo več znakov metastatske bolezni, je zdravljenje zaključeno.
- Pri bolnikih z izhodiščno večjim obsegom metastatskega neseminomskega tumorja mod je po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo praviloma potrebno operativno odstraniti vse večje ostanke zasevkov, ker se v njih lahko še skrivajo vitalni

rakavi ostanki, ki bi čez čas povzročili ponovitev metastatske bolezni.

- Bolniki z metastatskim seminomom po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo redko potrebujejo še operativno zdravljenje. Pri bolnikih z izhodiščno večjim obsegom bolezni vitalnost zaostalih zasevkov preverimo s PET/CT-preiskavo. Če izvid nakazuje še vitalne ostanke seminoma, je operacija potrebna.

Sledenje bolnikov in ponovitev bolezni

Tudi bolnike po uspešno zaključenem zdravljenju metastatskega raka mod še nekaj let skrbno sledimo.

Če se v tem času metastatska bolezen ponovi, so osnovna načela zdravljenja enaka kot ob prvem zdravljenju.

Bolnike, za katere vemo, da imajo ponovitev seminoma ali nese-miskega raka mod, ki histološko ne vsebuje izključno komponente zrelega teratoma, zdravimo z intenzivno kemoterapijo.

Bolnikom s slabo prognozo lahko svetujemo tudi zdravljenje z visokodozno kemoterapijo s presaditvijo lastnih krvotvornih matičnih celic.

Ker je zreli teratom za kemoterapijo neobčutljiva komponenta raka mod, bolnike s ponovitvijo samo teratomske komponente, zdravimo operativno.

Ker se pri približno 7 % bolnikov z rakom enega moda čez nekaj let pojavi tudi tumor na drugem modu, ki zahteva enako zdravljenje, smo ves čas sledenja bolnikov po zdravljenju raka enega moda pozorni tudi na drugo modo. Pacientom svetujemo samopregledovanje tega moda; dodatno 1-krat do 2-krat letno modo tudi preverimo z UZ-preiskavo skrotuma.

NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA IN PODPORNO ZDRAVLJENJE

Zdravljenje z intenzivno kemoterapijo zahteva tudi intenzivno podporno zdravljenje, s katerim poskušamo v kar največji meri ublažiti sicer neizogibne akutne neželene učinke zdravljenja.

- V prvi vrsti je potrebna zaščita pred slabostjo in bruhanjem, kar nam s kombinacijo učinkovitih sodobnih zdravil (antiemetikov) v večini primerov dobro uspeva.
- Ves čas zdravljenja s kemoterapijo bolnik potrebuje veliko tekočin, ki jih vsaj sprva prejema v obliki infuzij. S tem zaščitimo ledvice, ki so glavni izločevalni organ, skozi katerega se izločajo citostatiki in njihovi presnovki, zmanjšamo pa tudi možnost okvar vseh drugih zdravih tkiv zaradi delovanja kemoterapije in s tem pripomoremo k hitrejši regeneraciji celotnega organizma.

Med bistvene podporne ukrepe ob kemoterapiji sodijo tudi:

- intenzivna ustna nega, s katero preprečimo zelo neprijetna vnetja ustne sluznice,
- primerna prehrana, ki naj nikakor ne sledi kakršnimkoli radikalnim dietnim načelom, in
- ustrezno razmerje počitka in zmerne fizične aktivnosti, ki naj v času zdravljenja nikakor ne bo namenjena krepitvi fizične kondicije, ampak zgolj bolnikovemu dobremu počutju.

Zdravljenje s kemoterapijo ciklično prehodno oslabi imunski sistem; bolniki v tem času postanejo bolj občutljivi predvsem za bakterijske okužbe.

Citostatiki, ki so učinkoviti pri zdravljenju raka mod, povzročijo tudi izpadanje las (alopecijo), ki pa se po zaključenem zdravljenju popolnoma obnovijo.

Zdravljenje raka mod s kemoterapijo in operativno odstranjevanje zasevkov tudi daljnoročno lahko puščata nekaj posledic.

Cisplatin kvarno deluje na ledvice in na živčevje, predvsem na senzorično živčevje, ki služi prenašanju naših zaznav. Pri nekaterih bolnikih se po zaključeni kemoterapiji lahko nekaj mesecev pojavljajo neugodni občutki na področju kože dlani in stopal; pretežno gre za mravljinčenje, slabši občutek za dotik in za mrazenje, občasno pa se lahko pojavlja tudi zvonjenje v ušesih (senzorimotorična polinevropatija).

V večini primerov je to prehodna motnja, ki spontano izzveni, le redki bolniki potrebujejo dodatno zdravljenje.

Zdravljenje z intenzivno kemoterapijo dolgoročno predstavlja dodaten nevarnostni dejavnik za nastanek srčnožilnih bolezni.

Zato morajo bolniki po zaključenem zdravljenju poskrbeti za zdrav življenjski slog z izključevanjem drugih nevarnostnih dejavnikov, kot so kajenje, debelost in pomanjkanje fizične aktivnosti.

Ker je kemoterapija tudi vnašanje kancerogene snovi, so bolniki po zdravljenju raka mod daljnoročno tudi nekoliko bolj ogroženi za druga rakava obolenja kot vrstniki, ki nikoli niso bili zdravljeni s kemoterapijo.

Operativna odstranitev trebušnih bezgavk lahko povzroči tudi poškodbo dela živčnih vlaken, ki nadzirajo zapleteno mišično koordinacijo v času ejakulacije. Posledično lahko pride do t. i. retrogradnega izliva – izliv semena v sečni mehur namesto navzven preko sečnice. Ta okvara živčevja ne predstavlja neplodnosti v osnovnem pomenu besede, pač pa le funkcionalno okvaro ejakulacije; erektilnih motenj ta okvara ne povzroča.

Raziskave plodnosti pri bolnikih po zaključenem zdravljenju metastatskega raka mod so sicer maloštevilne, kažejo pa na možnost do 30 % zmanjšane plodnosti moških, ki so se zdravili s kemoterapijo, glede na primerljivo populacijo, ki ni bila zdravljena s kemoterapijo. Glede na to vsem pacientom pred uvedbo zdrav-



ljenja s kemoterapijo svetujemo kriokonzervacijo semena – oddajo semena v hrambo v semenski banki, kar pomembno poenostavi morebitne postopke načrtovanja družine s pomočjo metod biomedicinske reprodukcije, v kolikor bi bilo po zaključenem zdravljenju raka mod to potrebno.

KAKO ŽIVETI PO ZDRAVLJENJU RAKA MOD

Ker je rak mod pretežno bolezen mladih odraslih moških, ki si prizadevajo za življenjsko neodvisnost, gradijo poklicno pot in ustvarjajo lastno družino, je po uspešno zaključenem zdravljenju pomembno, da se čim prej v polni meri vrnejo v svoje normalno življenje.

Pacienti z lokalno omejeno boleznijo, brez dopolnilnega zdravljenja, se v svoje delovno okolje lahko neovirano vrnejo najkasneje v dveh mesecih.

Tudi številnim bolnikom po zdravljenju metastatske bolezni vrnitev v družinski in poklicni vsakdan uspe že nekaj mesecev po zaključenem zdravljenju.

Nekateri za ta korak potrebujejo leto ali več, na srečo pa je zelo malo takih, ki jih zdravljenje raka mod zaznamuje do te mere, da morajo svoj življenjski načrt povsem preoblikovati.



PRIČEVANJA

Pogovore pripravila: Marija Vegelj Pirc

Družinska zgodba

Franc Slavec

»Če se zapreš vase in sam sebe pomiluješ, to ne vodi nikamor.«

Začelo se je s tem, da sem začutil oteklino na modu. Šel sem k svojemu zdravniku, ki je ocenil, da gre za vnetje in me je zdravil z antibiotiki. Po enem mesecu in pol ni bilo nič bolje, pač pa še slabše; prej me je skelelo, potem pa že tako bolelo, da skoraj sedeti nisem več mogel. V ragbijskem klubu mi je trener po neki tekmi rekel, da tako ne gre, da to ni normalno in naj grem na ultrazvok. Poklicali smo klubskega zdravnika dr. Matosa, ki mi je omogočil, da sem hitro prišel na pregled.

Izkazalo se je, da ne gre za vnetje, pač pa, da je to rak. Takoj so me poslali naprej v Klinični center in potem je šlo zelo hitro. Bil sem operiran 3 dni pred svojim 40. rojstnim dnevom, leta 2006. Darilo za moj rojstni dan. Potem sem imel 3 preventivne kemoterapije. Nisem imel nobenih težav, samo 2 do 3 dni bi samo spal in jedel, kar naprej sem bil lačen. Sledile so redne kontrole na Onkološkem inštitutu, sprva na tri mesece, nato 1-krat letno; zdaj imam enkrat letno UZ.



Do takrat o raku nisem vedel ničesar, tudi se za to temo nisem zanimal. Zato tudi ob težavah niti pomislil nisem, da bi bil lahko rak. Takrat je bil to velik šok, še večji pa potem, ko je čez leto dni zbolel moj starejši sin, leto za njim pa še

drugi sin, ampak on je že več vedel o tem in je šel preventivno na pregled. K sreči je bila bolezen v začetni fazi.

Tako se pač zgodi; preživeli smo, gremo naprej.

Potem smo se veliko pogovarjali. Imam prijatelja zdravnika, ki je tudi sam v mladih letih imel raka mod in mi je veliko pomagal. Po drugi strani pa je eden od sodelavcev umrl; bilo ga je sram in ni šel k zdravniku, potem pa je bilo prepozno. Sprejeti moraš. Če se zapreš vase, je še veliko huje. Vse ti roji po glavi, kako boš sam prenesel, kako bo prenesla družina. Pri nas smo se vedno odkrito pogovarjali. Vmes se pregleduješ, se tudi prestrašiš in greš k zdravniku.

Sicer pa živimo naprej; igram ragbi, vsi trije, tudi oba sinova trenirata ragbi.

Vsem, ki se šele soočajo z boleznijo, bi rekel, da jo je treba čim prej sprejeti. In biti optimist, da se boš pozdravil. Če se zapreš vase in sam sebe pomiluješ, to ne vodi nikamor. Pogovarjati se je treba; midva z ženo sva se veliko pogovarjala o vsem, kar naju je težilo. Še posebej ko gre za sina, te stisne, večkrat, še posebej ko je šlo za drugo operacijo, pa potem tretjo ...

Pri sinu smo poskušali tudi z bioenergetikom, ampak ni šlo. Medicina je na prvem mestu. Tudi meni so sorodniki hoteli nekaj pomagati z zdravlilko s »pozitivno energijo« na daljavo, ampak nisem nič čutil.

Življenje gre naprej; ne bi rekel, da se je veliko stvari spremenilo. Ko hudo mine, to tudi hitro pozabiš.

Klemen Slavec

»V življenju te pač doletijo tudi težke stvari; moraš jih sprejeti in iti skozi.«

Začelo se je pri 21 letih. Takrat sem veliko treniral ragbi in ko sem si zatipal bulo, sem najprej mislil, da je *pruh*. Šel sem k zdravniku, a ni bil *pruh*, ampak povečana bezgavka. Na modu pa sam nisem ničesar opazil. Bil sem operiran; bezgavke so ostale, zato sem dobil kemoterapijo. Pred tem so mi shranili seme. Po kemoterapiji je nekaj bezgavk ob hrbtenici še ostalo, zato so jih potem odstranili z operacijo.

Po 7 letih se je bolezen ponovila na drugem modu, julija 2014. Sledili sta operacija moda in preventivna kemoterapija. Na začetku je bil šok, potem pa pozabiš; gre malo iz spomina. Drugič mi je bilo pravzaprav lažje, ker že veš, kako to gre.

Tretjič mi je bilo pa grozno.

Slabo leto po končani kemoterapiji se mi je namreč bolezen ponovila – bezgavke ob hrbtenici na drugi strani. Najhujša je bila misel, da bom moral spet skozi vse to. Ampak ni izbire. Kemoterapija je rešitev. Pa saj v bistvu ni bilo tako hudo. Dva dni se slabo počutiš, potem pa je kar v redu. Po prvi kemoterapiji sem ga polomil, ker sem šel prekmalu »žurat«. Nakopal sem si infekt, pristal z vročino spet na Onkološkem in bil v smrtni nevarnosti. K sreči se je vse dobro končalo.

Največjo oporo mi vedno nudijo doma, potem pa prijatelji. Veliko prijateljev imam v športnem klubu. Tam mi je všeč; poleg telesne aktivnosti mi veliko pomenita druženje in prijateljstvo.



V življenju te pač doletijo tudi težke stvari; moraš jih sprejeti in iti skozi. Če se sekiraš, je še slabše. Potem se moraš še s tem ukvarjati, ko je že z boleznijo in zdravljenjem dovolj dela.

Po poklicu sem kuhar, ampak nisem nikoli opravljal tega dela; v glavnem sem bil natak. Kuhal sem pa rad že kot otrok v osnovni šoli in tudi sedaj mi je v veselje. Po zdravljenju sem vedno kar hitro začel delati – kaj bi bil doma. V začetku si malo bolj utrujen; ko dobiš nazaj kondicijo, pa gre.

Domen Slavec

»Mislim, da se raka ni treba bati, tudi če ti rečejo, da si rizičen. Na kontrole hodiš, to nič ne boli.«

Ko je Klemen zbolel, so me seznanili, da bo po vsej verjetnosti to tudi mene doletelo. Začel sem hoditi na redne polletne preiskave z ultrazvokom. Tako sem se že prej sprijaznil s tem in bilo je le še vprašanje časa.

Samo čakal sem, kdaj bo.

Potem sem začutil bolečino; nekaj dni sem počakal, ker pa ni bilo nič bolje, sem šel na predčasno kontrolo, ker se mi je kar dozdevalo, da bo to TO. Potem je šlo vse zelo hitro – v petek kontrola



Foto: osebni arhiv

Domen Slavec z družino.

in postavitev diagnoze, v ponedeljek sprejem in v sredo že operacija. Nisem imel kemoterapije; dodatno zdravljenje ni bilo potrebno. Nobenih posledic nisem imel, star sem bil 23 let. Na bolniški sem bil dobre 3 mesece.

Veliko huje mi je bilo, ko sem zbolel za miokarditisom, leta 2014. Celo leto sem bil na bolniški. Je bilo kar hudo, še neko hujšo obliko sem imel. Bila je še ena izkušnja več. Sedaj je srce v redu.

Sem poročen, imam 3 otroke, drugič sta bila dvojčka – fantek in punčka. Stara sta 7 mesecev, starejša hčerka pa ima 3 leta. Živimo v Kamniku, zelo lepo mesto, ne bi šel več nazaj v Ljubljano. Tudi do službe nimam daleč. Še vedno si vzajem čas tudi za ragbi. To je šport, ki sva ga z bratom spoznavala že kot otroka, se kasneje preizkušala v različnih športih, a sva se vrnila nazaj; trenutno igrava v različnih klubih.

Mislím, da se raka ni treba bati, tudi če ti rečejo, da si rizičen. Na kontrole hodiš, to nič ne boli.



Foto: osebni arhiv

*»Ragbi je šport, ki nas veseli in povezuje.«
Oče Franc s sinovoma Klemnom (z leve)
in Domnom (z desne).*

Ni predaje ...

»Zame je življenje sedaj enako lepo in vredno, kot je bilo poprej.«

Zadelo me je kot strela z jasnega, ko so me pri 55 letih zaradi nenadne ohromelosti po levi strani in oslepelosti 9. septembra 2011 urgentno odpeljali v UKC Maribor. Tistega dne me je hudo bolela glava in kašljal sem, pa nisem vedel, zakaj. Ugotovili so tumor na možganih in še enega na pljučih; pravzaprav so bile to metastaze iz raka na modih. Sicer sem pred tem že bil na pregledu prostate pri urologu in kasneje sem tudi opazil zadebeljeno modo, ampak sem malo odlašal. Nič me ni bolelo.

12. septembra sem bil operiran na modih v Mariboru in

čez en teden premeščen na Onkološki inštitut v Ljubljano. Čez tri dni sem imel prvo operacijo glave; odstranili so 4-centimetrski tumor v zadnjem predelu možganov. Takoj je sledila kemoterapija. Februarja 2012 so mi operativno odstranili 19 metastaz v desnem pljučnem krilu, marca pa še 16 v levem krilu. Zaradi bakterijske okužbe sem bil sam v sobi. Čeprav nisem imel pravega ravnotežja, sem se potrudil in vsak dan delal počepe, vsak dan 100 počepov. S svojim telesom sem ravnal tako, kot da mi ni nič. V 9 mesecih sem imel



Foto: Blaž Bajec

*Ljubljana, 14. oktober 2014.
Žena me vedno spremlja; veseliva se,
ko nama povedo, da so izvidi v redu.*

5 operacij; prvi je sledila še druga operacija glave, odstranitev tumorja za očesom, ki je bil usoden za okvaro vida.

Bolezen sem sprejel pozitivno; niti za trenutek nisem pomislil, da bi se lahko slabo končalo. Nikoli! Po naravi sem trmast, grem do konca. Ni predaje. V bolnišnici so me tudi lepo naučili uravnati psiho. Najbolj mi je pomagala fizioterapevtka, ki me je po operacijah učila hoditi. Če *postanem živčen, se moram ustaviti, umakniti v samoto in se nadihati*. Tudi zdaj, ko sem včlanjen v društvo slepih, mi je psiholog potrdil, da je moja samokontrola dobra. Mislim, da ti nobeden ne more pomagati, sam se moraš naučiti obvladovati stiske. Najprej pa se moraš slišati. Dihanje je pomembno.

Poleg tega tudi ogromno hodim. Vsak dan prehodim 10 km. Pri nas v Selnici ob Dravi imamo na plantaži lepo pot, imenovano *jabolčna pot*, med nasadi, po kateri lahko brez skrbi sam hodim, četudi ne vidim. Tudi s športom se ukvarjam, kegljam za slepe. Na letošnjem tekmovanju v Mariboru sem bil drugi.

Moj poklic je vodovodni inštalater in monter centralne kurjave; imel sem svoje podjetje. Zaradi dolgotrajnega zdravljenja in posledic bolezni sem še vedno na bolniški. Ostal sem slep; na desnem očesu imam 3 % vida, vidim svetlobo, samo obrise, ločim rumeno in belo, drugih barv ne ločim. Sedaj se je začel postopek za invalidsko upokožitev. Ko sem dobil obvestilo, da so



Foto: osebni arhiv



Les imam v genih, so mi rekli.

poslali dokumentacijo na presojo v Ljubljano na drugostopenjsko komisijo, sem se pošalil, da najbrž ne morejo verjeti, da sem preživel.

Z zdravljenjem sem bil res zelo zadovoljen. Sem si pa takoj na začetku rekel: »Oni meni pomagajo, še jaz moram kaj narediti. Če se zapustiš, ni nič; zdravniki nimajo uspeha in tudi sam nimaš nič.« Da ne bom mogel več opravljati svojega poklica, me ni potrla. Rekel sem si: *Bom že kaj delal, saj sem v življenju vedno delal in nikoli miroval.*

Kmalu se je pokazala NOVA POT.

Ko sem po drugi operaciji glave prišel domov, je imel vnuk rojstni dan. Nisem vedel, kaj naj mu dam, pa sem naredil en stolček. Les imam v genih, so mi rekli, po starem očetu, ki je imel mizarsko delavnico. In potem se je začelo. Uredil sem si delavnico in se povezal s prijateljem, ki me oskrbuje z lesom. V prvem letu – 2013 – sem si zadal nalogo, da vsak mesec s svojimi izdelki oskrbim en zavod. Začel sem s pomočjo prijatelja na Primorskem v Koštaboni – za otroke z Downovim sindromom. Vsak mesec sem izdelal za en zavod 12 stolčkov, 4 mize in 2 terapevtski igrači, moji avtorski. To sta tobogan in labirint, primerna tudi za slabovidne in slepe otroke. Naredil sem več kot 300 stolov, pa nista niti dva enaka. Vse je naravno, tudi barve.

Imam zelo dober spomin tudi za orientacijo. Svoje bolezni ne skrivam. Pogovarjamo se, s tem pomagam sebi in drugim. Vseskozi sem imel veliko opore v družini; vsi so mi pomagali in mi stali ob strani. Nekateri so mi tudi ponujali razne nasvete in »zdravila«, ampak nisem podlegel nobeni alternativni.

Zato bi rad vsem, ki se spopadate z boleznijo, povedal: ***Zaupajte v medicino in ne predajte se malodušju; vedno gre lahko na boljše.***

Živeti je treba naprej. Zame je življenje sedaj enako lepo in vredno, kot je bilo poprej.



Ena vrata so se mi zaprla zaradi vida, ampak so se mi odprla druga ... drugje. NI PREDAJE!

Borut Sotlar



Foto: arhiv društva

Ljubljana, Očesna klinika, 16. december 2015.
Slavka Sotlar (z leve), Lili Sever, predstavnik otrok, Borut Sotlar,
Mateja Jerina Guban.

Pripis urednice:

Gospodu Sotlarju se v imenu društva iskreno zahvaljujemo za donacijo dveh igral, tobogana in labirinta, ki smo ju predali bolnim otrokom na Očesni kliniki v UKC Ljubljana.

Bolezen je lahko tudi blagoslov

RAK. Kaj je že to? Aja, to je bolezen, za katero je zbolel sosed. Huda reč, ampak saj to se meni ne more zgoditi!

A se je.

Meseca maja 1998, ko sem bil star 24 let. Na levem modu sem zatipal nekaj neobičajnega in takoj sem vedel, da nekaj ni v redu. Odšel sem k osebni zdravnici, ki me je poslala k specialistu. Ko sem na Polikliniki z napotnico vstopil v sprejemno pisarno, me je sestra hotela naročiti na pregled šele čez dva meseca. Pa sem si hitro izmislil, da me zelo boli. To je bil zadosten razlog, da sem bil takoj pregledan. Urolog je menil, da je to, kar sem zatipal, nekaj povsem običajnega. Ker pa sem pri sebi čutil, da nekaj ni v redu, me je na moje prigovarjanje poslal še na ultrazvok. Tam so mi v levem modu našli tumor, velik 11 x 9 mm. Takoj sem bil sprejet v bolnišnico. Čez dva dni sem bil operiran in čez pet dni že odpuščen v domačo oskrbo.

Na to pot sem stopil nepripravljen, tako kot vsakdo, ki se prvič sooči s to boleznijo. Želel sem si pogovora, vendar je bilo najbrž še prezgodaj, da bi mi povedali, za kaj gre.



Foto: Uroš Zagoržen

*Gregor Pirc med dobitniki priznanj
za prostovoljno delo.
Ljubljana, 4. december 2014*



Trenutek resnice je prišel čez 10 dni.

Na dom sem po pošti prejel vabilo, naj se zglašim na onkološki konzilij. Posredno sem sicer slutil, da bom klican nazaj, a sem vseeno upal, da bodo izvidi ugodni. Zle slutnje so se uresničile. V solzah sem ves skrušen obsedel z vabilom v roki. Svet se je kar naenkrat ustavil in vse ostalo je postalo nepomembno. Sedaj je šlo samo še za preživetje.

Odšel sem na konzilij, kjer so mi določili potek preiskav in nadaljnje zdravljenje. Na srečo je bil tumor odkrit v prvem stadiju, tako da sem bil ob ugodnem rezultatu preiskav še enkrat operiran. To je bila še ena težja operacija odstranitve trebušnik bezgavk (limfodenektomija). Pred operacijo so me napotili še na ginekološko kliniko, kjer sem v zamrznitev dvakrat oddal spermije, če bi jih kasneje potreboval pri načrtovanju družine. Na srečo sem jo odnesel brez posledic. Danes imam brez pomoči medicine prikupno hčerkico, ki obiskuje že 1. razred osnovne šole.

Prvi pogovor o vseh vidikih boleznij sem imel šele na Onkološkem inštitutu.

Ko so bile operacije za menoj, sem prvič prestopil prag Onkološkega inštituta in prišel na pregled k dr. Marjeti Stanovnik. Imel sem srečo, da sem se lahko končno z nekom pogovoril. Razložila mi je naravo boleznij in predviden uspeh zdravljenja. Bila je najprej človek in šele nato zdravnica, predvsem pa mi je dala upanje, ki sem ga tako močno potreboval. Enako lahko rečem tudi za dr. Bredo Škrbinc, ki je nasledila dr. Stanovnikovo. Zelo topli osebi, vredni zaupanja. Danes, po 10 letih, kontrol na Onkološkem inštitutu nimam več, sem pa skrb za svoje zdravje prevzel sam pri svoji osebni zdravnici.

V času soočenja z boleznijo sem imel podporo celotne družine, takratnega dekleta in prijateljev, kar mi je bilo v veliko pomoč. Pa vendar je bilo včasih težko, ko niso najbolje razumeli, kaj sem preživljal. Pravzaprav sem nosil dvojno breme – lastno soočanje z boleznijo in trpljenje domačih.

Žal je stigmatizacija te bolezni še vedno močno prisotna v našem okolju.

Menim, da na področju ozaveščanja o raku in pomoči obolelih lahko veliko storimo tudi nekdanji bolniki. Zato sem se leta 2004 včlanil v Društvo onkoloških bolnikov Slovenije in postal prsto-voljec.

Kot ambasador sodelujem v letošnji vseslovenski družbeno odgovorni akciji ozaveščanja o moških rakih »Pravi moški«, izogniseraku.si. Kdo smo pravzaprav »pravi« moški? Pravi moški smo tisti, ki spregovorimo. Spregovorimo o lastnih čustvih in potrebah. Priznamo, da nas je včasih strah in da potrebujemo pomoč. Zaropotamo, ko je to potrebno, in zajokamo, ko pokažemo, da imamo srce. Predvsem pa, da imamo moč, da zmoremo premagati svoj lastni ego. Navsezadnje smo za svoje zdravje v prvi vrsti odgovorni sami, sami sebe pa tudi najboljše poznamo.



*Ljubljana, 4. junij 2011.
Srebrni jubilej društva smo proslavili s »Kolesom življenja«, ki se je odvrtelo iz Ljubljane do Maribora. Gregor Pirc na čelu kolesarske ekipe.*



Na poti do cilja ...

Ko se oziram na prehojeno pot, lahko rečem, da je bila bolezen zame neke vrste blagoslov.

Čeprav je bila moja izkušnja z rakom zelo boleča, je postalo življenje potem lepše, bolj veselo in bolj polno. Je že tako, da šele ko zbolimo, spoznamo, zakaj je vredno živeti in kaj v življenju je zares pomembno. Škoda, da se tega ne zavemo že prej.

Gregor Pirc



ODGOVORI NA VAŠA VPRAŠANJA

Ugotovili so mi raka na modih; po operaciji moda nisem bil dodatno zdravljen, ampak hodim na redne kontrolne preglede. Zdravljenje bodo uvedli, če se bodo kadarkoli med opazovanjem pokazali znaki bolezni. Kako lahko sam vplivam na to, da se bolezen ne bi ponovila? Ali s korenito spremembo življenjskega sloga in prehrane lahko preprečim morebitno ponovitev bolezni?

V program aktivnega sledenja lahko vključimo paciente s tumorjem moda, ki je v času diagnoze omejen na modo, brez znakov zasevkov v oddaljenih tkivih in organih – klinični stadij I. Ker vemo, da določen delež teh pacientov že ima mikroskopsko majhne zasevke, ki jih z obstoječimi preiskovalnimi metodami ne moremo dokazati, sta možni metodi njihove obravnave dopolnilna kemoterapija ali opazovanje in uvedba zdravljenja v primeru jasnega pojava znakov metastatske bolezni. Zaenkrat ni podatkov, ki bi kazali na možnost vplivanja na razvoj mikrometastatske bolezni s spremembo življenjskega sloga in prehranskih navad. V vsakem primeru pa priporočamo splošno priznan zdrav življenjski slog z uravnoteženo prehrano, s primerno gibalno aktivnostjo in z izogibanjem zdravju škodljivih razvad.

Po operaciji raka mod sedaj hodim na Onkološki inštitut na redne kontrolne preglede, ki potekajo v nekajmesečnih intervalih. Skrbi me, da so ti intervali predolgi in da bi morebitna metastatska bolezen v času med dvema kontrolnima pregledoma izrazito napredovala. Na kakšne znake moram biti pozoren, da sam čim prej odkrijem napredovanje bolezni?

Časovni razmiki med kontrolnimi pregledi v večini primerov ne predstavljajo takšnega obdobja, v katerem bi prišlo do obsežnega napredovanja metastatske bolezni. Napredovanje raka mod praviloma odkrijemo z rutinskimi preiskavami bistveno prej, kot pa se pojavi simptomatika metastatske bolezni. Sicer pa naj bo pacient pozoren predvsem na morebitne vztrajne ali stopnjujoče se bolečine v ledvenem predelu, na otekanje spodnjih okončin in na vztrajen suh, dražeč kašelj, povezan s slabšanjem fizične zmogljivosti.

Pred tremi meseci sem bil operiran zaradi raka mod; dodatno zdravljenje ni bilo potrebno, hodim pa na redne kontrolne preglede. Po poklicu sem avtomehanic in bi želel čim prej nazaj na delo. Ali je to glede na dejstvo, da sicer opravljam še kontrolne preglede po operaciji, že priporočljivo?

Zaradi ustreznega celjenja brazgotine po operaciji moda (transinguinalna orhiektomija) je priporočeno izogibanje težjim fizičnim bremenom 6–8 tednov po operaciji, po tem času pa ni nikarkršnih zadržkov za vrnitev v običajni življenjski ritem, vključno s povratkom na delovno mesto in k običajni rekreativni dejavnosti.

Po operaciji moda imam občasno precej neprijeten občutek, ob intenzivnejši fizični aktivnosti pa celo bolečino na področju brazgotine. Ali je to opozorilni znak napredovanja bolezni?

Med operacijo kirurg prereže tudi zelo drobne živce, ki prevajajo občutke s področja operativnega polja; drobna brazgotinica na koncu teh t. i. senzoričnih živcev lahko povzroča draženje živca, ki ga pacient zazna kot neugoden občutek ali bolečino, ne predstavlja pa nobenega bolezenskega dogajanja. Pri nekaterih pacientih pa je ta bolečina lahko tako huda, da občasno potrebujejo protibolečinska zdravila, v najhušem primeru celo obravnavo v specialistični protibolečinski ambulanti. Gre za t. i. nevropatsko bolečino po operaciji.

Ugotovili so mi metastatski rak mod; zdravniki na Onkološkem inštitutu pravijo, da gre za začetno metastatsko bolezen, kljub temu je za ozdravitev potrebna kemoterapija. Ne želim zdravljenja s kemoterapijo. Ali se lahko pozdravim z alternativnimi metodami, ki ne povzročajo neželenih učinkov zdravljenja?

Pri začetni metastatski bolezni z majhnim bremenom zasevkov je možnost ozdravitve več kot 95-odstotna. Pogosto je zdravljenje zaključeno s tremi krogi kemoterapije, pri nekaterih bolnikih pa je po zaključeni kemoterapiji potrebno še operativno odstraniti ostanke zasevkov. Akutni neželeni učinki takšnega zdravljenja so prehodni in jih lahko učinkovito lajšamo s podpornimi zdravili, tudi pomembnejših kroničnih neželenih učinkov takšnega zdrav-



ljenja v večini primerov ni pričakovati. Če je potrebna samo kemoterapija, je zdravljenje zaključeno v treh mesecih, z dodatno operacijo pa v 4–6 mesecih. To je edini preverjeno učinkovit način zdravljenja bolnikov z metastatskim rakom mod; alternativne metode zdravljenja za ozdravitev metastatskega raka mod niso primerne, pač pa z veliko gotovostjo vodijo v bistveno težje obvladljivo napredovalo metastatsko bolezen, lahko pa tudi v neozdravljivo stanje napredovalega metastatskega raka mod in posledično neizbežno v smrt.

Po operaciji raka mod že tretje leto redno hodim na kontrolne preglede, ki potekajo sedaj v polletnih intervalih. Na koži po telesu pa tudi v predelu lasišča občasno zatipam kakšno bulico. Ali moram zaradi takšnih bulic predčasno na pregled k onkologu?

Morebitni zasevki raka mod se prvenstveno pojavljajo v bezgavkah na področju hrbtnega predela trebušne votline, občasno tudi v pljučih. V teh primerih bolezni navadno odkrijemo v okviru rednih kontrolnih pregledov z UZ trebuha ali z rentgenogramom pljuč. Bulice na področju lasišča in kože trupa in okončin praviloma sodije med vnetne spremembe ali pa predstavljajo nepravilno kopičenje maščobnega tkiva. Takšni pojavi praviloma ne pomenijo suma za metastatski rak mod in predčasen pregled pri onkologu ni potreben. Za razjasnitev kakršnegakoli dvoma glede sprememb v obliki bulic kjerkoli po telesu pa je smiselno najprej obiskati izbrana osebna zdravnika.

Ugotovili so mi metastatsko obliko raka mod; v naslednjih dneh je predviden začetek zdravljenja s kemoterapijo. Skrbi me, kako si bom pomagal v času slabosti in siceršnjega slabega počutja med zdravljenjem s kemoterapijo.

Sodobna podpora zdravlila, ki pomembno lajšajo slabost in splošno slabo počutje, so sestavni del celostnega zdravljenja metastatskega raka mod in jih bolnik dobi že neposredno pred pričetkom zdravljenja s kemoterapijo, tako da slabost in splošno slabo počutje v čim večji meri preprečimo. Tudi za prve dni po zaključeni kemoterapiji, ko so bolniki odpuščeni domov, je predvideno redno jemanje zdravil proti slabosti, ki jih bolnik dobi na recept,

tako da v večini primerov tudi v domači negi ne prihaja do hujše slabosti in bruhanja.

Kako naj se prehranjujem med zdravljenjem s kemoterapijo? Znanci mi priporočajo kopico prehranskih dopolnil, nekateri mi odsvetujejo uživanje mesa, drugi pa predvsem živil, ki vsebujejo sladkor.

Tudi med zdravljenjem s kemoterapijo velja načelo zdrave uravnotežene prehrane, brez zapovedanih in brez prepovedanih živil. Ker se med zdravljenjem lahko prehodno tek res nekoliko zmanjša, je priporočljivo, da bolnik ta čas uživa kakršnakoli živila, ki mu prijajo, ne glede na siceršnja načela zdrave prehrane. Če je potrebno, mu v tem času predpišemo tudi proteinsko-kalorične napitke, čudežnih prehranskih dopolnil, ki bi preprečila občasno splošno slabo počutje in nekoliko slabši apetit, pa ni. Za podrobnejši individualni posvet bolnike na zdravljenju s kemoterapijo napotimo tudi v prehransko posvetovalnico OI.

Po končanem zdravljenju s kemoterapijo so mi odstranili še nekaj metastatsko spremenjenih bezgavk v trebuhu. Ali bo odstranitev teh bezgavk daljnoročno vplivala na moj imunski sistem?

Imunski sistem se v človekovem telesu kaže v različnih oblikah praktično v vseh organih, bezgavke predstavljajo le del tega imunskega prepleta. V telesu je sicer nešteto bezgavk, tako da kirurška odstranitev neznatnega dela bezgavk nikakor nima daljnoročnih posledic za delovanje imunskega sistema.

Ali je v času zdravljenja s kemoterapijo intimnost med partnerjema dovoljena? Ali bi bil/a med spolnostjo moj/a partner/ica ogrožen/a, ker se zdravim s kemoterapijo?

V času zdravljenja s kemoterapijo ni nobenih strokovnih zadržkov za intimnost med partnerjema. Spolni partner bolnika, ki se zdravi s kemoterapijo, pri tem ni ogrožen. Nujno potrebna pa je med spolnostjo zanesljiva kontracepcija, da v času zdravljenja s kemoterapijo in še približno leto dni po zaključenem zdravljenju

ne pride do nosečnosti. V primeru spočetja v času zdravljenja s kemoterapijo in neposredno po njej bi bile možne okvare ploda. Med metodami kontracepcije na prvem mestu priporočamo barijerne metode (kondom, diafragma).

Ali bom po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo še ploden?

Raziskave plodnosti pri bolnikih po zaključenem zdravljenju metastatskega raka mod so sicer maloštevilne, kažejo pa na možnost do 30-odstotne zmanjšane plodnosti moških, ki so se zdravili s kemoterapijo glede na primerljivo populacijo, ki ni prejela kemoterapije. Pri bolnikih, pri katerih je bila potrebna obširna operacija trebušnih bezgavk, zaradi neizbežnih poškodb vegetativnega živčevja, ki uravnava ejakulacijo, pride do retrogradnega izliva, kar pomeni izliv semenske tekočine v sečni mehur namesto navzven preko sečnice. Tehnično gledano ti bolniki sicer niso neplodni, vendar retrogradni izliv praviloma onemogoča oploditev po naravni poti.

Vsi pacienti z rakom mod, ne glede na klinični stadij bolezni (razširjenost bolezni), imajo v Sloveniji možnost brezplačne hrambe semena v semenski banki na Ginekološki kliniki v UKC Ljubljana in v UKC Maribor.

Ker je rak mod pogostejši pri moških sorodnikih bolnika z rakom mod, me zanima, kako naj preventivno ukrepam pri svojih sinovih.

Pravih preventivnih ukrepov v primeru raka mod ni. Priporočamo, da moški sorodniki bolnika z rakom mod izvajajo redno samopregledovanje mod, s katerim naj pričnejo že v času pubertete. V primeru suma na tumor moda, naj se naročijo na pregled pri urologu. Glede presejanja z ultrazvokom mod pa ni nobenih podatkov, ki bi kazali na dobrobit te preiskovalne metode pri zgodnjem odkrivanju raka mod.





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:

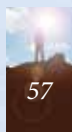
od ponedeljka do petka od 9. do 13. ure

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 z rakom »Pot k okrevanju«, ki temelji na dejstvu, da si ljudje z enako izkušnjo bolezni in s podobnimi težavami najlažje zaupajo svoje stiske in učinkovito nudijo oporo z globoko empatijo in razumevanjem ter izmenjavo izkušenj. 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.



Izdajo knjižice so finančno omogočili:

FIHO



Ministrstvo za zdravje RS



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

ISBN 978-961-6658-10-2



9 789616 658102

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 spoznati Vaše mnenje o knjižici Rak mod; ali ste dobili v njej odgovore na Vaša vprašanja in ali imate še kakšne želje.

Prosimo Vas, 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!

Katere knjižice, priročnike ste že prebrali?

Ali ste

- bolnik svojec/bližnji zainteresirani?

Ali je knjižica odgovorila na Vaša vprašanja?

- | | zelo dobro | dobro | zadovoljivo | nezadovoljivo |
|------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| o diagnozi | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| o zdravljenju | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| o rehabilitaciji | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ali je besedilo napisano v razumljivem jeziku?

- zelo dobro dobro zadovoljivo nezadovoljivo

Ali 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

The logo consists of a stylized white emblem on a dark background, composed of several concentric, curved lines that suggest a rising sun or a protective shield. Below the emblem, the organization's name is written in white, uppercase, sans-serif font, arranged in four lines.