

Koloskop

**Glasilo združenja
EuropaColon
Slovenija**

BREZPLAČNI IZVOD



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

→ ZGODBA Z NASLOVNICE

**Mila Ogalla Toledo
Življenje skozi nove oči**

→ INTERVJU

**Prof. dr. Jan Grosek
Napredek v robotski
kirurgiji raka debelega
črevesa in danke**

→ RAK DANKE

**Nič brez
multidisciplinarnega
konzilija**

→ GENETIKA IN RAK

**Sindrom Lynch - kaj
pomeni za bolnike
in njihove družine**



EUROPACOLON.SI



O tem ne
govorimo.

Tišina skriva,
pregled odkriva.

Zgodnje odkrivanje **RAKOV**
PREBAVIL lahko reši življenje.

www.negovorimo.si

RAK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

- 4 **Napredek v robotski kirurgiji**
Pogovor s prof. dr. Janom Groskom
in doc. dr. Gašperjem Pilkom
- 6 **Zgodba z naslovnice**
Mila Ogalla Toledo:
Življenje skozi nove oči
- 8 **Program Svit rešuje življenja**
Izkušnje Goriške regije
- 10 **Rak danke – Nič brez
multidisciplinarnega konzilija**
Pogovor z izr. prof. dr. Ireno Oblak,
dr. Nežko Hribernik in
asist. Jurijem Alešem Koširjem

MLADI IN RAK

- 13 **Osebna zgodba**
Michael: Od diagnoze
do novega pogleda na življenje

RAK ŽOLČNIKA IN ŽOLČEVODOV

- 14 **Pozorni bodimo na podrobnosti**
Pogovor z izr. prof. dr. Martino
Reberšek

RAK POŽIRALNIKA

- 16 **Osebna zgodba**
Janja Holcman Babič:
Ko pade maska močne ženske

GENETIKA IN RAK

- 18 **Sindrom Lynch – kaj pomeni za
bolnike in za njihove družine?**

DIAGNOSTIKA IN BIOMARKERJI

- 20 **Biomarkerji pri raku
debelega črevesa in danke**

ŽIVETI Z RAKOM

- 22 **Sindrom nizke sprednje
resekcije (LARS)**

PALIATIVNA OSKRBA

- 24 **Ko pripelje beli avto upanja**
Pogovor z mag. Matejo Lopuh o
paliativni oskrbi na Gorenjskem

POMOČ IN PODPORA SVOJCEM

- 26 **Ko strah pred ponovitvijo
raka ne mine**

NAŠA SKUPNOST

- 28 **Pregled aktivnosti EuropaColon
Slovenija v letu 2025**

UREDNIKA

Metka Glas
metka@europacolon.si

OBlikOVANJE

Teja Ideja
Špela Razpotnik / biro11.com

NA NASLOVNICI

Mila Ogalla Toledo
FOTO Jose Ángel Gijón

TISK

Tiskarna Atlantik, d.o.o.

NAKLADA

2.000 izvodov

IZDAJATELJ

Združenje
EuropaColon Slovenija
Einspielerjeva 6
1000 Ljubljana



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS



FUNDACIJA ZA
FINANCIRANJE
INVALIDSKIH IN
HUMANITARNIH
ORGANIZACIJ
V REPUBLIKI
SLOVENIJI

E zdruzenje@europacolon.si

T 031 313 258

(Ivka Glas, predsednica)

T 041 349 136

(Metka Glas, urednica)

W europacolon.si

FB Europa Colon Slovenija

YT EuropaColon Slovenija

LI EuropaColon Slovenija



Kontaktirajte nas na
zdruzenje@europacolon.si

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

Drage članice, člani in prijatelji združenja,

marec je evropski mesec ozaveščanja o raku debelega črevesa in danke – bolezni, ki še vedno močno zaznamuje številne družine v Sloveniji. Vsako leto za njo zboli okoli 1.400 ljudi, približno 700 pa jih izgubimo. A ob teh številkah imamo tudi dober razlog za upanje: zaradi uspešnega presejalnega Programa Svit, ki pod okriljem Nacionalnega inštituta za javno zdravje organizirano poteka že od leta 2009, se je ta rak s prvega mesta po številu novoodkritih rakov premaknil na četrto. To pomeni, da je s pravočasnim odkrivanjem in skupnimi prizadevanji mogoče rešiti številna življenja.

V tokratni pomladni številki glasila Koloskop osvetljujemo najpomembnejše vidike sodobne obravnave te bolezni. Predstavljamo novosti, ki jih prinašata robotska kirurgija in multidisciplinarni pristop k zdravljenju, ter pojasnjujemo, kako je dedni sindrom Lynch povezan z večjim tveganjem za nastanek raka debelega črevesa in danke. Posebno pozornost namenjamo tudi sindromu LARS, ki je pogosto spregledan, a prizadene kar pet do sedem od desetih bolnikov po nizki sprednji resekciji in pomembno vpliva na kakovost življenja.

Posebno mesto ima osebna zgodba Mile, ki se je z diagnozo raka debelega črevesa in danke soočila pri komaj 26 letih. Njena izkušnja nas opominja, da bolezen ne izbira let ter da sta poznavanje simptomov in pravočasno ukrepanje ključnega pomena – tudi pri mladih.

Napredek medicine, uspešni presejalni programi in večja ozaveščenost prebivalstva prinašajo upanje, vendar ostaja pot do zgodnjega odkrivanja in celostne podpore bolnikom še vedno skupna odgovornost vseh nas. S širjenjem znanja, razbijanjem tabujev in medsebojno podporo lahko skupaj ustvarjamo okolje, v katerem bo vedno več ljudi dobilo priložnost za pravočasno diagnozo, učinkovito zdravljenje in kakovostno življenje po bolezni.

Hvala, ker ste del naše skupnosti.

S toplimi pozdravi,

Ivka Glas
Predsednica združenja
EuropaColon Slovenija

Napredek v robotski kirurgiji

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Ob vse večjem številu bolnikov z rakom prebavi pri nas in drugod v svetu razveseljuje dejstvo, da so se rezultati zdravljenja vsaj pri raku debelega črevesa in danke močno izboljšali. Zasluge za to ima predvsem zelo usklajeno multidisciplinarno zdravljenje, v katerem ima kirurgija močno in pomembno vlogo. Ta se je v zadnjem desetletju močno razvila. Eden najbolj prebojnih elementov je tudi izvajanje posegov z robotom. Tega redno uporabljajo tudi na UKC Ljubljana.

O uporabi in posebnostih tovrstne kirurgije smo se pogovarjali s **profesorjem dr. Janom Grosek, dr. med., specialistom abdominalne kirurgije**, svetnikom, namestnikom predstojnika KO za abdominalno kirurgijo ter obenem vodjo programa robotske kirurgije na debelem črevesu in danki.



prof. dr.
Jan Grosek, spec.
abdominalne
kirurgije

Kot razloži sogovornik, je robotska kirurgija nadgradnja laparoskopske kirurgije; obe spadata v tako imenovano minimalno invazivno kirurgijo, pri kateri »skušamo z majhnimi rezi vstopati v trebušno votlino in izvršiti določeno operacijo. Po drugi strani pa je sam potek oziroma način operiranja v resnici bližji klasični ali odprti kirurgiji, vendar z vsemi



FOTO Dreamstime, arhiv Jan Grosek in Gašper Pilko

prednostmi, ki jih prinaša robot. Ne glede na izbiro metode je na koncu najpomembnejše, da je bila operacija dobro izvedena.«

Prednosti robotske kirurgije

Kot pove prof. dr. Grosek, v šestih letih svojega kirurškega dela z robotom opaža številne prednosti. Tudi vsi podatki dokazujejo, da je takšna operacija, ob dobro izurjenem kirurgu, povsem enakovredna klasični odprti operaciji, obenem pa, kot že rečeno, prinaša tudi vse prednosti minimalno invazivne kirurgije. Sogovornik izpostavi, da je teh prednosti več, predvsem hitrejša okrevanje pacienta, manj pooperativnih zapletov in manj krvavitev, posledično pa lahko pacient prej nadaljuje z onkološkim zdravljenjem, če ga potrebuje.

Sogovornik ob tem izpostavi še eno povsem tehnično prednost robotske kirurgije. Pri njej redkeje pride do t.i. konverzij oziroma prehodov v odprto kirurgijo sredi posega, kot jih beležijo pri laparoskopskih posegih. Teh prehodov je bilo še posebej veliko pri operacijah raka danke.

Širok spekter in večja natančnost robotskih operacij

Na oddelku za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana so si kirurgi delo z robotom razdelili tako, da danes posebej usposobljeni timi izvajajo onkološke operacije na debelem črevesu in danki, trebušni slinavki, jetrih in žolčnih vodih ter želodcu, prav tako pa korekcije kompleksnih trebušnih kil. Ta tip operacij

je še posebej primeren za primere, kjer je operativno polje težko dostopno; dober primer so operacije zaradi raka danke.

Kot pojasni prof. dr. Grosek, instrumente pred operacijo skozi manjše zareze vstavijo v trebušno votlino, pri čemer se ti instrumenti med seboj zelo razlikujejo. »Pri laparoskopskih posegih so naši instrumenti rigidne paličice, s katerimi operiramo in izvedemo poseg, medtem ko pri robotski kirurgiji uporabljamo instrumente z gibljivostjo, ki je celo boljša od človeške roke. Posledično je tudi način operiranja drugačen kot pri laparoskopiji, operacija pa je zelo podoben klasični odprti kirurgiji, le da ima dodatne prednosti. Delamo namreč pod desetkratno povečavo v trodimenzionalni projekciji. To kirurgu omogoča, da se lahko »potopi« v trebušno votlino, kar je velika prednost. Pri robotskih operacijah kirurg ne čuti tkiva pod instrumenti, a sčasoma razvijemo sposobnost »čutenja z očmi«, s katerimi lahko zelo natančno ocenimo podajnost tkiva. Kljub temu pa moramo biti pri svojih ocenah previdni, saj robot danes še ne zna ustaviti morebitnih napačno ocenjenih potez kirurga. Robotski sistem in vsak gib, narejen z njim, sta pod popolno in izključno kontrolo kirurga, ki izvaja operacijo.«

Pri delu z robotom, še dodaja sogovornik, tudi ni tresenja, ki je sicer vedno naravno prisotno pri klasični odprti ali laparoskopski operaciji. Zaradi tega lahko kirurg operira s še večjo stopnjo natančnosti. Za vse operacije pa velja, da morajo biti bolniki zelo globoko uspavani in

sproščeni, saj bi bil kakršen koli nehoten oziroma refleksen premik bolnika med operacijo lahko zelo nevaren. Pri tem bi lahko prišlo do hudih poškodb, če bi se pacient v spanju premikal.

Bolnikova varnost vedno na prvem mestu

Čeprav je prisotnost robota v operacijski dvorani zelo neobičajna v primerjavi s prizori klasičnih kirurških posegov, je ekipa, ki med operacijo sodeluje, načeloma enaka. »Razlika je bolj ali manj le v razporeditvi osebja. Ob pacientu so med operacijo z robotom kirurg asistent, operacijska medicinska sestra instrumentarka, anesteziolog in anesteziološka medicinska sestra, medtem ko glavni kirurg sedi nekaj metrov stran ob robotski »konzoli«. Prav ta nova razporeditev zahteva izredno dobro komunikacijo in medsebojno zaupanje celotnega tima, saj mora glavni kirurg ves čas vedeti, kaj počne asistent ob pacientu. Samo to zagotavlja maksimalno varnost. Vsi, ki sodelujejo pri robotski operaciji, se morajo dodatno izobraziti za delo, specifično za robotski sistem. Seznaniti se morajo s postopkom menjavanja robotskih instrumentov, vedeti, katere tipke pritisniti, paziti, da z robotskimi rokami delajo varno, da ne pride do poškodb bolnika ter paziti, da ne poškodujejo drage opreme.«

Dobra komunikacija v timu je še posebej pomembna v primerih, ko je zaradi različnih razlogov potrebno robotsko operacijo prekiniti in preiti na klasično odprto operacijo. »Hitro odločanje in ukrepanje sta v tem primeru ključna, saj je čas prehoda na odprto operacijo nekoliko daljši kot pri prehodu z laparoskopske operacije. To je vedno potrebno imeti v mislih,« razlaga sogovornik.

V nekaterih primerih je klasična operacija še vedno prva izbira

Čeprav si robotske operacije nezadržno utirajo pot pri posegih zaradi raka debelega črevesa in danke, je v nekaterih primerih klasična operacija še vedno prva in boljša izbira. To velja za bolnike, ki so bili predhodno že operirani in imajo v trebušni votlini veliko zarastlin, ali pa za bolnike z zelo velikim tumorjem.

Kako pa pripravijo bolnika na operacijo, ko gre za robotski poseg? Prof. dr. Grosek pojasnjuje, da je priprava bolnika načeloma enaka, prav tako je dolžina posegov, zdaj ko je ekipa že dobro vpeljana, povsem primerljiva ali celo krajša kot pri laparoskopskih operacijah. Verjetno je še vedno nekoliko daljša od klasičnih odprtih posegov, vendar ne bistveno. Ob tem sogovornik še enkrat poudari, da je glavni in najpomembnejši cilj vsake operacije, ne glede na njen tip, da je dobro opravljena. »Nikoli ne hitimo in nimamo časovnih omejitev. Pomembno je, da bolnik lahko tretji ali četrti dan po operaciji odide domov in da dobro okreva.«

Bodo robotske operacije izpodrinile klasične?

Kot smo že omenili, je za robotske operacije potrebno dodatno usposabljanje za vse specifičnosti tovrstnih posegov. Kako pa bo potekalo splošno izobraževanje mladih kirurgov v prihodnje? Se bodo še učili tudi klasičnih posegov na odprtem trebuhu, ali pa bodo, podobno kot že praksa ponekod v ZDA, kirurge učili zgolj robotskih posegov?

Prof. dr. Grosek odgovarja, da bodo pri nas še vedno učili vse tri tehnike. Prepričan je, da je tako tudi najbolje, zlasti ker je v primeru prehoda z robotskega posega na odprti potrebno poznati oba tipa operacij. Poleg tega so v nekaterih primerih klasične odprte operacije še vedno primernejše od robotskih. Kljub temu se kaže, da bodo robotske operacije v prihodnje številčno presegale ne le laparoskopske, temveč verjetno tudi klasične posege.

Robotska platforma je sestavljena iz treh delov: konzole, kjer sedi kirurg in operira, gledajoč v ekran, medtem ko ročno upravlja z ročicami in z nogami pritiska na sedem pedal; s tem upravlja robota in mu daje navodila. Konzola se nahaja nekaj metrov stran od operacijske mize. Drugi del je robotski stolp z robotskimi rokami, ki jih vpnejo v posebne troakarje na bolniku. Tretji del tvori računalnik. Operacija se začne s pripravo bolnika, pri čemer skozi posebno iglo v trebušno votlino vpihnejo CO₂, da ustvarijo ustrezno delovno

prostornino. Nato vstavijo t. i. troakarje, podobne tistim, ki jih uporabljajo pri laparoskopskih posegih, nanje pa vpnejo štiri robotske roke. Ena roka prenaša premično kamero, ostale tri so delovne, z njimi pa kirurg upravlja hkrati z dvema. Peti troakar je namenjen asistentu ob operacijski mizi; skozi ta troakar lahko odmika tkivo, namešča kovinske sponke ali posrka kri ter druge odvečne tekočine iz trebušne votline.

Robotska kirurgija tudi na Onkološkem inštitutu

Robotsko kirurgijo so sredi septembra lani začeli uvajati tudi na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Kot pove **predstojnik Oddelka za kirurško onkologijo, doc. dr. Gašper Pilko**, so začeli s postopnim uvajanjem in lažjimi posegi, pri katerih so koristi tega kirurškega pristopa najbolj utemeljene in podprte z dokazi.



←
doc. dr. Gašper
Pilko, spec.
abdominalne
kirurgije

»Na začetku smo operirali bolnike z urološkimi in ginekološkimi posegi ter z rakom debelega črevesa in danke. Prvo robotsko operacijo pa je izvedel urolog na prostati, saj je tovrstne posege že izvajal na svojem prejšnjem delovnem mestu in zato ni potreboval posebnega izobraževanja,« razloži sogovornik. Dodaja, da je program robotskih kirurških posegov razdeljen med omenjena tri terapevtska področja. Dva dni v tednu je operacijska dvorana z robotom namenjena urologom, ostale tri dni pa si jo delijo ginekologi in abdominalni kirurgi, odvisno od števila pacientov, ki so primerni kandidati za robotsko operacijo.

→
Celoten članek o robotski kirurgiji si oglejte na naši spletni strani.



Mila Ogalla Toledo: Življenje skozi nove oči

SPRAŠUJE
Metka Glas



FOTO Fight Colorectal Cancer

Vse se spremeni. Nisi več isti – tudi po končanem zdravljenju. To postane nova normalnost. Ko je Mila Ogalla Toledo pri 26 letih prejela diagnozo napredovalega raka debelega črevesa in danke, se je njen svet ustavil, medtem ko je življenje okoli nje teklo naprej. Po dveh letih bolečin in opozorilnih znakov, ki jih zdravniki niso jemali resno, je spoznala, kako hitro se lahko vse obrne. Danes pravi, da je bila ta izkušnja hkrati njen največji izziv in prelomnica – iz bolečine je zrasla moč, iz osamljenosti pa poslanstvo: pomagati drugim in biti glas bolnikov.

Kakšno je bilo vaše življenje pred diagnozo – kaj vas je navdihovalo in osrečevalo?

Pred rakom je bilo moje življenje precej podobno kot danes, le prioritete in pogled na svet sta bila drugačna. Moja pustolovska narava se ni spremenila – še vedno rada rečem »da« novim izkušnjam. Želela sem postati model, a ker prihajam iz majhnega mesta na jugu Španije, sem menila, da so priložnosti predvsem v velikih mestih, zato sem študirala komunikologijo. Po diplomirani me je prijateljica prepričala, da grem na casting za flamenko modno revijo. Izbrali so me in to delo mi še danes daje občutek normalnosti in zadovoljstva.

Kdaj ste prvič začutili, da nekaj ni v redu?

Prve znake sem začela opazovati že poleti 2018, predvsem napihnjenost. Skoraj vsak mesec sem hodila k zdravnikom,

a vedno sem poslušala iste razlage: da sem premlada, da pretiravam, da ni razloga za skrb, da sem preveč obremenjena s svojim telesom in podobo, da gre morda za hormonske težave, da med jedjo požiram preveč zraka, da ne bi smela govoriti med obroki in da naj se raje osredotočim na štetje grizljajev in žvečenje hrane. Telo je bilo ves čas napihnjeno. Zelo jasno se spomnim prvega obiska pri osebni zdravnici, ko sem ji pokazala fotografije svojega napihnjenega trebuha. Telefona sploh ni pogledala. Počutila sem se, kot da delam nekaj narobe. Kot da sem sama kriva, da si vse skupaj izmišljujem in da to, kar doživljam, sploh ni resnično.

Januarja 2019 so se simptomi močno poslabšali. Bolečine so postale neznesne – to ni bila več običajna napihnjenost ali vetrovi. Težko sem šla na stranišče. Ni bilo več pomembno, ali sem jedla ali ne – bolečina, napihnjenost in nelagodje so bili stalno prisotni.

Kako je to vplivalo na vas, na vaše življenje?

Bila sem popolnoma izčrpana – ne samo utrujena, ampak dobesedno izpraznjena. Preživljala sem obdobja, ko sploh nisem jedla, ker me je bilo strah, kako se bo moje telo odzvalo na hrano. Potem so sledila obdobja prenašanja. Slabo sem spala. Ves čas sem bila slabe volje, a ne zato, ker bi bila takšna kot oseba – preprosto nisem imela več energije. Bolečina je bila tako neznesna, da sem se lahko osredotočala le še nanjo. Ne maram te besede, ampak resnica je, da

sem bila osredotočena samo na preživetje – na to, da preživim dan, in upala, da bo vse to nekoč minilo.

Diagnoza je pri vas prišla šele po več mesecih – kako ste doživljali to obdobje?

Obiskala sem nešteto zdravnikov in specialistov, a odgovora ni bilo. Decembra 2019 sem šla k novemu zdravniku skupaj z mamo, ki je prinesla stare izvide – pokazalo se je, da sem imela že dolgo izjemno nizko raven železa, česar sploh nisem vedela. Ponovne preiskave so to potrdile, sledil je FIT test in napotitev na kolonoskopijo za marec 2020. Potem je prišel covid. Ker moj primer ni veljal za nujen – domnevali so, da gre le za hemoroide ali razpoko – so preiskavo odpovedali. Kolonoskopijo sem opravila šele konec maja, ko so odkrili tumor. Operacija je bila uspešna, vendar so zdravniki že takrat vedeli, za kaj gre, a tega niso povedali ne meni ne moji družini.

Kdaj pa so vam vendarle sporočili, da imate raka?

Za diagnozo raka sem izvedela šele po operaciji v ambulantni pri onkologinji. Govorila je, kot da že vem, kaj se dogaja. Začela je razlagati, a jaz nisem razumela ničesar. Spomnim se, da sem samo pogledala mamo. Jokala je. Jaz pa se nisem mogla niti premakniti. Kot da se dogaja v filmu ali sanjah, ne meni. Šele takrat je zdravnica dojela, da midve ne veva. Videla je šok v mojih očeh (imeli smo maske). Rekla je: »Oh ... vi niste vedeli.« Jaz pa: »Vedeli česa?« In ona: »Imate raka.«

VSE SE JE USTAVILO. SVET PA SE JE VRTEL NAPREJ. NE PRIČAKUJEŠ, DA SE TI KAJ TAKEGA LAHKO ZGODI. A SE ZGODI, KER RAKU NI MAR ZA STAROST.

Kako ste reagirali, doživljali vse skupaj?

Onkologinja me je vprašala, ali si želim imeti otroke. Imela sem 26 let. Pravkar sem izvedela, da imam raka. Nisem bila sposobna razmišljati o tem. Pogovor je bil dolg, jaz pa sem bila ves čas v popolnem šoku – še dneve zatem. Mama je bila tista, ki je povedala družini, poklicala prijatelje. Dali so mi prostor, dokler nisem bila sposobna govoriti o tem. Nisem razumela, kaj se dogaja. Nihče v ožji družini ni zbolel za rakom. Spraševala sem se: Sem naredila kaj narobe? Tako mlada sem. To se ne bi smelo zgoditi.

Sledilo je sistemsko zdravljenje z več cikli kemoterapije. Kako ste ga prenašali?

Bilo je prava nočna mora. Izkazalo se je, da sem alergična na oksaliplatin. Čeprav je moje telo že od začetka kazalo opozorilne znake, so sprva menili, da ni nič narobe. Zaradi hude alergijske reakcije na zdravljenje bi lahko umrla. Po četrtem ciklu se je v bolnišnici po naključju pojavila onkologinja, specialistka za alergije, ki je pregledala spremembe na koži, moje odzive na prejšnje terapije in predlagala alergološke teste. Reakcija je bila takojšnja. Občutek je bil, kot da mi trgajo kožo, ko so odstranjevali obliž in se me dotikali. Roka je bila tako občutljiva, da se je nisem mogla dotakniti več dni. Takrat je postalo jasno, da gre za hudo alergijsko reakcijo. Zdravniki so se odločili, da za preostanek zdravljenja nadaljujejo le z oralno terapijo. V tem času, ko bi najbolj potrebovala bližino, zaradi covida nihče od bližnjih ni smel biti ob meni, kar je občutek osamljenosti še poglobilo. Vsi so morali ostati doma ali v čakalnici.

Kako ste ob tem sploh našli moč za naprej?

Nisem imela izbire. Preprosto ne. To je realnost. Ne gre za to, da bi bila jaz

»močna« – preprosto nimaš izbire. Imela sem srečo, da sem imela podporo družine, četudi le prek video klicev. Trudila sem se jih pomirjati in hkrati pokazati, da me zanima tudi njihovo življenje. Nisem želela, da bi se vse vrtelo le okoli mene. Želela sem ohraniti enak odnos kot prej. Kljub temu pa sem se zelo pogosto počutila osamljeno, odklopljeno od sveta.

V teh trenutkih osamljenosti in nemoči ste pogosto čutili, da vas nihče ne razume.

Mislim, da je to zato, ker nismo navajeni takšnih pogovorov, kot je ta, ki ga vodiva zdaj – brez tabujev okoli besede rak. Če bi o tem lahko govorili iskreno, brez strahu pred obsojanjem, bi bilo lažje za vsakogar. Med pogovori sem lahko čutila, videla ali zaznala, kdaj me kdo gleda s žalostjo v očeh ali s pomilovanjem – in tega nisem želela. Na koncu dneva je rak nekaj, česar nisem izbrala. Živela sem zdravo življenje.

Kako ste danes, več kot pet let po diagnozi?

Fizično sem v redu, a zdravljenje je pustilo posledice. Imam osteoporozo, kar sem izvedela decembra, zato zdaj vsak dan jemljem dodatna zdravila in terapijo, kar vpliva na kvaliteto življenja. Dopolnila sem 32 let, pa imam že zdaj toliko stvari, za katere moram skrbeti, o katerih moram razmišljati in se z njimi obremenjevati. Vse to pušča posledice tudi na mojem duševnem zdravju in življenju nasploh. Te misli so vedno prisotne – včasih glasneje, včasih tiše, a nikoli zares ne izginejo.

Kako se spopadate s težkimi mislimi in kaj vam pomeni vaše delo za druge bolnike?

Ko pridejo težke misli, si najprej povem, da je to v redu, da je normalno in dovoljeno tako čutiti. Zelo mi pomaga, da sem del skupnosti, kot sta Youth Cancer Europe in Digestive Cancers Europe – občutek, da sem videna, slišana in razumljena, je moje življenje močno spremenil. Pomaga mi tudi terapija, čas z družino in prijatelji, vsakodnevna joga ter glasba, ki je velik del mojega življenja. Biti del spremembe pripovedi o raku, še posebej pri

mladih, pa mi daje smisel, moč in občutek, da vse to ni zaman. Kot članica upravnega odbora DiCE lahko drugim podajam informacije, znanje in podporo, ki jih sama nisem imela, in to mi pomeni vse.

Kaj bi si želeli, da bi zdravstveni sistem naredil drugače?

Vse. Najprej bi si želela boljše usposobljene zdravstvene delavce, ki vidijo človeka pred sabo kot osebo, ne le kot številko ali kot še eno »obveznost« dneva. Vem, da je to del sistema, a bolnika ne bi smeli odpraviti samo zato, ker je mlad. Njegovo življenje in prihodnost so na koncu dneva v njihovih rokah. Z nekaterimi specialisti lahko vodim odprte in iskrene pogovore, nekateri jih cenijo in so veseli dialoga. Drugi pa mislijo, da se postavljam nad njih, ko sprašujem, razpravljam ali omenjam najnovejše raziskave – pa ne gre za to. Bolniki imamo pravico – in tudi dolžnost – imeti glas pri odločitvah, ki zadevajo naše življenje.

Kako vas je ta izkušnja spremenila kot osebo?

Zavedanje, da morda nimaš na voljo vsega življenja, da bi uresničil določene stvari, je spremenilo moj pristop. Če želim iti v kino, grem sama – ne čakam, da bo imel kdo drug čas ali željo za isti film. Pristopim vsemu, kar mi prinaša veselje. Na življenje gledam drugače in se zavedam, da ne vem, kaj bo prinesel jutri.

Kaj bi sporočili drugim bolnikom z rakom?

Zaupajte sebi – svoje telo poznate najbolje, zato poiščite drugo mnenje, če čutite, da nekaj ni v redu. Pripadnost skupnosti je lahko prelomna, saj daje moč, podporo in občutek, da niste sami. Če o svojih stiskah še molčite, prosite za pomoč. Niste sami; obstajajo ljudje, ki vas razumejo in želijo biti ob vas. Nikamor se vam ne mudi – storite to ob svojem času in v svojem ritmu.

→
Celoten intervju z Milo preberite
na naši spletni strani



Program Svit rešuje življenja – izkušnje Goriške regije

SPRAŠUJE
Metka Glas

Program Svit je nacionalni program presejanja in zgodnjega odkrivanja raka debelega črevesa in danke, ki od leta 2009 poteka pod okriljem Nacionalnega inštituta za javno zdravje in je namenjen moškim in ženskam med 50. in 74. letom. Temelji na testu za prikrito krvavitev v blatu (FIT), ob pozitivnem izvidu pa sledi kolonoskopija. V Goriški regiji je odzivnost nadpovprečna; zakaj je tako in kakšne rezultate program prinaša na terenu, preberite v nadaljevanju.

Kaj je po vašem mnenju najbolj značilno za Goriško regijo in njene prebivalce, ko govorimo o Programu Svit in skrbi za zdravje?

Za naše prebivalstvo je značilna visoka odzivnost v Programu Svit, pri čemer je – podobno kot na ravni države – odzivnost višja pri ženskah. Podatki raziskave kažejo, da prebivalci z območja delovanja NIJZ OE Nova Gorica v primerjavi s prebivalci celotne Slovenije izstopajo po znanju o vzrokih za nastanek raka debelega črevesa in danke. Verjetno je to tudi razlog, da se večji delež prebivalcev na našem območju v primerjavi s prebivalci celotne Slovenije opredeljuje, da jih nič ne more odvrniti od sodelovanja v Programu Svit.

Kako poteka vaše delo v lokalnem okolju – sodelovanje z zdravstvenimi domovi, družinskimi zdravniki,

lekarnami, društvi, ambasadorki in občinami?

Ocenjujemo, da je visoka odzivnost posledica skupnostnega pristopa k promociji Programa Svit na našem območju. Pri tem sodelujemo z vsemi zdravstvenimi deležniki, vključno z lekarnami, ambasadorki Programa Svit, lokalnimi oblastmi in strukturami, gospodarstvom, nevladnimi organizacijami ter društvi. Skupaj z deležniki sodelujemo pri promociji programa v medijih ter na dogodkih za splošno in strokovno javnost. Na začetku koledarskega leta analiziramo aktivnosti preteklega leta in podatke o odzivnosti v Programu Svit, na podlagi tega pa oblikujemo program dela za prihodnje leto. Tako skupaj snujemo nove pristope k promociji Programa Svit in jih tudi izvajamo.

Kakšne pozitivne učinke Programa Svit opažate v Goriški regiji skozi leta?

Leta 2010, v prvem letu sodelovanja, je odzivnost našega prebivalstva znašala 61,6 %. V petnajstih letih je vztrajno naraščala in leta 2024 dosegla 68,0 %. Opažamo večjo pripravljenost ljudi za sodelovanje, manj nelagodja in stigme glede testiranja ter boljše razumevanje pomena zgodnjega odkrivanja raka debelega črevesa in danke. Posledično se je dvignila raven zdravstvene pismenosti prebivalstva. Konkretno v številkah so pozitivni učinki petnajstletnega izvajanja Programa Svit na območju NIJZ OE Nova Gorica naslednji: odkritih je bilo 1.333 napredovalih adenomov in 195



FOTO NIJZ

rakov. Program Svit je tako pomembno prispeval k zmanjšanju umrljivosti zaradi raka debelega črevesa in danke.

Kaj vam razlike v odzivnosti med posameznimi občinami povedo o življenju ljudi, njihovih strahovih in vsakdanjih izzivih, povezanih z neudeležbo? Kako jih poskušate nasloviti?

Temu vprašanju smo v zadnjem letu namenili veliko pozornosti. Na našem območju imajo, gledano na splošno, velik vpliv štirje dejavniki: različna gostota poseljenosti prebivalstva in dostopnost do osnovnih storitev, nezaupanje v zdravstveni sistem zaradi preteklih zdravstvenih izkušenj, neenakomerna pokritost zdravstvenih služb po občinah zaradi pomanjkanja kadra ter različen delež neopredeljenih pacientov in tujcev, ki slabše poznajo preventivne programe.

Kje danes vidite največje izzive pri povečevanju odzivnosti v regiji?

Izzive lahko razdelimo v dve skupini. Prva so sistemske spremembe oziroma prilagoditve Programa Svit dejanskemu stanju zdravstvenega sistema, ki niso značilne le za naše območje. Druga pa so specifični izzivi naše regije. Območje NIJZ OE Nova Gorica je redko poseljeno – 51 prebivalcev na km², kar je precej pod slovenskim povprečjem (105 prebivalcev na km²). To zahteva prilagojene pristope promocije, da dosežemo tudi prebivalce manjših in oddaljenih krajev. Ti imajo

pogosto otežen dostop do pošte za oddajo vzorca blata in tudi do zdravnika. Kljub vsemu menimo, da največji izziv predstavlja povečanje odzivnosti med moškimi – leta 2024 je bila ta na našem območju za 9 % nižja kot pri ženskah.

Kako pomembno je zaupanje v zdravstveni sistem in v ljudi, ki program izvajajo, za odločitev posameznika, da sodeluje?

Zaupanje je eden ključnih dejavnikov pri odločitvi za sodelovanje v katerem koli preventivnem programu, ne le v Programu Svit. To potrjujejo tudi rezultati raziskave o odzivnosti, saj največ ljudi navaja, da so se za sodelovanje odločili na priporočilo zdravnika ali drugega zdravstvenega delavca.

Kako gradite odnos z lokalnimi skupnostmi in posamezniki, ki so še zadržani ali nezaupljivi?

Gradnja zaupanja je dolgotrajen proces, ki temelji na trdem delu, transparenčnosti, spoštljivi in odprti komunikaciji, strokovnosti ter sodelovanju z lokalnimi deležniki. Ko je zaupanje vzpostavljeno, preventiva ne deluje več kot vsiljena obveznost, temveč kot naraven del skrbi za lastno zdravje in zdravje skupnosti.

Kako lahko lokalna skupnost – občine, društva, zdravstveni delavci, posamezniki – skupaj ustvari okolje, ki spodbuja skrb za zdravje?

Vsak deležnik lahko prispeva v okviru svojih pristojnosti in možnosti. Pomembno je, da so te možnosti prepoznane in povezane, saj tako nastajajo zgodbe o uspehu. Prispevki so lahko zelo različni – od priprave strateških podlag, urejanja primernih prostorov in površin, finančne podpore ter vključevanja vsebin v delovno okolje do organiziranja dogodkov in preprostih pogovorov v vsakdanjem življenju.

Kakšno sporočilo bi želeli poslati širši javnosti o pomenu Programa Svit – in posebej tistim, ki še oklevajo?

Na podlagi opažanj s terena bi želeli poudariti dve ključni informaciji, ki ju

ljudje pogosto ne poznajo. Prvič: Program Svit ni namenjen bolnim osebam, temveč zdravim moškim in ženskam, starim od 50 do 74 let, saj omogoča odkrivanje prvih znakov bolezni, ko posameznik še nima težav. Z odstranitvijo teh sprememb do bolezni zato verjetno sploh ne pride. Drugič: sodelovanje v Programu Svit ne pomeni takojšnjega sodelovanja v preiskavi kolonoskopije, temveč najprej oddajo vzorca blata. Na kolonoskopijo so napoteni le tisti, pri katerih test pokaže znake predrakavih ali rakavih sprememb.



Test, ki lahko reši življenje - Program Svit

Program Svit je presejalni program za zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb in raka debelega črevesa in danke, ki je namenjen prebivalcem Slovenije v starosti od 50 do 74 let. Njegovo poslanstvo je preprosto, a izjemno pomembno: **odkriti bolezen pravočasno, še preden se pojavijo simptomi.**

Rak debelega črevesa in danke sodi med najpogostejše novoodkrite rake, vendar je v zgodnjih fazah dobro ozdravljiv. Z vključitvijo v program lahko aktivno poskrbite za svoje zdravje – diskretno, brez bolečin in v domačem okolju.

V letu 2025 se je na vabilo odzvalo **66 % povabljenih**. Vzorce blata je v pregled vrnilo 184.796 oseb. Vsak odziv prispeva k več pravočasno odkritim spremembam in boljšim izidom zdravljenja.

Prepoznajte znake

Rak debelega črevesa in danke sprva pogosto ne povzroča očitnih simptomov, zato je pomembno, da ste pozorni na majhne spremembe v telesu. Zgodnje ukrepanje je ključnega pomena.

- **Spremembe v odvajanju blata:** driska, zaprtje, ožje blato kot običajno ali občutek, da črevo ni popolnoma izpraznjeno.
- **Vztrajna potreba po odvajanju:** občutek, da morate na blato, ki ne mine niti po odvajanju.
- **Kri v blatu:** svetlo rdeča ali zelo temna kri, tudi če gre le za sledi na toaletnem papirju ali v straniščni školjki. Kri lahko povzroči tudi temno rjavo ali črno obarvano blato.
- **Nelagodje v trebuhu:** krči, napihnjenost, dolgotrajen občutek polnosti ali bolečine v predelu trebuha ali kolkov.
- **Nepojasnjeno hujšanje:** izguba telesne teže brez namernega hujšanja ali jasnega razloga.
- **Pomanjkanje energije ali utrujenost:** nenavadna utrujenost, šibkost ali zadihanost.
- **Slabokrvnost oziroma pomanjkanje železa:** bledica, omotica, občutek slabosti ali hitro bitje srca, kar lahko kaže na notranjo krvavitev. Včasih je prvi znak znižano število rdečih krvničk, odkrito pri rutinski krvni preiskavi.
- **Znaki, da se je bolezen razširila:** če se rak razširi na jetra, lahko opazite zatrdlino ali porumenelost kože oziroma beločnic (zlatenico); če se razširi na pljuča, lahko povzroči težko dihanje ali zadihanost.

Prisluhnite svojemu telesu! Če se pojavijo ti simptomi, vam telo sporoča, da nekaj ni v redu. Ne pomenijo nujno raka, vendar se ob njihovem vztrajanju več kot nekaj dni posvetujte z osebnim zdravnikom.

Za sodelovanje se zahvaljujemo dr. Dominiki Novak Mlakar, Kristini Brovč Jelušič, Lari Čebiron in dr. Anu Galičiču.

→
Za več informacij o Programu Svit skenirajte QR kodo.



ČE PREJMETE VABILO,
SE ODZOVITE. VZAME VAM
LE NEKAJ MINUT, LAHKO
PA VAM PODARI LETA.

Nič brez multidisciplinarnega konzilija

SPRAŠUJE

Maja Južnič Sotlar

Od januarja letos na Onkološkem inštitutu deluje multidisciplinarni konzilij za rak danke, v katerem sodelujejo strokovnjaki, ki obravnavajo bolnike s to obliko raka. Gre za prvi tovrstni subspecialni konzilij, kar po besedah dr. Nežke Hribernik, dr. med., spec. internistične onkologije, predstavlja svojevrstno prelomnico. Zakaj je to pomembno? Pojasnjuje prof. dr. Irena Oblak, dr. med., spec. onkološke radioterapije, ki prav tako prihaja z Onkološkega inštituta: zdravljenje raka danke postaja vse bolj kompleksno, saj združuje vse tri ključne modalitete – kirurško zdravljenje, sistemsko zdravljenje in radioterapijo.

Kot povesta sogovornici, bi moral biti vsak bolnik po smernicah pred pričetkom zdravljenja predstavljen na tem konziliju. To je zelo pomembno, saj se na njem odločajo tako o izboru kot vrstnem redu zdravljenja. Odločitev je odvisna od več dejavnikov: lege tumorja, stadija bolezni, možnosti kirurške odstranitve tumorja, bolnikovega splošnega stanja in sočasnih bolezni. Na konziliju pregledajo tudi vse izvide, vključno z magnetno resonanco, saj je ta najbolj občutljiva preiskava za oceno stadija raka danke.

Zdravljenje z obsevanjem

Če se konzilij odloči, da bolnik potrebuje tudi obsevanje, ga najprej povabijo v ambulantno, kjer ga pregleda onkolog radioterapevt, kot pojasnjuje **izr. prof. dr. Irena Oblak**. »Z bolnikom se



FOTO Dreamstime

pogovorimo in mu pojasnimo tako načrt zdravljenja z obsevanjem kot tudi pričakovane neželene učinke. Ko bolnik podpiše privoljenje za zdravljenje, ga naročimo na pripravo na obsevanje na CT/MRI simulatorju, kjer se lahko zelo natančno prikažejo vsa tkiva v medenici. Preden bolnik začne z obsevanjem, ga radiološki inženirji ustrezno pripravijo. Določijo lego in slikovno prikažejo področje, ki ga želimo obsevat. V naslednjem koraku radioterapevti v računalnik vrišemo tarčne volumne ter sosednja zdrava tkiva. To je pomembno, saj omogoča, da so zdrava tkiva obsevana čim manj. Za nami medicinski fiziki izdelajo obsevalni načrt, ki ga po naši odobritvi pošljemo na obsevalni aparat in nato lahko bolnik začne z obsevanjem,« pojasnjuje sogovornica in doda, da med obsevanjem bolnika vsaj enkrat tedensko pregledajo v ambulantni, če ima kakršne koli težave. Ko je obsevanje zaključeno, ga napotijo na nadaljnje zdravljenje bodisi k internističnemu onkologu bodisi h kirurgu.

Dolžina obsevanja odvisna od značilnosti tumorja

Obsevanje pred operacijo je odvisno od značilnosti tumorja. Po besedah sogovornice napredovale tumorje praviloma obsevamo po t. i. dolgem režimu, torej 22-krat, ob tem pa bolnik prejema tudi kemoterapijo. Lahko pa se odločijo tudi za krajši režim obsevanja (5-kratno obsevanje) brez kemoterapije, ki pa ni primeren za zelo nizko ležeče tumorje. Če je tumor manjši in ga je

možno odstraniti, ter bolnika ne ogroža preveč, gre lahko takoj po zaključenem obsevanju na operacijo. Kadar pa je tumor velik in je cilj obsevanja, zmanjšati tumor pred operacijo, pa mora med zaključkom obsevanja in operacijo miniti osem do deset tednov. Obsevanje je primerno tudi za povsem začetne oblike tumorja, kadar bolnik odkloni operacijo oziroma zanj ni primeren zaradi sočasnih bolezni, dalje pojasnjuje izr. prof. dr. Oblak.



←

izr. prof.
dr. Irena Oblak,
spec. onkološke
radioterapije

Kadar se izkaže, da ima bolnik še nerazsejano obliko raka danke, ki jo imenujejo »grdi« (po prevodu iz angleške besede „ugly“), bolnik prejme celotno predoperativno zdravljenje pred operacijo s ciljem zmanjšati bolezen ali doseči morebitno popolno remisijo. Če po tem zdravljenju s preiskavami ugotovijo, da tumorja ni več, se lahko odločijo za metodo »čakaj in opazuj«.

Ozdravitev je možna tudi pri razsejanem raku

V zadnjih letih razsejan ali metastatski rak danke ne velja več za avtomatično neozdravljivega. »Če ima bolnik le posamezne zasevke ali metastaze, se

še vedno lahko potencialno pozdravi ali vsaj zazdravi. Takrat potrebuje še bolj zapleteno kombinacijo zdravljenja, o tem pa znova odloči konzilij. Možnosti je več, razloži izr. prof. dr. Oblak:

»Lahko začnemo s sistemsko terapijo in obsevanje priključimo pozneje. Pred operacijo pa se nato odločamo, ali bo najprej odstranjen tumor, in z naslednjo operacijo še metastaze na jetrih ali pljučih ali pa bodo tako tumor kot metastaze odstranjeni sočasno. Pri izoliranih ali solitarnih metastazah je po novem mogoče tudi t. i. stereotaktično obsevanje (zelo natančno obsevanje z zelo visoko dozo, ki od tumorja proti sosednjim zdravim tkivom strmo pada in ima ablativni učinek, metastaze pa uniči v približno 90 odstotkih).



SIMPTOMI RAKA DANKE

Spremembe v odvajanju blata, kot so driska, zaprtje ali pogostejša potreba po odvajanju

Občutek, da se črevo ne izprazni popolnoma

Bolečine v trebuhu

Krvavitev iz danke, zaradi katere je lahko blato temno kostanjevo ali svetlo rdeče

Ozko (tanko) blato

Nenamerno hujšanje

Šibkost ali utrujenost

Tipna zatrdlina v danki, ki jo lahko odkrije zdravnik ob kliničnem pregledu

Rak danke v zgodnjih fazah pogosto ne povzroča simptomov, zato se znaki bolezni običajno pojavijo šele v napredovali fazi. Krvavitev iz danke je lahko znak raka, vendar je pogosto posledica hemoroidov. Ker je med vzroki težko razlikovati, je ob vsaki krvavitvi iz danke pomembno, da se opravi zdravniški pregled.

Neželeni učinki obsevanja

Pri vseh oblikah onkološkega zdravljenja so možni neželeni učinki. S sodobnimi oblikami obsevanja, pri katerih lahko zelo dobro oblikujejo tarčo obsevanja in sosednja, zdrava tkiva prejmejo zelo nizke doze sevanja, večina bolnikov nima posebnih neželenih učinkov, razloži sogovornica in doda, da se radiodermatitis, ki je bil včasih stalnica po obsevanju, pojavi le še pri obsevanju nizko ležečih tumorjev, ki zajemajo analni sfinkter. »Težave se lahko pojavijo pozneje, ko ima bolnik za sabo še druge oblike zdravljenja, na primer po operaciji. Nekateri bolniki imajo lahko težave zaradi inkontinence, če so zaradi zdravljenja utrpeli poškodbe živčevja, ki poteka ob danki. Težko je reči, katera zvrst zdravljenja je kriva za to, a se z rednim izvajanjem Keglovih vaj stanje lahko delno izboljša.«

Kakovostna hrana, gibanje in nič kajenja

Ob tem izr. prof. dr. Oblak poudarja še dva zelo pomembna vidika obsevanja. »Bolnik naj bo v čim boljši splošni kondiciji, ustrezno prehranjen in zelo pomembno je, da med obsevanjem ne kadi, saj kajenje za tretjino zmanjšuje učinkovitost zdravljenja z obsevanjem.«

Sistemsko onkološko zdravljenje: Pomen centraliziranega zdravljenja

Če je na multidisciplinarnem konziliju odločeno, da bolnik z rakom danke v sklopu radikalnega zdravljenja, kjer je cilj ozdravitev, potrebuje tudi sistemsko onkološko zdravljenje, je to zdravljenje za večino bolnikov kemoterapija. Izjema so le bolniki iz redke podskupine MSI-H rakov, v katero sodijo bolniki z Lynchevim sindromom; pri njih pride v poštev predoperativna oziroma neoadjuvantna imunoterapija, pove **dr. Hribernik**, ki uvodoma poudarja tudi pomen centraliziranosti zdravljenja bolnikov z rakom danke, kar velja tako za sistemsko zdravljenje kot lokalno zdravljenje z obsevanjem ali operacijo. Zdravljenje raka danke je danes tako napredovalo in postalo tako

subspecializirano, da je obravnava, ki je razpršena na številne bolnišnice, ne le nesmotrna, temveč predvsem vpliva na preživetje. To je veliko boljše v centrih, ki so za zdravljenje tega raka posebej usposobljeni in specializirani.

Pomen molekularne diagnostike

Če imajo bolniki z rakom danke že razsejano oziroma metastatsko bolezen, »kemoterapiji dodamo tudi tarčna zdravila, majhno skupino bolnikov z določenimi genskimi okvarami pa lahko zdravimo z imunoterapijo. Ker danes paciente zdravimo čim bolj personalizirano glede na njihov podtip raka, smo zelo odvisni od izvidov molekularne diagnostike, ki je zelo kakovostna v naši ustanovi. Močno se veselimo in težko pričakujemo uvedbo tekočinske biopsije, s pomočjo katere bomo s preprostim odvzemom krvi lahko v določenih primerih nadomeščali sedanjí odvzem tkiv za patološko-histološke molekularne preiskave. Ta preiskava nam bo dodatno pomagala določiti, kdaj in katero zdravilo naj uvedemo, povišamo ali znižamo odmere oziroma zdravilo ukinemo, če nima več učinka,« pojasnjuje sogovornica. Ob tem še dodaja, da imajo naši bolniki z rakom danke za zdaj še vedno na voljo prav vsa zdravila, ki so preizkušena in registrirana. Enako velja za lokalno zdravljenje.

Če se tumor vrne

Kaj pa, če se po predoperativnem zdravljenju z radio-kemoterapijo ter metodi »čakaj in opazuj« tumor vrne? Kot pojasnjuje dr. Hribernik, se tumor lahko ponovi bodisi lokalno ali pa z oddaljenimi zasevki. Preden bolnika začnemo zdraviti, o zaporedju in načinih zdravljenja znova odloči multidisciplinarni konzilij. Poleg bremena bolezni (števila in lokalizacij metastatskih lezij) se pri odločitvi o zdravljenju upoštevajo tudi stanje zmogljivosti bolnika, njegovo starost in pridružena obolenja. Če so zasevki maloštevilčni, je pogosto možna resekcija ali druge oblike lokalnega zdravljenja. Pogosto je potrebno tudi specifično sistemsko onkološko zdravljenje s kombinacijo kemoterapije in tarčnih zdravil,« je pojasnila sogovornica.

Kirurško zdravljenje ni več potrebno pri vseh bolnikih

Včasih je bil za rak danke, ki se ga je dalo odstraniti v zdravo tkivo, zlati standard operativni poseg z odstranitvijo tumorja. Ugotovili so, da so zlasti pri večjih tumorjih rezultati boljši, če jih pred operacijo obsevajo in dodajo kemoterapijo, saj se tumor še pred operacijo močno zmanjša in ga je lažje odstraniti. Zato se je vrstni red in način zdravljenja močno spremenil. Tako že zadnjih dobrih 20 let bolnike z večjim tumorjem pred operacijo obsevajo in jim dodajo kemoterapijo, razlaga **asist. Jurij Aleš Košir, dr. med., spec. abdominalne kirurgije** s KO za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana. V zadnjih letih so ta režim še okrepili, in sicer že pred operacijo dodajo celotno kemoterapijo, ki bi jo sicer bolnik prejel po operaciji, s čimer so zmanjšali pojavnost oddaljenih zasevkov.



←
asist. Jurij Aleš
Košir, spec.
abdominalne
kirurgije

In kdaj so kirurgi prvi, ki vstopijo v zdravljenje? »Predvsem pri manjših tumorjih, ki ne segajo v mišico zapiralko (analni sfinkter). Če pa je tumor tako velik, da že sega v okolno maščevje, imenovano mezorektum, ali so okoliške bezgavke tumorsko spremenjene, pa

bolnik pred operacijo prejme obsevanje in, če ga prenese tudi kemoterapijo. Včasih lahko zelo majhne rakave tumorje med kolonoskopijo odstrani kar gastroenterolog,« pojasnjuje sogovornik, in doda, da po zaključenem predoperativnem ali neoadjuvantnem zdravljenju najprej preverijo, kakšen je odgovor na zdravljenje.

Čakaj in opazuj

Z vse boljšim obsevanjem in sistemskim zdravljenjem s kemoterapijo so tudi rezultati zdravljenja vse boljši in vedno pogostejše srečujejo bolnike, pri katerih je tumor tako dobro odgovoril na zdravljenje, da je povsem izginil in operacija ni več potrebna. To se zgodi v približno 30 odstotkih primerov. Ti bolniki predstavljajo povsem nov fenomen, s katerim se srečujejo zadnja leta. In kdaj lahko rečemo, da je prišlo do popolnega odgovora? »Po zaključeni neoadjuvantni oziroma preoperativni terapiji bolniku ponovno opravimo preiskavo z magnetno resonanco medenice, rektalni pregled in rektoskopijo. Če pri nobeni od preiskav ne najdemo ostanka tumorja, potem lahko zanesljivo potrdimo, da gre za popoln odgovor. Ti bolniki potrebujejo prav posebno metodo obravnave, ki se imenuje »čakaj in opazuj«. To za bolnike pomeni, da sicer niso operirani, a gredo skozi zelo naporen režim spremljanja, saj ne želimo spregledati morebitno ponovitev tumorja,« pove sogovornik in razloži, da je spremljanje naporno tako za bolnika kot za zdravnika.

Sprva štirikrat na leto, skupaj deset let

Bolniki prihajajo na preglede vsake tri mesece v prvem letu. V prvem letu enkrat opravijo preiskavo s PET-CT, sicer pa vsake tri mesece opravijo preiskave z magnetno resonanco medenice ter laboratorijske preiskave s kontrolo tumorskih markerjev, medtem ko rektoskopijo in kolonoskopijo opravijo izmenično, enkrat eno in naslednjič drugo, prav tako na tri mesece. Gostota preiskav je najbolj intenzivna prvih pet let, potem se obiski pri kirurgu redčijo, vendar kirurg spremlja vsakega bolnika skupaj deset let.

Stoma je včasih boljša izbira

Pri operacijah raka danke obstaja tudi možnost, da bo bolnik potreboval vrečko ali stomo. Dr. Košir obžaluje, da je okoli te terapevtske izbire še vedno preveč stigme, ki je neupravičena. Marsikdo ima, pojasni sogovornik, po operaciji raka danke boljšo kakovost življenja s stomo kot brez nje. Zlasti v primeru, ko je tumor zelo nizko v danki, ohranjena pasaža črevesa povzroča veliko težav, kot so pogosto odvajanje blata, urgentni pozivi na stranišče, inkontinenco na blato ipd. Stoma vse te težave premosti in lahko bolniku omogoči občutno višjo kakovost življenja. Bolnik ni socialno izoliran, gre lahko kamorkoli in počne tako rekoč vse, saj so danes na voljo številni in zelo kakovostni pripomočki za vsakdanjo nego stome.



→

Stoma je kirurško ustvarjena odprtina na trebuhu, ki omogoča odvajanje blata, ko črevo ne more opravljati svoje običajne funkcije. Življenje s stomo prinaša spremembe, a ne pomeni omejitve – s pravilno nego, uporabo pripomočkov in podporo strokovnjakov lahko še vedno živite polno vsakdanje življenje. Več o tem, kako živeti aktivno in samozavestno s stomo, si preberite v celotnem članku na naši spletni strani.





FOTO Florian Generotzky

Michael in njegova žena sta uživala v prvih mesecih starševstva z novorojeno hčerko, ko je opazil kri v blatu. Sprva je upal, da ne gre za nič resnega, vendar so nadaljnje preiskave razkrile napredovali rak debelega črevesa. Soočenje z diagnozo je pomenilo hiter začetek zdravljenja, vključno z operacijo in kemoterapijo.

Prvi znaki in diagnoza

Michael, doma iz Nemčije, je vedno užival v hrani. Včasih je pojedel nekoliko preveč, kar je vplivalo na njegovo prebavo. Po enem od božičnih obiskov pri starših je v blatu opazil kri. Ker je delal kot farmacevtski predstavnik na področju onkologije, je takoj pomislil na najhujše.

Osebni zdravnik mu je sicer povedal, da gre verjetno le za hemoroide, a ga to ni pomirilo – občutek zaskrbljenosti je ostal. »Vedel sem, da moram vztrajati in poiskati drugo mnenje.«

Ker ga občutek, da nekaj ni v redu, ni zapustil, je prisluhnil svojemu telesu in poiskal drugo mnenje. Drugi zdravnik mu je pojasnil, da mu lahko izda napotnico za kolonoskopijo, če bo pri tem vztrajal, hkrati pa ga je opozoril, da poseg morda ne bo krit iz zdravstvenega zavarovanja in ga bo moral plačati sam.

Odšel je na kolonoskopijo, ki pa so jo morali prekiniti, saj je bil primarni tumor v sigmoidnem delu debelega črevesa tako velik, da pregleda niso mogli nadaljevati.

Potek zdravljenja

Kmalu zatem so ga operirali. Zdravnikom je uspelo odstraniti ves primarni tumor, kasnejše preiskave pa so pokazale, da je bilo 15 od 20 bližnjih bezgavk že prizadetih. Bolezen – rak debelega črevesa in danke – je bila v napredovani fazi, tik pred širjenjem v druge dele telesa.

»Leta 2018, ko sem prejel diagnozo, sem bil star 29 let, hči pa je imela šele šest mesecev.«

Operaciji je sledila kemoterapija FOLFOX – skupaj 14 ciklov, vsakih štirinajst dni. Čas med kemoterapijami si je krajšal z igranjem igre *Zelda: Breath of the Wild* na Nintendo Switchu. Igra mu je pomagala odvrniti misli od bolezni – medtem ko je v igri premagoval sovražnike, se je njegovo telo borilo proti rakavim celicam.

Po šestih ciklih se je pojavila nevropatija – stopala in konice prstov so mu otrpnili. Sodeloval je v klinični raziskavi z vibracijsko ploščo, kar mu je nekoliko olajšalo težave, a pravi preboj je doživel po ledeni kopeli pozimi.

»Nenadoma se je občutek v stopalih vrnil – to je bil trenutek, ki mi je dal novo energijo.«

Vpliv raka na življenje

Diagnoza je delovala kot velik filter. Okrepila je odnose z resničnimi prijatelji, medtem ko so druga, bolj površna poznanstva zbledela. Michael

Od diagnoze do novega pogleda na življenje

se je naučil, kako pomembno je, da si družina stoji ob strani – ne glede na vse.

PRESENETILO ME JE,
KOLIKO STVARI, KI JIH
MLADI ODRASLI JEMLJEMO
ZA SAMOUMEVNE,
SE LAHKO PO DIAGNOZI RAKA
NENADOMA SPREMENI.

Njegova žena je bila še posebej prizadeta, saj jo je obremenjevala misel, da bi morala sama vzgajati otroka. Po porodu je preživljala težko obdobje, hkrati pa je Michaelova diagnoza njeno stisko še poglobila.

Nasveti in pogled v prihodnost

Lani je minilo pet let od Michaelove diagnoze in zdravljenja brez ponovitve bolezni – velik mejnik za vse, ki so preživeli raka. Danes veliko bolj ceni vsak trenutek s svojimi bližnjimi in se globoko zaveda pomena preventive ter zdravih življenjskih navad.

Michael svetuje: »Poslušajte svoje telo. Poiščite podporo prijateljev in družine. Vzemite si čas za okrevanje po kemoterapiji in sprejmite spremembe v življenju. Ne bodite prestrogi do sebe. Pomagajte svojemu telesu z uravnотеženo prehrano in zdravim načinom življenja. Povežite se z drugimi, ki so bolezen preživeli, in spregovorite, ko ste pripravljeni.«

Pozorni bodimo na podrobnosti

PIŠE

Maja Južnič Sotlar

Mesec februar je namenjen različnim aktivnostim ozaveščanja o raku žolčnika in žolčevodov (holangiokarcinomu), ki je manj poznan in je k sreči tudi redkejši rak prebavnega sistema. Na leto zaradi njega zboli okoli 200 ljudi. Kot pove izr. prof. dr. Martina Reberšek, dr. med., specialistka internistične onkologije z Onkološkega inštituta Ljubljana, je eden največjih izzivov pri obravnavi tega raka pogosto zelo pozno odkrivanje. Tudi pri tem, tako kot pri vseh ostalih rakih, velja, da prej ko je odkrit, boljše so možnosti za ozdravitev oziroma daljšo zazdravitev.

In kateri so simptomi, na katere moramo biti pozorni?

Za znotrajjetrne tumorje so značilni bolečine pod desnim rebrnim lokom, hujšanje, utrujenost, slabost, povišana telesna temperatura in nočno potenje. Zlatenica se pojavi redkeje oziroma v zelo napredovali obliki bolezni. Zapora zunajjetrnih žolčevodov povzroči zlatenico (ikterus) in srbečico kože, blato postane svetlo, urin pa temen. Če opazite takšne simptome, čim prej obiščite osebnega zdravnika, ki vas bo napotil na ustrezne preiskave. Pri tem raku je zgodnje odkrivanje še toliko pomembnejše, saj je bolezen takrat še omejena na mesto nastanka in ozdravljiva. V napredovalem stadiju je zdravljenje zahtevnejše in manj uspešno.

Vzroki za nastanek

Natančni vzroki za nastanek raka žolčnika in žolčevodov niso znani.

Bolezen se običajno pojavi po 50. letu starosti. Bolj ogroženi so moški, sladkorni bolniki, ljudje s prekomerno telesno težo, kadilci in alkoholiki. Še posebej so ogroženi bolniki z jetrno cirozo, ki se razvije zaradi prekomernega uživanja alkoholnih pijač ali kroničnih virusnih oziroma avtoimunih bolezni jeter.



SIMPTOMI RAKA ŽOLČNIKA IN ŽOLČEVODOV

TUMORJI ZNOTRAJ JETER (INTRAHEPATALNI):

Bolečina pod desnim
rebrnim lokom

Hujšanje

Utrujenost

Slabost

Povišana telesna temperatura

Nočno potenje

TUMORJI ZUNAJ JETER (EKSTRAHEPATALNI):

Zlatenica

Srbečica kože

Svetlo blato

Temen urin

FOTO Dreamstime in Aleš Fevžer



Po diagnozi

Ko je diagnoza znana, so vsi bolniki napoteni na multidisciplinarni konzilij. Obravnavajo jih koncentrirano v Univerzitetnih kliničnih centrih v Ljubljani in Mariboru ter na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Kot pravi prof. dr. Reberšek, je konzilij zaradi kompleksnosti, multimodalnosti in zahtevnosti zdravljenja zelo številčen. Na njem so prisotni gastroenterolog, jetrni kirurg, interventni radiolog, radiolog, radioterapevt in internist onkolog. Pred zdravljenjem mora biti diagnoza jasno potrjena, določen mora biti stadij, znane morajo biti ostale bolezni in zdravila, ki jih bolnik jemlje, oceniti pa je treba bolnikovo splošno stanje. Ko so vsi ti podatki znani, konzilij nato naredi načrt zdravljenja.



←
izr. prof. dr.
Martina Reberšek,
spec. internistične
onkologije

»Obravnava teh bolnikov je v zadnjih letih k sreči zelo napredovala, zato še enkrat poudarjam pomen multidisciplinarnih obravnav, saj imajo le tako bolniki boljšo prognozo in boljše možnosti za čim daljše preživetje in kar najboljše kakovost življenja. V času, ko še nismo imeli tako rekoč nobenega sistemskega zdravljenja, so imeli največjo vlogo gastroenterologi in interventni radiologi. Tudi sedaj morajo

biti vodeni pri gastroenterologu in imeti redne kontrolne preglede pri njem, poleg tega pa tudi pri interventnih radiologih, če potrebujejo redne menjave stentov. Z njimi namreč preprečujejo, da bi prišlo do zapore žolčevodov in posledične zlatenice.«

Radikalno zdravljenje

Kadar vsi izvidi pokažejo, da je možno radikalno zdravljenje, torej zdravljenje s ciljem ozdravitve, kar se zgodi v približno 20 odstotkih primerov, gredo bolniki najprej na kirurški poseg. Ko si dovolj opomorejo po posegu, gredo v nadaljevanju k internistu onkologu, ki jim predpiše dopolnilno ali adjuvantno sistemsko onkološko zdravljenje. Danes je zlati standard šestmesečno zdravljenje s kapecitabinom v monoterapiji, pojasni sogovornica in doda, da po zaključenem zdravljenju bolniki

prihajajo na redne kontrolne preglede. Na njih bolnikom vedno opravijo laboratorijske preiskave in slikovno diagnostiko ter, če je potrebno, zamenjajo tudi stent, da ne prihaja do motenj v odvajanju žolča. Kontrolni pregledi prvih pet let potekajo pri kirurgu, v nadaljevanju pa pri osebnem zdravniku.

Metastatska bolezen

Kadar ima bolnik ob diagnozi napredovalo metastatsko bolezen ali se ta razvije pozneje, razloži izr. prof. dr. Reberšek, so bolniki napoteni k onkologu na sistemsko zdravljenje. Bolnikom pred začetkom zdravljenja opravijo molekularno genetsko testiranje, da ugotovijo, ali imajo izraženo tumorsko tarčo, in če jo imajo, katero. V 40 odstotkih je tarča prisotna. To je zelo pomembno, saj bolniki glede

na vrsto tarče prejmejo točno določeno tarčno zdravilo, ki je zasnovano, da uničuje točno njihov tip raka. To se imenuje personalizirano zdravljenje.

Pomen prehranske podpore

Kot za vse bolnike z rakom prebavil, je tudi za bolnike z rakom žolčnikov in žolčevodov pomembno, da se jih čim prej napoti v ambulantno za klinično prehrano. Enako priporočljivo je tudi, da bolniki skrbijo za redno telesno aktivnost za vzdrževanje splošnega stanja telesne zmogljivosti ter vzdrževanje ustreznih telesnih težej.

V primeru napredovale, neozdravljive metastatske bolezni s slabo prognozo pa je pomembno, da se bolnika tudi čim prej napoti v obravnavo regionalnega paliativnega tima, za konec še pove izr. prof. dr. Reberšek.

Posnetki spletnih predavanj s strokovnjaki



→ Vabljeni, da si pogledate posnetke spletnih predavanj s strokovnjaki, ki so nastali v obdobju september 2025 – februar 2026. Aktualna predavanja spremljajte na www.europacolon.si.



Vsak mesec v našem združenju pripravljamo brezplačna spletna predavanja za bolnike z rakom prebavil in njihove svojce. Z nami sodelujejo različni strokovnjaki – onkologi, kirurgi, gastroenterologi, specialisti družinske medicine, klinični dietetiki, klinični psihologi, medicinske sestre in drugi –, ki na jasn in dostopen način delijo praktične in koristne informacije.

Skupaj raziskujemo teme, ki so pomembne za preventivo in za vsakodnevno življenje z rakom – od možnosti zdravljenja, prehrane in duševne podpore, do genetike in drugih izzivov, s katerimi se bolniki in svojci srečujejo. Predavanja so tudi odlična priložnost, da strokovnjakom zastavite vprašanja – bodisi vnaprej bodisi kar med dogodkom. Veselimo se vaše aktivne udeležbe in sodelovanja!

PRAVOČASNO UKREPANJE REŠUJE ŽIVLJENJA - Preprečevanje in zgodnje odkrivanje rakov prebavil, prof. dr. Marija Petek Šter, dr. med., spec. družinske medicine in prim. Milan Stefanovič, dr. med., spec. internist gastroenterolog

PREHRANA & RAK (1. del) - Prehrana v času onkološkega zdravljenja, Denis Mlakar Mastnak, dipl. medicinska sestra, spec. klinične dietetike na Oddelku za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana

PREHRANA & RAK (2. del) - Prehrana pri prizadetosti prebavil, odpovedi prebavil in stomi, asist. Mia Majer, mag. dietetike, klinična dietetičarka, mlada raziskovalka in predavateljica na Oddelku za klinično prehrano Onkološkega inštituta Ljubljana

RAK ŽELODCA & HELICOBACTER PYLORI - Ko pravočasno ukrepamo lahko rešimo življenje, prof. dr. Bojan Tepeš, dr. med., spec. internist gastroenterolog, Diagnostični center Rogaška in strokovni vodja projekta TOGAS in EUROHELICAN

RAKI PREBAVIL, ČREVESNA MIKROBIOTA - Vloga mikrobiote pri nastanku raka prebavil, prof. dr. Rok Orel, dr. med., pediater in predstojnik Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko Pediatrične klinike UKC LJ

Janja Holcman Babič: Ko pade maska močne ženske

PIŠE
Metka Glas



FOTO Metka Glas

Ko je Janja Holcman Babič pred slabima dvema letoma prejela diagnozo raka požiralnika, se ji je svet za hip ustavil, njena 'maska močne ženske' pa je padla sama od sebe, ko se je soočila s strahom, bolečino in negotovostjo. Prav ta izkušnja ji je odprla pot do notranje moči: naučila se je prisluhniti sebi, postavljati meje in ceniti male vsakdanje stvari. Njena zgodba je zgodba o preživetju, pogumu in transformaciji – dokaz, da tudi v najtežjih izkušnjah lahko odkrijemo nov smisel in notranji mir.

Življenje v visokem tempu in prvi opozorilni znaki

Pred boleznijo je bilo njeno življenje hitro, naporno in polno odgovornosti. »Sem mama in sem imela izjemno zahtevno, a uspešno kariero. Moji delavniki niso trajali le osem ur, pogosto so segali čez dvanajst ur,« pripoveduje. Dolga leta intenzivnega dela, kombinirana z družinskimi obveznostmi, so prinesla veliko stresa in živčnih napetosti. »Pred 17 leti sem doživela prvo izgorelost, ki me je za pet let streznila. Ko so se zadeve začele izboljševati, pa sem se postopoma vrnila v znani vzorec: vedno hitreje, vedno več, vedno naprej.«

»PRVA IZGORELOST ME JE ZA NEKAJ LET USTAVILA, POTEM PA SEM SE VRNILA V ISTI TEMPO.«

Že od nekdaj je imela težave z želodcem. »Po obrokih sem pogosto čutila tiščanje in nelagodje, še posebej v stresnih obdobjih. Poskušala sem si pomagati z antistresnimi vajami, dihalnimi tehnikami in zaviralci želodčne kisline, vendar se je spomladi 2024 moje stanje kljub temu poslabšalo. Po vsaki hrani sem čutila napihnjenost, kot da bi bila noseča.« Med potovanjem po Španiji maja se je pojavil tudi pekoč občutek po vsakem obroku, kar jo je spodbudilo, da je poiskala zdravniško pomoč.

Prvi stik z zdravniki in diagnoza

V začetku junija je opravila ultrazvok trebuha, ki ni pokazal posebnosti. Konec junija je šla na gastrokopijo, kjer je gastroenterolog le vprašal: »Vas je pa moralo vse to zelo boleti?« in jo napotil k osebni zdravnici ter na CT trebuha in prsnih organov. Prejela je tudi recept za Prosure napitek, da bi lažje jedla.

»Na srečo je bila moja zdravnica tisti popoldan na voljo. Ko sem ji pokazala slike, me je pogledala, objela in rekla: 'Janja moja, to je rak.' Bila sem sesuta. Povedala je, da verjetno gre za rak želodca, ker je bil prizadet del v rani, ki ni dovoljeval natančne lokalizacije. Takoj sem dobila napotnice za vse potrebne preiskave.«

Kmalu zatem je opravila CT, in kasneje obiskala trižno ambulantno Onkološkega inštituta. Od tam so jo napotili na gastroenterološko kliniko, kjer je doživela boljšo izkušnjo. »Zdravniki

in medicinske sestre so bili izjemno prijazni in korektni. Po pregledu je zdravnik dr. Aleš Vodenik ugotovil, da ne gre za rak želodca, ampak za rak na stiku med želodcem in požiralnikom. Poskrbel je, da sem bila vključena na prvi možni konzilij, opravila še preiskavo s kontrasti, in avgusta 2024 začela sistemsko zdravljenje na Onkološkem inštitutu.«

Tedni negotovosti in strahu

Čakanje na začetek terapije je bilo izjemno težko. »Konec junija sem šla z mojimi štirimi vnuki za teden dni v Olimje. Obiskala sem tudi samostan, kjer sem veliko jokala. Takrat sem bila prepričana, da ne bom preživela, in sem ta teden jemala kot da se poslavljam od njih.« Dnevi so bili polni obupa, noči nespečne.

Po nasvetu prijatelja Sama je vzpostavila stik z združenjem, kjer jo je podprla predsednica Ivka, prav tako ji je pomagala dr. Vesna Radonjić Miholič, klinična psihologinja. Obrnila se je tudi na psihosocialno pomoč v okviru ZD Logatec, kjer ji je specializantka predpisala antidepresive.

Veliko pomoči je imela tudi s strani prijateljev zdravnikov, a kljub vsemu je začutila, da ne zmore več vse držati pod nadzorom. »Moja maska močne ženske je padla.«

Aktivno iskanje rešitev in začetek zdravljenja

Kljub obupu je ostala dejavna. »Poiskala

sem informacije o možnostih zdravljenja tudi v tujini – kontaktirala sem klinike v Parmi, na Dunaju in v Budimpešti glede protonske terapije. Poslala sem jim izvide, vsi so se hitro odzvali in mi odgovorili, da za ta rak še nimajo te terapije, a hkrati so me spodbudili in ohrabрили, da je zdravljenje v Sloveniji zelo uspešno.« Avgusta so ji sporočili, da jo bo zdravil dr. Boc, priznan onkolog internist.

Prvo predoperativno kemoterapijo po shemi FLOT, ki vključuje štiri različne citostatike, je prejela konec avgusta 2024. »Vsaka terapija je trajala vsaj 48 ur. Zdravnika, dr. Boc in dr. Drobničeva, sta mi veliko razložila, dobila sem tudi zdravila proti slabosti. Zelo moram pohvaliti medicinske sestre in tehnike na oddelku D – bili so izjemno strokovni in srčni.«

Soočenje z učinki kemoterapije

Prva kemoterapija je bila težka. »Ko sem prišla domov, mi je bilo izjemno slabo, skoraj nisem mogla jesti. Prisotna je bila stalna splošna slabost – ko sem šla na sprehod, sem skoraj doživela kolaps.«

Pri drugi terapiji so se stranski učinki nekoliko omilili, a začeli so ji izpadati lasje. »Zbrala sem pogum, da si jih odstrižem. To je bil zelo boleč trenutek. Kasneje sem našla lepo lasuljo, ki mi je pomagala, da sem se še vedno počutila ženstveno.«

Preživela je štiri cikluse kemoterapije na 14 dni – z večjimi ali manjšimi težavami, vendar uspešno. V tem času je začela aktivno skrbeti zase in postopoma izgubila občutek, da bo umrla. »Vsak dan sem hodila na sprehode, približno dva do tri kilometre, nekaj časa sem obiskovala tudi jogo. Gibanje in rutina sta mi zelo pomagali.«

Uspešna operacija in pot okrevanja

Jeseni 2024 so preiskave pokazale, da se je tumor zmanjšal na približno en centimeter. Napotena je bila na torakalno kirurgijo, kjer je spoznala asist. Matevža Srpčiča. »Ko sva se prvič srečala, mi je rekel: 'Jaz vas bom

popolnoma ozdravil.' Te besede so mi dale ogromno upanja.«

Operirali so jo decembra. Poseg je bil dolg in zahteven, med katerim so odstranili večji del želodca ter prizadeti del požiralnika, nato pa iz preostalega tkiva oblikovali novo povezavo za normalno požiranje. »Zavedala sem se, da gre za zelo obsežen poseg, zato sem bila neizmerno hvaležna, da je potekal uspešno.«

Okrevanje je bilo težko in boleče, a z izjemno predano zdravstveno ekipo, ki je skrbela za lajšanje bolečin, dihanje in postopno vračanje moči, je deveti dan po operaciji lahko odšla domov.

Patološki izvidi so pokazali, da v 27 odstranjenih bezgavkah ni več rakavih celic. »Sprva sem bila celo jezna in sem se spraševala, zakaj je bil tako obsežen poseg sploh potreben. Zdravnik mi je mirno razložil, da je pri že prizadetem tkivu tveganje za ponovitev bolezni veliko večje, zato je bil takšen pristop nujen.«

Podpora in razumevanje

Največ moči ji je dajala družina. »Najbolj mi je stal ob strani moj soprog. Čeprav ni človek, ki bi zlahka kazal čustva – je poklicni vojak – je bil v tem obdobju moja največja opora. Vozil me je na preglede, hodil z menoj k zdravnikom in mi stal ob strani v vsakem trenutku.« Obe hčerki sta ji pomagali, vsaka po svoje, prav tako brat in dve prijateljici, ki sta ji iskreno povedali tudi neprijetne resnice.

Kljub strokovni podpori pa je Janja občutila, da bi si želela še več empatije in informacij, predvsem s strani onkologov. »Moj mož se vedno smeje in pripoveduje, da je dr. Boc, ko je videl, da sem na vrsti, vzel 15 minut pavze, ker je vedel, da ne bom nehala spraševati. S seboj sem imela zvezek s svojimi vprašanji in dva flomastra – rdečega in zelenega. Ko je odgovor ustrezal, sem označila zeleno, če ne, rdeče, in z rdečim vprašanjem sem vztrajala tudi naslednjič. Vsi, ki so z mano kadarkoli delali, so poznali moje sezname, vprašanja, tudi dr. Boc je dobil svoje ,kljukice' (smeh).«

Notranja moč in nova perspektiva

»Iz moje prirojene trme in prepričanja, da bom zmogla, sem črpala moč. Če sem v življenju že premagala številne izzive, zakaj naj ne bi tudi to? Zakaj bi moral rak zmagati zdaj, ko imam še toliko življenja pred sabo?«

»NAUČILA SEM SE,
DA NI POTREBNO IMETI
NADZORA NAD VSEM.«

Diagnoza jo je transformirala. Naučila se je postavljati meje, reči »ne«, ostati doma v pižami brez slabe vesti in poslušati svoje telo. »Pet let nazaj bi se nad svojimi gubami obremenjevala, danes pa sem zadovoljna in radovedna, kako lahko energijo usmerim v korist drugih, na primer kot prostovoljka.«

Pogum, življenje in upanje

Bolnikom sporoča, naj ne ostanejo sami: »Poiščite pomoč, pogovarjajte se, jokajte – nič ni narobe. Fantje, moški, ženske – jokajte in pogovarjajte.«

Danes ji največ pomeni polno življenje z družino in vnuki, ki jih pelje v gledališče, opero in na izlete. »Moja največja želja je, da se moje stanje še izboljša in da me čaka vsaj dvajset let, v katerih bom lahko tudi koristna drugim.«

Največja sprememba v meni je umirjenost.

Najbolj sem hvaležna za zdravje. Moja največja moč je trma.

Strah mi pomeni krč.

Upanje je moč, da se moje življenje nadaljuje.

Podpora bližnjih je neprecenljiva. Danes si dovolim skoraj vse (smeh).

Bolezen me je naučila potrpežljivosti.

Danes verjamem v srečo, mir, sodelovanje, druženje in ljubezen.

Sindrom Lynch – kaj pomeni za bolnike in njihove družine?



FOTO Dreamstime

Sindrom Lynch je eden najpogostejših dednih sindromov, povezanih s povečano ogroženostjo za določene vrste raka, predvsem raka debelega črevesa in danke ter maternične sluznice (endometrija). Poimenovan je po zdravniku Henryju Lynchu, ki je že v 60. letih prejšnjega stoletja opozoril, da se nekatere oblike raka v določenih družinah pojavljajo pogosteje in pri mlajših osebah. Ocenjujemo, da ima sindrom Lynch približno 1 od 300 ljudi v splošni populaciji.

Kaj je sindrom Lynch?

Sindrom Lynch (včasih imenovan tudi *dedni nepolipozni sindrom raka debelega črevesa in danke*) je torej dedna predispozicija, kjer imajo posamezniki povečano ogroženost za razvoj določenih vrst raka.

Vzrok za sindrom je zarodna genetska okvara (patogena različica, nekoč imenovana mutacija) v genih, ki skrbijo za popravljanje napak v dednem zapisu. Ti geni delujejo kot »nadzorni mehanizem«, ki popravlja napake, nastale ob delitvi celic. Pri osebah s sindromom Lynch ta mehanizem ne deluje pravilno, zato se napake lahko kopičijo in sčasoma privedejo do nenadzorovane delitve celic ter razvoja raka.

Najpogosteje diagnosticiramo okvaro v genih **MLH1**, **MSH2**, **MSH6** in **PMS2**, redkeje tudi genu **EPCAM**. Pri sindromu Lynch je okvarjena ena kopija katerega od teh genov, nosilci pa imajo posledič-

no večjo verjetnost za razvoj določenih vrst raka. Vsi posamezniki s tovrstnimi dednimi okvarami ne zbolijo za rakom, nekateri pa zbolijo tudi za več različnimi raki.

Kako se deduje?

Genetska okvara, povezane s sindromom Lynch, se lahko deduje pri krvnih sorodnikih iz generacije v generacijo na avtosomno dominanten način. To pomeni, da ima vsak otrok starša, ki je nosilec genetske okvare, 50-odstotno verjetnost, da bo podedoval okvarjeni gen (ne glede na spol otroka in ne glede na spol starša).

V večini telesnih celic ima človek dve kopiji vsakega gena – eno podeduje od matere in eno od očeta. Spolne celice (jajčeca in semenčice) vsebujejo po eno kopijo vsakega gena. Če pride do oploditve spolne celice z okvaro v enem izmed genov, povezanih s sindromom Lynch, govorimo o zarodni genetski okvari pri potomcu.

V praksi to pomeni, da se sindrom Lynch lahko pojavlja v več generacijah iste družine. Zato je poznavanje družinske anamneze in po potrebi posvetovanje s kliničnim genetikom zelo pomembno.

S katerimi raki je povezan sindrom Lynch?

Najpogostejša raka, povezana s sindromom Lynch, sta **rak debelega črevesa in danke** ter **rak maternične sluznice** (endometrija). Ocenjuje se, da okoli

2–5 % vseh primerov raka debelega črevesa in danke ter do 3 % primerov raka endometrija nastane v okviru dednega sindroma Lynch.

Poleg teh najpogostejših rakov imajo osebe s sindromom Lynch tudi povečano tveganje za razvoj raka jajčnikov, prostate, sečil, pa tudi raka tankega črevesa, želodca, žolčnih vodov, trebušne slinavke in nekaterih možganskih tumorjev (glioblastom).

Pri nekaterih nosilcih se okvara genov lahko izrazi tudi z benignimi in malignimi kožnimi tvorbami (kot so keratokatomi, tumorji žlez lojnic, ploščatočeli karcinomi in bazaliomi), praviloma skupaj z rakom prebavil ali endometrija. Takšna oblika sindroma se imenuje tudi sindrom Muir-Torre (po dveh zdravnikih, ki sta ga prva opisala).

Ogroženost za raka je odvisna tudi od tega, v katerem genu je prisotna okvara, in od spola nosilca:

- Pri okvari gena **MLH1** je verjetnost za razvoj katerega koli raka s spektra sindroma Lynch približno 80 % pri ženskah in 70 % pri moških.
- Pri genu **MSH2** je ogroženost podobna – do 80 % za oba spola.
- Pri genu **MSH6** je ogroženost nižja: do 55 % za ženske (predvsem zaradi raka endometrija) in do 30 % za moške.
- Pri genu **PMS2** je ogroženost za raka do 40 % za ženske in do 60 % za moške.

Prav tako se pri nosilcih nekaterih genov (*MLH1*, *MSH2*, *MSH6*) lahko raki pojavijo že pri mlajših odraslih, medtem ko se pri nosilcih *PMS2* običajno pojavijo po 50. letu starosti. Poznavanje teh ogroženosti je pomembno, saj omogoča pravočasno spremljanje in preventivne ukrepe, ki lahko pomagajo rak odkriti pravočasno ali celo preprečiti.

Na kaj moramo biti pozorni?

Sindrom Lynch običajno ne povzroča simptomov, dokler se ne razvije rak. Zato se mnogi ljudje dolgo počutijo zdrave in šele po diagnozi raka pri sebi ali pri sorodniku izvedo, da bi lahko imeli sindrom Lynch.

Najpogostejši znaki, ki bi lahko nakazovali na katerega od naštetih rakov:

- **RAK DEBELEGA ČREVEŠA/DANKE:** kri v blatu, črno blato, spremembe v odvajanju blata (izmenjujoče zaprtje in driska), bolečine v trebuhu ali nenamerna izguba teže.
- **RAK MATERNIČNE SLUZNICE (ENDOMETRIJA):** nenavadna vaginalna krvavitev (vsaka pome-

nopavzna krvavitev iz nožnice, pri premenopavznih ženskah pa spremembe menstrualnih krvavitev ali pojav izvensikličnih krvavitev), bolečine v medenici.

- **RAK ŽELODCA ALI TANKEGA ČREVEŠA:** zgaga, slabost, nepojasnjena slabokrvnost, izguba apetita in nenamerno hujšanje.
- **RAK SEČIL:** kri v urinu.

Pri nosilcih sindroma Lynch se lahko rak razvije 10 – 20 let prej kot v splošni populaciji. Praviloma rak v začetnih fazah ne povzroča opaznih simptomov, zato so redni presejalni pregledi, kadar so na voljo, najzanesljivejši način, da raka odkrijemo pravočasno, ko je še v zgodnjih oblikah in najbolj ozdravljiv.

Kdaj na genetsko svetovanje, kako prepoznamo sindrom?

Onkološko genetsko svetovanje je priporočljivo, če obstaja sum, da bi oseba ali družina lahko imela sindrom Lynch. Na posvet v Ambulanto za onkološko klinično genetiko na Onkološkem inštitutu Ljubljana vas lahko napoti kateri

koli zdravnik, ki vas obravnava – bolnike z rakom največkrat onkologi ali kirurgi, zdrave posameznike pa tudi družinski zdravniki, gastroenterologi ali ginekologi.

Klinični genetik bo najprej preveril vašo osebno in družinsko anamnezo ter predlagal, kdo v družini je najbolj primeren za genetsko testiranje. Včasih se zgodi, da prva napotena oseba ni najbolj primeren za test, zato se testiranje lahko najprej opravi pri sorodniku, kjer je verjetnost za odkritje zarodne okvare največja.

Pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke ali endometrija se lahko opravi presejalni test na sindrom Lynch na tumorskem tkivu. Če test pokaže možnost dedne okvare, je priporočena obravnava v ambulantni za onkološko klinično genetiko, kar je navedeno na izvidu specialistov patologov. V sklopu genetske obravnave se kasneje lahko z genetskim testiranjem zdravega tkiva, običajno je to periferna venska kri, preveri, ali gre za dedno spremembo, ki se lahko prenaša iz roda v rod. Ne glede na izvid analize tumorskega tkiva je smiselna napotitev na genetsko obravnavo pri vseh bolnikih z RDČD oz. endometrija, ki so mlajši od 50 let in pri tistih, ki imajo obremenilno družinsko anamnezo.

Genetsko svetovanje omogoča razumevanje ogroženosti, pravočasno testiranje in po potrebi spremljanje ali preventivne ukrepe, ki lahko pomagajo preprečiti razvoj raka ali ga odkriti v zgodnji, ozdravljivi fazi.

Če test potrdi, da je testirana oseba nosilec dedne okvare, se lahko uvedejo ukrepi za zgodnje odkrivanje raka in zmanjšanje ogroženosti.

Avtorice: Barbara Stojanov, dr. med., dr. Ksenija Strojnik, dr. med. in prof. Mateja Krajc, dr. med., Oddelek za onkološko klinično genetiko, Referenčni center za redke bolezni – dedne rake (ERN GENTURIS), Onkološki inštitut Ljubljana

→

Več o preventivnih pregledih in življenju s sindromom Lynch si oglejte na naši spletni strani.



MERILA ZA GENETSKO TESTIRANJE OB SUMU NA SINDROM LYNCH:

- v družini že ugotovljena mutacija (oz. verjetno patogena/patogena različica);
- negativen izvid opravljenega genetskega testiranja na Onkološkem inštitutu pred letom 2014 za posameznike, ki izpolnjujejo spodaj navedene kriterije;
- če je v tumorju ugotovljena genetska okvara, ki bi lahko bila zarodna; bolnik s karcinomom debelega črevesja/danke ali karcinomom endometrija, če:
 - je njegova starost ob diagnozi <50 let;
 - ima osebno anamnezo drugega raka, povezanega s sindromom Lynch*;
 - ima pozitivno družinsko anamnezo rakov, povezanih s sindromom Lynch*, pri sorodniku pred 50. letom v 1. ali 2. kolenu;
 - ima pozitivno družinsko anamnezo rakov, povezanih s sindromom Lynch, pri vsaj dveh sorodnikih v 1. ali 2. kolenu, ne glede na njihovo starost ob diagnozi;
- zdrav posameznik s pozitivno družinsko anamnezo:
 - ≥1 sorodnik v 1. kolenu s karcinomom debelega črevesja/danke ali karcinomom endometrija pred 50.
 - ≥1 sorodnik/sorodnica v 1. kolenu s karcinomom debelega črevesja/danke ali karcinomom endometrija in drugim primarnim tumorjem, povezanim s sindromom Lynch*; letom;
 - ≥2 sorodnika v 1. ali 2. kolenu z rakom, povezanim s sindromom Lynch*, pri čemer je vsaj eden zbolel pred 50. letom;
 - ≥3 sorodniki v 1. ali 2. kolenu z rakom, povezanim s sindromom Lynch*, ne glede na starost ob diagnozi.

* Raki, povezani s sindromom Lynch: karcinom debelega črevesja/danke, endometrija, jajčnika, želodca, tankega črevesja, ledvic, urotelnega trakta, trebušne slinavke in žolčevodov.

Biomarkerji pri raku debelega črevesa in danke

PIŠE
Metka Glas

Vsak rak debelega črevesa in danke je nekoliko drugačen, zato se zdravljenje vedno bolj prilagaja posamezniku. Biomarkerji – posebne molekule v telesu, kot so DNK, RNK ali beljakovine – zdravnikom omogočajo boljše razumevanje, kako se rak obnaša in katere terapije so lahko najbolj učinkovite. Testiranje biomarkerjev pomaga izbrati ciljno in personalizirano zdravljenje ter spremljati napredovanje bolezni, kar olajša odločanje o terapijah in odpira možnost vključitve bolnikov v raziskave.

Kaj so biomarkerji?

Biomarkerji so biološki ali molekularni markerji, ki jih je mogoče izmeriti in oceniti kot pokazatelj normalnih procesov, bolezni ali odziva na zdravljenje. Med njimi so DNK, RNK, beljakovine in genetske mutacije, ki jih najdemo v krvi, tkivih ali drugih telesnih tekočinah. Poznavanje biomarkerskega profila bolnika omogoča zdravniku, da zdravljenje prilagodi specifičnim potrebam posameznika.

Pri raku debelega črevesa in danke služijo biomarkerji več namenov: uporabljajo se za diagnostiko, spremljanje napredovanja bolezni, napoved kliničnega izida ter načrtovanje terapije. Poznavanje biomarkerjev tumorja je podobno kot poznavanje prstnih odtisov – vsaka bolezen je edinstvena, zato zdravniki lahko zdravljenje natančno prilagodijo posamezniku.



FOTO Dreamstime



VRSTE BIOMARKERJEV

DIAGNOSTIČNI:
pomagajo odkriti bolezen.

PROGNOZNI:
napovedujejo potek bolezni.

PREDIKTIVNI:
kažejo, ali se bo telo odzvalo na določeno terapijo.

FARMAKODINAMSKI:
pomagajo pri odmerjanju zdravil.

BIOMARKERJI PONOVIITVE:
spremljajo, ali se rak po zdravljenju vrača.

Zakaj je testiranje biomarkerjev pomembno?

Testiranje razkrije podrobnosti o tumorju in pomaga izbrati najboljši načrt zdravljenja. Približno 5 % primerov raka debelega črevesa in danke je dednih, preostalih 95 % pa se pojavi kot somatske mutacije – spremembe, ki jih bolnik ni podedoval. Poznavanje vrste mutacije omogoča izbiro ciljne terapije ali imunoterapije, če je tumor ustrezno opremljen za to.

Pri bolnikih z napredovalim rakom so biomarkerji še posebej pomembni, saj pokažejo lastnosti tumorja, ki jih je mogoče zdraviti z naprednejšimi terapijami ali vključiti v klinične raziskave.

Kako poteka testiranje?

Biomarkerje testirajo na dva načina:

- **TKIVNA BIOPSIJA** – vzorec tumorja odvzamejo med operacijo, kolo-noskopijo ali ambulantno biopsijo.
- **TEKOČA BIOPSIJA** – odvzamejo vzorec krvi.

V laboratoriju patolog pregleda morebitne nepravilnosti v DNK, RNK, hormonih ali beljakovinah z različnimi metodami, kot so imunohistokemija, sekvenciranje DNK/RNK, NGS, RT-PCR, FISH in analiza ctDNA.

Kdaj je testiranje priporočljivo?

OB DIAGNOZI: vsi bolniki naj bodo testirani na visoko mikrosatelitno nestabilnost (MSI-H), pri metastatskem raku (stadij IV) pa tudi na KRAS, NRAS, BRAF in HER2.

- **MED ZDRAVLJENJEM:** spremljanje prognoznih biomarkerjev, kot je CEA, za oceno učinkovitosti terapije in morebitne ponovitve raka.
- **ČE SE RAK PONOVI ALI NE REAGIRA NA ZDRAVLJENJE:** testiranje prediktivnih biomarkerjev za prilagoditev zdravljenja ali odločanje o kliničnih raziskavah.
- **PONOVNO TESTIRANJE:** profil biomarkerjev se lahko med zdravljenjem spremeni, zato zdravnik včasih priporoči ponovitev testiranja.

Lokalizacija tumorja (desna / leva stran)

Poleg molekularnih biomarkerjev je pomembna tudi lokalizacija tumorja v debelem črevesu.

- **DESNOSTRANSKI TUMORJI** (cekum, naraščajoče debelo črevo, jetrni zavoj) pogosto otežujejo zgodnje odkrivanje, imajo ploščato histološko zgradbo in neznačilne simptome, kot so slabokrvnost ali bruhanje. Pri teh tumorjih so pogoste mutacije MSI-H/pomanjkljivost MMR, kar napoveduje dober odziv na imunoterapijo.
- **LEVOSTRANSKI TUMORJI** (vranji zavoj, padajoče debelo črevo, sigmoid) imajo polipoidno morfološko in značilne simptome, kot so spremembe v odvajanju, kri v blatu ali zapora črevesa, zato se običajno odkrijejo prej in omogočajo učinkovitejšo zdravljenje. Približno 5 % rakov se pojavi v prečnem debelem črevesu.

Novi biomarkerji in prihodnost

Razvoj tehnologij, kot so tekoče biopsije, ctDNA, NGS in bioinformatika, odpira nove možnosti. Nekodirajoče RNK (ncRNAs) in RET fuzijski geni so primeri biomarkerjev, ki lahko pomagajo izbrati ciljno terapijo. Znanost omogoča vedno natančnejšo in učinkovitejšo personalizirano medicino, prilagojeno posamezniku.

Dobra vprašanja za vašega zdravnika

Če ste zboleli za rakom debelega črevesa in danke, je koristno, da se o biomarkerjih pogovorite z zdravnikom. Nekatera vprašanja, ki jih lahko zastavite, so:

- Ali sem bil/-a testiran/-a na biomarkerje?

- Kakšen je moj biomarker profil?
- Kako moj biomarker profil vpliva na načrt mojega zdravljenja?
- Kaj ti rezultati pomenijo za mojo prognozo?

Poznavanje lastnih biomarkerjev omogoča bolnikom in njihovim svojcem boljše razumevanje bolezni in aktivno sodelovanje pri načrtovanju zdravljenja. Pomembno je, da se o možnostih in rezultatih testov pogovorite z zdravnikom, saj to olajša odločanje, zmanjša občutek negotovosti in prepreči izolacijo. Odprta komunikacija, vprašanja in sodelovanje z zdravstveno ekipo pomagajo, da se zdravljenje prilagodi vašim potrebam, življenje pa ostane čim bolj kakovostno in polno.

Tabela: Pregled pomembnih biomarkerjev pri raku debelega črevesa in danke

BIOMARKER	KAJ JE	POJAVNOST	ZAKAJ JE POMEMBEN ZA ZDRAVLJENJE
BRAF	Gen, ki uravnava rast celic; mutacija V600E povzroči agresiven tumor	8–12 % bolnikov z metastatskim rakom	Pokaže, da je bolezen agresivna; določa možnost ciljne terapije (encorafenib + cetuximab)
CEA	Beljakovina, merljiva v krvi	Odvisno od bolnika; pogosta pri napredovalih tumorjih	Spremljanje napredovanja bolezni in morebitne ponovitve raka
HER2	Receptor na površini celic, ki signalizira rast	3 % raka debelega črevesa; 8 % raka danke	Določa možnost ciljne terapije anti-HER2
KRAS	Gen za rast celic; mutacije povzročijo nenadzorovano rast	40–45 % bolnikov	Napoveduje slab odziv na določena zdravila (EGFR inhibitorje)
MSI-H / pMMR	Nestabilnost DNK ali pomanjkljivost sistema za popravilo DNK	15 % vseh CRC; 4 % metastatski	Napoveduje odziv na imunoterapijo; prognostičen v zgodnjih stadijih
NRAS	Gen za rast celic	~5 % bolnikov	Napoveduje slab odziv na EGFR inhibitorje
NTRK fuzije	Nenadzorovana rast celic zaradi zlitja genov	<1 % bolnikov	Določa možnost ciljne terapije (larotrectinib, entrectinib)
PIK3CA	Gen za rast in preživetje celic	Razširjeno testiranje z NGS	Potencialno vodi izbiro zdravljenja v raziskavah
DPYD	Gen, ki razgrajuje kemoterapijo 5-FU	Glede na populacijo	Napoveduje tveganje za hude stranske učinke kemoterapije
UGT1A1	Gen, ki razgrajuje irinotekan	Glede na populacijo	Napoveduje tveganje za povečano toksičnost kemoterapije

Viri: Zakaj je personaliziran pristop lahko življenjsko pomemben?, Vodnik za bolnike o biomarkerjih pri metastatskem raku debelega črevesa in danke, DiCE 2022, <https://digestivecancers.eu/publication/why-getting-personal-can-be-lifesaving-a-patient-guide-on-biomarkers-in-metastatic-colorectal-cancer/>, <https://colorectal-cancer.org/treatment/types-treatment/why-biomarkers-matter>, <https://ecancer.org/en/news/25928-new-biomarkers-to-detect-colorectal-cancer>, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0753332223005759>

Sindrom nizke sprednje resekcije (LARS)

PIŠE
Metka Glas

Sindrom nizke sprednje resekcije, znan tudi po okrajšavi LARS, je pogost zaplet po operaciji raka danke. Pojavi se pri bolnikih, pri katerih je bila odstranjena celotna ali del danke, pri čemer je ohranjena zapiralna mišica (sfinkter). LARS pomeni spremembe v delovanju črevesja, ki lahko znatno vplivajo na vsakodnevno življenje, delo in počutje bolnikov.

Zakaj pride do LARS?

Do LARS pride zaradi sprememb v delovanju črevesja in medeničnih mišic po operaciji ali zdravljenju z obsevanjem in kemoterapijo. Vzroki še niso popolnoma raziskani, a pomembni dejavniki vključujejo: oslavljen nadzor mišic anusa, zmanjšano občutljivost zaradi poškodbe živcev, manjši ali manj prožen nadomestni del danke (neorektum), ter spremembe v zaznavanju potrebe po odvajanju. Te težave so pogostejše, če je črevo ponovno povezano zelo blizu anusa. LARS se pojavi pri približno 5 do 7 od 10 bolnikov po nizki sprednji resekciji.

Kakšni so simptomi LARS?

Simptomi se med posamezniki zelo razlikujejo. Nekateri imajo le blage težave, ki se postopoma izboljšujejo, medtem ko so pri drugih simptomi izrazitejši in bolj vztrajni. Pri večini bolnikov se po operaciji pojavijo vsaj nekateri simptomi, vendar niso vedno hudi. Pogosto se simptomi v določenih obdobjih poslabšajo, nato pa ponovno umirijo.

Analiza rezultatov raziskave Z zdravjem povezana kakovost življenja bolnikov po



FOTO Dreamstime

robotsko asistiranih resekcijah debelega črevesa in danke v Sloveniji je pokazala, da se hud LARS pogosteje pojavi pri bolnikih, ki so bili operirani laparoskopsko, v primerjavi s skupino, ki je imela robotsko asistirano operacijo.



SIMPTOMI LARS

Pogostejše praznjenje črevesja.

Pogosto odvajanje manjših količin blata (razdrobljeno ali združeno odvajanje).

Občutek nepopolnega praznjenja črevesja.

Tekoče blato ali driska.

Nenaden in močan nagon za odvajanje blata (urgenca).

Uhajanje blata ali nezmožnost pravočasnega prihoda na stranišče (fekalna inkontinenca).

Nezmožnost razlikovanja med vetrovi in blatom.

Povečano nastajanje vetrov.

Občutek potrebe po odvajanju brez izločanja blata.

Trdo, suho blato in zaprtje.

Bolečina ob odvajanju blata.

Pomembno je vedeti, da se podobni simptomi lahko pojavijo tudi pri ljudeh, ki niso bili operirani zaradi raka danke. Čeprav so jih v preteklosti pogosto obravnavali kot prehodne, danes vemo, da lahko pri nekaterih bolnikih trajajo dlje časa in se ohranijo tudi več let.

Simptomi pomembno vplivajo na kakovost življenja, saj življenje z LARS lahko močno otežuje vsakodnevne dejavnosti, socialne stike, vrnitev na delo in spolno življenje. Razumevanje simptomov in strategij za obvladovanje je zato ključno za ohranjanje čim bolj polnega in aktivnega življenja.

Dejavniki tveganja

Povečano tveganje imajo bolniki:

- s tumorji, ki ležijo nizko v danki,
- po radioterapiji (obsevanju), ki lahko poškoduje živce in zmanjša sposobnost raztezanja črevesja,
- mlajši bolniki (simptomi so pogosto močnejši),
- po začasni ileostomi (črevo se med neuporabo oslabi),
- po ponovni povezavi črevesa z danko ali anusom, saj lahko vnetje in celjenje na tem mestu poslabšata delovanje črevesja,
- z že obstoječimi težavami z odvajanjem pred operacijo.

Poznavanje teh dejavnikov omogoča pravočasno prepoznavanje ogroženih ter učinkovitejše lajšanje simptomov in izboljšanje kakovosti življenja.

Kako ugotoviti, ali imate LARS?

LARS se ne diagnosticira s krvnimi testi ali rentgenskimi posnetki. Diagnoza temelji predvsem na simptomih, ki trajajo več kot en mesec po operaciji ali odstranitvi začasne stome. Pomembno je, da se bolniki o tem pogovorijo z zdravnikom, da se ugotovi, ali gre za LARS, in da se zdravljenje oziroma obvladovanje simptomov začne čim prej.

Zdravnik lahko uporabi tudi vprašalnik LARS (LARSS).

Vprašalnik LARS (LARSS)

Se vam kdaj zgodi, da ne morete zadržati uhajanja vetrov?

- ☐ Ne, nikoli 0
- ☐ Da, manj kot enkrat na teden 4
- ☐ Da, vsaj enkrat na teden 7

Se vam kdaj zgodi, da vam po nesreči uide nekaj tekočega blata?

- ☐ Ne, nikoli 0
- ☐ Da, manj kot enkrat na teden 3
- ☐ Da, vsaj enkrat na teden 3

Kako pogosto odvajate blato?

- ☐ Več kot 7-krat na dan (na 24 ur) 4
- ☐ Od 4- do 7-krat na dan (24 ur) 2
- ☐ Od 1- do 3-krat na dan (24 ur) 0
- ☐ Manj kot enkrat na dan (24 ur) 5

Se vam kdaj zgodi, da morate ponovno na blato v eni uri po zadnjem odvajanju blata?

- ☐ Ne, nikoli 0
- ☐ Da, manj kot enkrat na teden 9
- ☐ Da, vsaj enkrat na teden 11

Ali kdaj občutite tako hudo siljenje na blato, da morate steči na stranišče?

- ☐ Ne, nikoli 0
- ☐ Da, manj kot enkrat na teden 11
- ☐ Da, vsaj enkrat na teden 16

Dodatno vprašanje: Kako močno delovanje vašega črevesja vpliva na kakovost vašega življenja?

- ☐ Brez vpliva
- ☐ Malo
- ☐ Nekaj
- ☐ Zelo

REZULTATI: brez LARS (0–20 točk), blagi LARS (21–29 točk) in hudi LARS (30–42 točk)

Kako obvladovati LARS?

Vsak bolnik je drugačen, zato zdravljenje pogosto zahteva poskuse, da se najde najboljša rešitev. Če sprva simptomi ne izginejo, ne obupajte! Obstajajo številne strategije:

- UPOČASNITE PREMIKANJE BLATA** – s spremembo prehrane, tekočin, zdravili ali sredstvi za povečanje volumna blata.
- IZBOLJŠAJTE SPOSOBNOST ZADRŽEVANJA** – vaje za medenično dno in biofeedback trening medeničnega dna.
- POPOLNO PRAZNJENJE ČREVESJA** – pravilna uporaba stranišča, klistirji ali transanalna irigacija.
- OBVLADOVANJE SIMPTOMOV V VSAKDANJEM ŽIVLJENJU** – nega kože okoli zadnjika in strategije samopomoči.
- KIRURŠKE MOŽNOSTI** – posvet s kolorektalnim kirurgom ali gastroenterologom o nevromodulaciji ali trajni stomi.

Vsak bolnik je drugačen; uporabljajte metode, ki vam najbolj ustrezajo.

Dnevnik odvajanja blata

Dnevnik odvajanja blata je preprost pripomoček za beleženje pogostosti in značilnosti odvajanja, nujnosti, uhajanja blata ali vetrov ter občutka nepopolnega izpraznjenja. Po potrebi se zabeležijo tudi bolečina, napenjanje, nočna odvajanja ter uporaba zdravil ali dopolnil. Vodenje dnevnika nekaj dni ali tednov zdravstveni ekipi omogoča boljši vpogled v težave in prilagoditev zdravljenja, bolniku pa pomaga prepoznati dejavnike, ki vplivajo na simptome LARS.

Moja pot s sindromom LARS

Pred šestimi leti so mi pri 33 letih diagnosticirali raka danke v tretjem stadiju. Po kemoterapiji in operaciji sem šest mesecev živela z začasno stomo. Ko so mi stomo odstranili, se je začelo novo poglavje, v katerem je bila funkcija črevesja del mojega vsakdana.



← Lasma, Latvija, diagnosticirana z rakom danke pri 33 letih

Sprva nisem vedela, kaj jesti, in sem se držala osnovne zdrave prehrane. Sveža zelenjava in celo goveja juha so me pogosto silile na stranišče tudi do 40-krat na dan. Po radioterapiji sem prišla v zgodnjo menopavzo, hormonska nadomestna terapija pa je dodatno poslabšala težave z inkontinenco.

Šele ko sem izvedela za LARS, sem razumela, da so moji simptomi del priznanega sindroma. Z informacijami, prilagoditvami prehrane in zdravili se je kakovost življenja občutno izboljšala. S podporo zdravstvene ekipe sem se znova naučila živeti polno življenje.

Pomembno je, da imajo vsi bolniki dostop do informacij in strokovne pomoči, saj življenje z LARS ni le telesni, ampak tudi psihološki izziv.

Če imate LARS, si dovolite spregovoriti o svojih izzivih – doma, pri zdravniku in tudi na delovnem mestu. Iskren pogovor in podpora drugih vam lahko pomagata preprečiti občutek osamljenosti, zmanjšati stigo in ohraniti kakovost življenja.

→ Več o sindromu LARS si lahko preberete v novi publikaciji DiCE z naslovom **Življenje s sindromom nizke sprednje resekcije (LARS): Vodnik za bolnike** (v angleškem izvirniku *Life with Low Anterior Resection Syndrome (LARS): A Guide for Patients*).



Ko pripelje beli avto upanja

PIŠE

Maja Južnič Sotlar



FOTO Nik Bertoncelj

Zelo smo veseli, da lahko v tokratnem Koloskopu v rubriki o paliativni medicini predstavimo mobilno paliativno enoto Gorenjske. To je bila namreč prva mobilna enota pri nas, ki jo je pred natanko petnajstimi leti pod okriljem in vso potrebno podporo Splošne bolnišnice Jesenice ustanovila mag. Mateja Lopuh, dr. med., spec. anesteziologije z reanimatologijo, ki je še danes, obkrožena s skupino enako predanih kolegic in kolegov, duša enote in paliativne dejavnosti ne le na Gorenjskem, temveč v vsej državi.

Kot pravi mag. Lopuh, so k ustanovitvi enote pristopili, ker »smo se zavedali, da je za svoje in zdravnike družinske medicine breme bolezni pogosto preveliko, ko dobijo iz bolnišnice domov v oskrbo bolnika s kompleksnimi težavami.« Ko so začeli delati, nadalje pojasnjuje sogovornica, so ugotovili tudi, kako nujno je, da se v komunikaciji s svojci in bolniki poenotijo vsi, ki v tej verigi sodelujejo po strokovni plati, saj bodo v nasprotnem ustvarili kar nekaj zmede. Prav zato so ob podpori Razvojne agencije Zgornje Gorenjske organizirali obsežno izobraževanje iz veščin paliativne oskrbe.

»Vsem udeležencem smo želeli položiti na srce, da paliativna oskrba presega okvir običajnega medicinskega delovanja in nas vse, ki delamo na tem področju, spodbuja k iskanju novih veščin in znanj, s katerimi se v času študija nismo opremili. Ta prva šola je združila celotno Gorenjsko, saj so bili vključeni vsi zdravstveni domovi, domovi starejših

občanov, centri za socialno delo, Gorenjske lekarne in seveda lokalna skupnost. Tako smo že povsem na začetku stkali mrežo, ki je bila del lokalne skupnosti.«

Vključitev prav vseh deležnikov se je izkazala za zelo dobro potezo, saj jih je med seboj povezala v pomembni ideji, obenem pa tudi pripomogla, da so lahko pgnali kolesje nečesa novega in velikega, kljub temu da sprva niso imeli denarja za izobraževanje in zasnovo velike in trdne mreže. Kot ponosno pove dr. Lopuh, so prav vsi v tem sodelovali brezplačno.

Paliativna oskrba na Gorenjskem dobro sprejeta

Morda je prav dobra predpriprava, ki je vključila najširšo možno mrežo deležnikov, pripomogla k temu, da so ljudje namen paliativne oskrbe sprejeli tako, kot so jo – odprtih rok in brez strahu in stigme, ki se paliativne oskrbe še vedno marsikje močno drži. »Na Gorenjskem so ljudje naš avto, s katerim prihajamo k bolnikom na dom, že pred leti poimenovali *beli avto upanja* in ljudski glas pravi, da paliativna oskrba izboljša kakovost življenja, zato je naša dejavnost lahko dobro zaživela.«

»V vseh teh letih se je sestava našega tima zelo spreminjala. V začetku sva bili sami z medicinsko sestro, a ob izdatni pomoči lokalne skupnosti sva uspeli tudi takrat nekako obvladovati bolnike na domu. Danes smo v mobilni enoti štirje zdravniki in koordinatorka, ki ima izjemno pomembno vlogo. Je namreč

ključni vezni člen med nami in bolniki, ob tem pa je še izjemno vestna in sposobna. Vsak teden pokliče vsakega bolnika posebej, da preveri njihovo stanje in nato na naših sestankih poroča, h komu moramo takoj in kdo lahko malo počaka ter vedno tudi preveri, ali smo bili v tekočem tednu v stiku z vsemi bolniki. Naj poudarim, da pri nas ne mine teden, da se ne bi oglasili prav vsakomur, ki je takrat v naši oskrbi. To se nam zdi zelo pomembno, saj je zmotno mišljenje, da je paliativna oskrba storitev, ki jo izvajamo samo ob poslabšanjih ali ko je potrebna intervencija, ampak je ključna neprekinjena skrb. Na ta način tudi ves čas vemo o svojih bolnikih vse, kar je potrebno.«

KAKO DO MOBILNE PALIATIVNE OSKRBE NA GORENJSKEM?

Če vas ob odpustu iz bolnišnice osebe ni napotilo v mobilno enoto paliativne oskrbe, pa bi si jo kot kronični bolnik želeli, lahko za napotnico zaprosite svojega osebnega zdravnika. Pomembno je, da živite na območju gorenjske regije ali v naseljih tik ob njenih mejah; v tem primeru boste upravičeni do njihove pomoči in oskrbe.

KONTAKT: 031 379 861 (koordinator – zdravnik), **04 586 8404** (ponedeljek – nedelja, 24 ur na dan)

Visoka senzibiliziranost vseh v bolnišnici

Mag. Lopuh zelo izpostavlja tudi pomen izredno dobrega sodelovanja z vsemi

sodelavci v jeseniški bolnišnici. Ta je prav zaradi »dolgoletne prisotnosti naše dejavnosti razvila visoko senzibiliziranost za paliativno oskrbo in želela bi iskreno pohvaliti svoje tamkajšnje sodelavce. V mobilni paliativni enoti dobimo bolnike, ki so se že soočili z boleznijo in njenimi zapleti in pri katerih je nekdo od kolegov že opravil trdo delo, jim pojasnil, za kakšno bolezen gre, s čim se bodo soočali in kakšna prihodnost se jim obeta. Tudi zato sem zelo hvaležna svojim kolegom, saj nam tlakujejo pot do točke, ko bolnike predajo v našo oskrbo in nam s tem močno olajšajo delo. V naši bolnišnici imamo zelo nizek prag, ko bolnike vključimo v paliativno oskrbo, saj vsi kolegi vedo, da je zgodnja vključitev v paliativno oskrbo zelo pomembna. Tudi zato hitro zaznajo, kateri bolniki so primerni za našo enoto in nas hitro vključijo že znotraj bolnišnice, ob odpustu pa bolnike predajo v naše nadaljnje vodenje.«

Kot še pojasni sogovornica, večina bolnikov, ki potrebujejo specialistično paliativno oskrbo, pride iz jeseniške bolnišnice, a tudi s klinike Golnik in psihiatrične bolnišnice v Begunjah.

Prednosti mobilne paliativne enote

Kot kažejo dosedanje izkušnje, razlaga naša sogovornica, je »paliativna oskrba v okviru mobilne enote mnogo boljša, ker lahko bolje naslovi bolnikove vrednote in mu omogoči življenje, ki se v veliki meri približa življenju, kot ga bolnik pozna in je posledično tudi bolj kakovostno. Takšno je lahko le doma in v razmerah, ki so njegove, bolnikove. On je tam pravi človek, tam se pokažejo vse njegove dimenzije. Pravo paliativno delovanje, ki naslavlja vse vidike človekovega življenja, v bolnišnicah ni možno. V bolnišnici je veliko lažje invazivno lajšati določene simptome, ker imamo na voljo več aparaturo, ampak tudi naša mobilna enota je izredno dobro opremljena z vsemi aparaturo, vsi zdravniki v mobilni enoti pa imamo potrebno znanje za ravnanje s to opremo, zato lahko večino invazivnih posegov naredimo tudi na domu. Paliativna oskrba na domu je bistveno bolj prijazna tudi svojcem, saj ti, četudi so obremenje-

ni s skrbjo za bolnika, še vedno lahko živijo tudi svoje življenje, kaj postorijo na vrtu, na računalniku ali počnejo kaj drugega, medtem ko bolnik spi. V bolnišnici je težko biti vsak dan vse popoldne, le kaj boš počel tam? Doma so možnosti za kolikor toliko normalno življenje boljše, nastane simbioza, ki seveda ni optimalna, saj morata oba, bolnik in svojec malo popustiti in se prilagoditi, a biti doma je neprimerljivo bolje in lažje za oba. Mi prisegamo na mobilno dejavnost, ki pa mora biti seveda kontinuirana in dostopna 24 ur, kar tudi zagotavljamo. Smo v stalni pripravljenosti in na naš telefon se vedno oglasi živa oseba, ne odzivnik.«

Mini potujoča bolnišnica

Kot še pove mag. Lopuh, na domu bolnikom lahko z različnimi medicinskimi postopki rešujejo vse zdravstvene težave in zaplete, kot bi jim jih v bolnišnici. »Na domu bolnikom najpogosteje urejamo simptome, predvsem bolečino, in v prvi vrsti predpisujemo in dajemo različna zdravila. Ostali postopki so odvisni od bolezni. Lahko odvzemamo kri, punktiramo prosto tekočino iz trebušne votline ali medpljučnega prostora, dajemo infuzijo, urinske katetre, menjamo cevke za hranjenje, uporabljamo balonske črpalke, izvajamo klistiranje ... Imamo tudi prenosni laboratorij in ultrazvok, skratka smo kot majhna bolnišnica na kolesih. Bolnik dobi vse, kar v danem trenutku potrebuje.«

Diagnoza ni pomembna

V mobilni paliativni enoti Gorenjske svojo pomoč nudijo vsem bolnikom, ki jo potrebujejo, ne glede na njihovo diagnozo. »Pokrivamo vse diagnoze in ponosni smo, da smo v tem pogledu boljši od evropskega povprečja, ki znaša 70 odstotkov rakavih bolnikov in 30 odstotkov ostalih. Mi se lahko pohvalimo, da je v naši oskrbi razmerje približno pol – pol: polovica je bolnikov z rakom, v drugi polovici pa so bolniki s številnimi drugimi težkimi kroničnimi boleznimi, denimo s srčnim popuščanjem, KOPB, ledvično okvaro ... To je izjemen klinični uspeh, ker se tradicionalno teh bolezni ne smatra za bolezni, ki bi bolnika življenjsko ogrožale, saj

potekajo skozi dolgo časovno obdobje. A to je daleč od resnice; simptomi mnogih nerakavih bolezni pogosto presegajo breme simptomov raka. V zadnjem času z veseljem opazujemo, da se vključuje tudi vse večje število bolnikov z demenco. To ocenjujemo kot veliko stopnico v nadaljnjem razvoju, ki pa znova zahteva prilagoditev našega načina dela, zato nam predstavlja izziv za prihodnost.«

Okoli šesto intervencij na leto

V mobilni paliativni enoti Gorenjske na letni ravni vodijo približno šesto bolnikov, v povprečju pa posameznega bolnika vodijo šest tednov. Kot pojasnjuje sogovornica, »nam na žalost v zadnjem času narašča delež bolnikov, ki so v paliativno oskrbo vključeni občutno prepozno. Ocenjujemo, da je to zato, ker je od našega začetnega izobraževanja zdravnikov družinske medicine minilo že skoraj deset let in se je takrat pridobljeno znanje verjetno malo porazgubilo.« Prav zato načrtujejo vnovičen sestanek z zdravniki družinske medicine, da bodo znova lahko pravočasno prepoznavali bolnike s kompleksnimi zdravstvenimi problemi, ki so kandidati za vključitev v zgodnjo paliativno oskrbo. Zdaj vse več bolnikov do njih pride prek urgentne obravnave, to pa pomeni, da se je že izgubil čas za paliativno oskrbo in se lahko »osredotočamo samo na pomoč ob izteku življenja, kar pa je v resnici degradacija paliativne dejavnosti. Na koncu namreč ne moremo več kaj dosti več narediti, glavnino dela moramo opraviti prej, ko lahko z dobro paliativno dejavnostjo v resnici pomembno spremenimo življenje ljudi.«

Mobilna paliativna enota Gorenjske je pred kratkim izdala knjižico *Preprosto o paliativni oskrbi za bolnike in svojce, nastalo v sodelovanju s Srednjo zdravstveno šolo v Ljubljani, ki na razumljiv način pojasnjuje, kaj je paliativna oskrba in komu je namenjena.*



Zaključni del prispevka o tem, zakaj vsi ne želijo paliativne oskrbe, preberite na naši spletni strani.



Ko strah pred ponovitvijo raka ne mine

PIŠE
Metka Glas

Rak ni le telesna preizkušnja, temveč pogosto tudi globok čustveni boj, ki zaznamuje tako bolnika kot njegove svojce-negovalce. Poleg soočanja z zdravljenjem in boleznijo sama diagnoza prinese še enega tihega spremljevalca – strah, da bi se rak nekoč lahko vrnil. Ta stalna senca tesnobe pogosto ostane prisotna še dolgo po tem, ko je zdravljenje zaključeno in so izvidi spodbudni.

Čeprav napredek v obravnavi raka omogoča zgodnejše odkrivanje bolezni in učinkovitejše zdravljenje, svojci oseb, ki so raka prebolele, še vedno občutijo številne posledice bolezni – telesne, duševne in socialne. Skrb za bližnjega lahko prinese bolečine, utrujenost, finančne težave ter občutek izoliranosti.

Ena najbolj obremenjujočih skrbi za bolnike in njihove družine je strah pred ponovitvijo raka – bojazen, da bi se bolezen vrnila ali napredovala. Raziskave kažejo, da je ta strah med svojci zelo pogost in je lahko celo močnejši kot pri bolnikih. Približno polovica svojcev ga doživi, povezan pa je z večjim psihološkim stresom, težavami s spanjem, zmanjšano vsakodnevno funkcionalnostjo in nižjo kakovostjo življenja. Med dejavnike tveganja sodijo mlajša starost, ženski spol ter prisotnost telesnih simptomov, kot sta bolečina in utrujenost.

Negotovost in strah

Negotovost in strah sta med svojci-negovalci prepoznana kot osrednji in zelo

razširjeni skrbi. Gre za stalno nelagodje, ki izhaja iz bojazni, da se lahko rak kadarkoli in brez opozorila vrne. Strah pred ponovitvijo ni nujno ves čas enako močan. Lahko prihaja v valovih – okrepi se pred kontrolnimi pregledi, ob manjših telesnih spremembah ali ob obletnicah diagnoze. Včasih se pojavi nenadoma, brez jasnega sprožilca, zgolj kot notranji občutek ogroženosti. Prav ta nepredvidljivost pri mnogih povzroča največje stisko.

- »Nikoli ne veš, kdaj se bo spet pojavil – in lahko se pojavi.«
- »Ne glede na to, kako lep dan imaš, veš, da so ti temni oblaki vedno nekje v ozadju. In kadarkoli se lahko življenje v trenutku znova spremeni. Zato tega občutka pravzaprav nikoli povsem ne izgubiš.«

KAJ JE POMEMBNO VEDETI

- Takšni strahovi so pogosti in razumljivi.
- Strah pogosto ne izgine sam od sebe – lahko pa se naučimo z njim živeti.
- Če vas ovira pri spanju, delu ali odnosih, je to znak, da potrebujete podporo.

Mnogi svojci opisujejo, da po zaključku zdravljenja pride olajšanje, ne pa tudi popoln občutek varnosti. Ostaja občutek krhkosti, kot da se lahko ravnovesje vsak trenutek poruši. Takšna negotovost pogosto ostaja v

ozadju vsakdana, tudi kadar ni v ospredju. Svojci težje načrtujejo prihodnost in imajo občutek, da živijo nekje v vmesnem prostoru – med upanjem in strahom.

Vloga svojca kot zaščitnika

Svojci pogosto čutijo močno potrebo, da bi bolnika zaščitili – pred slabimi novicami, dodatnim stresom ali lastnimi skrbmi. Zato svoja čustva zadržujejo zase in skušajo ostati pozitivni. Pogosto se bojijo, da bi vsaka njihova skrb ali negotovost bolnika obremenila še bolj. Občutek odgovornosti je močan, saj želijo zagotoviti, da se bližnji počuti varno in mirno, tudi če sami v sebi doživljajo tesnobo.

- »Ko izvem, da je nekdo, ki ga poznamo, umrl po boju z boleznijo, ji tega ne povem – da jo zaščitim.«
- »Če bi videla, da mene skrbi, bi jo to še bolj skrbelo. Zato se raje trudim biti pozitiven.«
- »Poskušaš ga pomiriti in reči, da bo vse v redu, čeprav sam ne veš, ali bo – in tudi on ve, da tega ne veš.«

Mnogi svojci poskušajo ostati pozitivni in skrbeti za dobro voljo bolnika, hkrati pa čutijo, da njihove lastne skrbi ostajajo nevidne. To lahko vodi v notranji konflikt – želijo biti močna opora, a hkrati se bojijo, da bodo premalo učinkoviti. Čeprav bolniki in svojci pogosto doživljajo podobne skrbi, tema prognoze pogosto ostaja neizrečena. Dolgotrajno potlačevanje čustev pa lahko vodi v večjo stisko.



FOTO Dreamstime

KAJ JE POMEMBNO VEDETI

- Zaščita bolnika ne pomeni, da morate utišati sebe.
- Neizrečena čustva pogosto najdejo pot nazaj – z večjo močjo.
- Iskanje prostora, kjer ste lahko iskreni, je oblika skrbi zase.

Sprožilci strahu

Po diagnozi raka pri bližnjem postanejo svojci pogosto bolj občutljivi na vse, kar je povezano z boleznijo. Medijske vsebine, pogovori ali novica, da je nekdo drug zbolel, lahko znova obudijo strah in občutek ogroženosti. Takšni sprožilci lahko svojce vrnejo v čustveno zahtevne začetke bolezni.

- »Od tistega dne se zdi, kot da je vse povezano z rakom.«

Svojci se pogosto znajdejo v nenehnem opazovanju telesnih znakov pri bližnjem, da bi pravočasno zaznali morebitno poslabšanje. Čeprav je skrb naravna, pretirano spremljanje lahko vodi v povečano tesnobo, napetost v odnosih in občutek stalne budnosti.

KAJ JE POMEMBNO VEDETI

- Sprožilci so del izkušnje – ne pomenijo, da nazadujete ali da se je stanje dejansko poslabšalo.
- Smiselno je omejiti izpostavljenost vsebinam, ki vas preplavijo ali sprožijo panične misli.
- Učenje tehnik umirjanja in sproščanja (npr. dihalne vaje, progresivna mišična relaksacija, pozornost na sedanost) lahko pomaga ob ponovnem pojavu strahu.

Zaščitniško opazovanje

Zaščitniško opazovanje pogosto izvira iz močne želje, da bi bolnika varovali pred nevarnostmi. Svojci si želijo biti pripravljeni in nadzorovati situacijo, kar daje občutek moči in pripomore k občutku varnosti. Hkrati pa ta potreba pogosto prinaša notranji konflikt – želijo biti opora, a se zavedajo, da lahko stalna pozornost poveča napetost v odnosih ali pritisne na bolnika.

- »Ob vsakem kašlju se vprašam: 'Ali je to povezano z rakom?'«
- »Moral sem se ustaviti, ker jo je to začelo jeziti.«

Strokovne raziskave iz psihologije in psihonevroimunologije kažejo, da stalno opazovanje bližnjega lahko aktivira stresni odziv v telesu. Svojci so v nenehnem stanju pripravljenosti, kar povečuje raven tesnobe, napetosti in utrujenosti. Zato je pomembno, da spremljanje poteka na način, ki varuje tako zdravje bolnika kot tudi duševno ravnovesje svojca.

KAJ JE POMEMBNO VEDETI

- Skrb ni enako nadzoru.
- Dobro je preveriti, ali vam takšno spremljanje pomaga ali vas izčrpava.
- Odprt pogovor o mejah lahko razbremeni oba.

Strah pred izgubo bližnje osebe

V ozadju vseh doživljanj svojcev je pogosto temeljni strah – strah pred izgubo ljubljene osebe. Zavedanje, da se bolezen lahko ponovi in hitro spremeni življenje, pogloblja čustveno stisko. Ta strah je pogosto stalno prisoten in zelo izčrpava, saj ni omejen na trenutke bolezni, ampak spremlja vsakdanje življenje.

- »Raku ne zaupaš. Ne moreš ga prezreti.«
- »Bojim se, kako bi se sploh zmogla odzvati.«

Psihologi pojasnjujejo, da gre pri tem za kombinacijo tesnobe in anticipatornega žalovanja. Svojci nenehno predvidevajo možne scenarije, kar aktivira stresni odziv in občutek izgube nadzora. Raziskave kažejo, da lahko takšno anticipatorno čustvovanje vpliva na spanec, koncentracijo in splošno psihološko dobrobit svojca.

Svojci pogosto razmišljajo o najtežjih vprašanjih: ali bo bližnji preživel, kako bi se sami spoprijeli z izgubo in kaj bi to pomenilo za družino. To lahko vodi v občutek stalne napetosti in skrbi, tudi ko je bolnik stabilen ali so izvidi dobri.

KAJ JE POMEMBNO VEDETI

- Strah pred izgubo je normalen in razumljiv; ni znak šibkosti.
- Pomembno je, da svojci najdejo prostor za izražanje svojih občutkov, bodisi z bližnjimi, bodisi s strokovno pomočjo.
- Sprejemanje lastnih čustev in iskrena komunikacija z bolnikom ali družino lahko zmanjšata notranjo napetost.
- Skrb zase (spanec, gibanje, sprostitev) pomaga obvladovati tesnobo in omogoča, da ste ob ljubljem tudi opora.

Svojci: kako si pomagati**1. POIMENUJTE STRAH.**

Že to, da si priznate, kaj doživljate, zmanjša občutek kaosa in omogoča, da ga lažje obvladujete.

2. NE OSTAJAJTE SAMI.

Poiščite osebo ali prostor, kjer lahko govorite brez zadržkov – prijatelja, družinskega člana ali podporno skupino. Pogovor lajša čustveno breme in zmanjšuje občutek izoliranosti.

3. POSTAVITE MEJE STRAHU.

Določite, koliko informacij in spremljanja vam je dovolj, da se ne preobremenite. To pomaga vzdrževati ravnovesje med pozornostjo do bolnika in skrbjo za lastno dobrobit.

4. POSKRBITE ZA TELO.

Spanec, gibanje in redni obroki so temelj čustvene odpornosti. Telesna skrb neposredno vpliva na sposobnost obvladovanja stresa.

5. POIŠČITE STROKOVNO POMOČ.

Psihološka podpora je znak moči, ne šibkosti. Strokovnjaki lahko ponudijo tehnike sproščanja, strategije za obvladovanje tesnobe in načine, kako ostati opora bližnjemu, ne da bi sami izgoreli.

Skrb za bližnjega z rakom ne pomeni, da svojci pri tem pozabijo nase. Ko so tudi sami deležni razumevanja, podpore in prostora za lastne stiske, lažje ostanejo opora tistim, ki jih imajo radi, in ohranijo duševno ravnovesje.

Pregled aktivnosti EuropaColon Slovenija v letu 2025

PIŠE

Metka Glas



FOTO Teja Ideja

Leto 2025 je bilo za združenje EuropaColon Slovenija leto predanega dela, povezovanja in številnih dejavnosti, usmerjenih v podporo bolnikom z rakom prebavil ter njihovim svojcem. Ob številnih izzivih smo skupaj ustvarjali prostor razumevanja, informacij in upanja ter krepili sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki in širšo javnostjo. Hvaležni smo vsem članom, podpornikom, prostovoljcem in strokovnjakom, ki ste s svojo energijo, znanjem in srčnostjo soustvarjali naše delovanje.

Na zdaj že tradicionalnem januarskem srečanju smo se na prijetni lokaciji Domačije Ježek v Ljubljani ponovno srečali člani, podporniki, bolniki, svojci in zdravstveni delavci ter se ozrli na dosežke preteklega leta. Po uvodnem pozdravu predsednice združenja Ivke Glas je sledila predstavitev ključnih aktivnosti v preteklem letu in načrtov za leto 2026. Po uradnem delu je druženje ob večerji in kaminu trajalo do zgodnjega večera, udeleženci pa so obujali spomine, izmenjevali izkušnje in snovali nove ideje za prihodnost. Srečanje je znova potrdilo, kako pomembna so tovrstna druženja za ohranjanje občutka pripadnosti, medsebojne podpore in skupnega poslanstva.

V nadaljevanju predstavljamo pregled najpomembnejših dogodkov, projektov in dosežkov, ki so zaznamovali leto 2025 ter prispevali k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin.

Spletna stran – osrednji kanal informiranja

Spletna stran združenja je bila rekordno obiskana in je ostala **osrednji kanal** za tedensko osvežene rubrike, kot so ozaveščanje o raki prebavil, zgodbe in pričevanja bolnikov, dogodki združenja, publikacije (Koloskop, zloženke, DiCE, program Shape), članki o življenju z rakom, novice in skupnost. Skupno je zabeležila 58.011 obiskov in 47.394 edinstvenih obiskovalcev. To predstavlja kar 104-odstotno rast v primerjavi z letom 2024, kar potrjuje njen vse večji pomen kot zanesljivega vira informacij in podpore.

Kampanje ozaveščanja o raki prebavil

Izvedli smo **sedem kampanj o raki prebavil** v sodelovanju z evropskim združenjem DiCE:

- Februar – rak žolčnika in žolčevodov
- Marec – rak debelega črevesa in danke
- April – rak požiralnika
- Avgust – rak slepiča
- Oktober – rak jeter
- November – rak želodca in rak trebušne slinavke

Kampanje smo izvajali preko spletne strani, socialnih omrežij (Facebook, LinkedIn), portala Mojaobcina.si, medijskih objav, tiskovne konference in 1. Nacionalnega posveta o raki prebavil. Z usklajenim delovanjem smo

dosegli široko javnost ter pomembno prispevali k večji prepoznavnosti simptomov, dejavnikov tveganja in pomena zgodnjega odkrivanja.

Spletna predavanja

Organizirali smo **devet spletnih predavanj s priznanimi strokovnjaki**, ki so obravnavala ključne teme za bolnike in njihove svojce – od genetike, presejalnega programa Svit in kolonoskopije, raka debelega črevesa in danke pri mladih ter duševne stiske ob boleznih do nege kože, črevesne mikrobiote, obvladovanja bolečine, raka želodca in okužbe z bakterijo *H. pylori* ter prehrane ob prizadetosti prebavil in stomi. Na predavanja se je prijavilo več kot 820 oseb, v živo se jih je udeležilo več kot 400, posnetki pa so zabeležili več kot 2.060 ogledov, kar potrjuje velik interes za tovrstne vsebine.

Izobraževalno-družabni dogodek Onkraj obzorja

2. izobraževalno-družabni dogodek Onkraj obzorja – Jadranje skozi izzive življenja z rakom je potekal 12. aprila 2025 v Portorožu. Dogodek je združil strokovna predavanja, osebno zgodbo Stajke Skrbinšek, okroglo mizo o pomenu duševnosti ter izkušnjo zvočne kopeli. Program je dopolnil tudi skupinski sprehod ob morju Korak za korakom, ki je simbolno poudaril pomen skupnosti in postopnega premagovanja izzivov. Dogodka se je udeležilo 45 oseb, ocena zadovoljstva udeležencev pa je bila najvišja možna (5).



FOTO Aleš Fevžer

1. Nacionalni posvet o rakah prebavil

25. novembra 2025 je potekal hibridni posvet »**Raki prebavil pod drobnogledom: Skupaj za pravočasno odkrivanje, boljše zdravljenje in podporo bolnikom**« v Domus Medica in prek Zooma. Dogodek je združil 160 udeležencev, ki so prisluhnili 11 predavanjem, dvema okroglima mizama ter zgodbi bolnic Maje in Alenke. Posvet je izpostavil rake prebavil kot pomemben javnozdravstveni izziv in poudaril pomen zgodnjega odkrivanja, multidisciplinarne obravnave ter celostne podpore bolnikom in svojcem.

V sklopu posveta smo organizirali tudi **tiskovno konferenco za medije** z govorcami prof. dr. Janjo Ocvirk (strokovna direktorica OI Ljubljana), prof. dr. Marijo Petek Šter (Medicinska fakulteta Ljubljana), Ivko Glas (predsednica združenja) ter Alenko Rebernik in Sama Podgornika kot glas bolnikov. Dogodek je obogatila **razstava umetniških del Brazde življenja bolnice Alenke Rebernik**.

Glasilo Koloskop

V letu 2025 smo prvič izdali tri številke glasila **Koloskop**: dve glavni (Pomlad 2025 in Jesen/Zima 2025/26) ter eno bonus številko (Poletje 2025 – Onkraj obzorja). Glasilo je predstavilo osebne zgodbe, intervjuje s strokovnjaki, novosti v zdravljenju raka prebavil, rubrike Živeti z rakom, Mladi in rak, Paliativna oskrba, Opolnomočen bolnik, Podpora svojcem in Naša skupnost. Tiskana verzija je bila

distribuirana po glavnih zdravstvenih ustanovah in poslana članom po pošti, elektronska različica pa je na voljo na spletni strani združenja. Skupno je bilo izdano 5.000 izvodov.

Zloženke o rakah prebavil

Izdali smo **7 zloženek o rakah prebavil**, med njimi splošno zloženko o rakah prebavil, ter posebne zloženke: rak debelega črevesa in danke, rak želodca, rak trebušne slinavke, rak jeter, rak požiralnika ter rak žolčnika in žolčevo-dov. V zloženkah so predstavljeni dejavniki tveganja, simptomi, pot do diagnoze in potek zdravljenja. Avtorice zloženek so prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., izr. prof. dr. Martina Reberšek, dr. med., in izr. prof. dr. Tanja Mesti, dr. med. z Onkološkega inštituta Ljubljana. Zloženke so na voljo v tiskani obliki in kot elektronski PDF na spletni strani združenja. Z njimi želimo bolnikom, svojcem in širši javnosti ponuditi kakovostne informacije, povečati ozaveščenost o rakah prebavil ter podpreti pravočasno prepoznavanje.

Psihosocialna podpora

Nadaljevali smo z izvajanjem **psihosocialne podpore za bolnike z rakom prebavil**. Prvi podporni skupini za mlajše bolnike se je priključila še druga, pod vodstvom dr. Vesne Radonjič Miholič, upokojene specialiste klinične psihologije. Izpeljali smo 19 skupinskih srečanj, poleg tega pa še številna individualna srečanja. Takšne skupine nudijo prostor za izmenjavo

Brezplačni program za svojce-negovalce: OD SRCA DO SRCA (26. 3. – 11. 6. 2026)

Nudi podporo, znanje in prostor zase svojcem, ki skrbijo za bližnje z rakom prebavil. Povezuje z drugimi svojci, ponuja čustveno oporo in praktične napotke.



Več o programu in prijave na spletni strani.



izkušenj, čustveno podporo in občutek, da bolniki niso sami na svoji poti. Ob tem smo se spomnili Špele, mlade bolnice, mamice in žene, ki nas je februarja lani zapustila – njen spomin ostaja pomemben del naše skupnosti.

Udeležba na dogodkih doma in v tujini

V letu 2025 smo bili aktivno vključeni v številne dogodke doma in v tujini, kjer smo izmenjevali izkušnje, krepili sodelovanje in zastopali interese bolnikov z rakom prebavil. V **Sloveniji** smo se udeležili več kot desetih ključnih dogodkov, med drugim 5. strateške konference življenja z rakom, srečanja DPOR z nevladnimi organizacijami, predupokojitvenega seminarja MORS, festivala nevladnih organizacij LUPA, 6. slovenskega kongresa paliativne oskrbe, FIHO dogodka, projekta Onko – Moč povezanosti v boju z rakom ter Svitovega dne.

Na **mednarodni ravni** smo sodelovali na treh pomembnih srečanjih: **ENTERO Policy Event v Bruslju** (evropski parlament), 10. DiCE Masterclass & skupščini v Barceloni ter 6. DiCE CRC Screening Summit, kjer smo zastopali slovensko perspektivo in pridobili dragocene izkušnje ter povezave za prihodnje projekte.

Prostovoljci – srce naše podpore

Pomemben doprinos k delu združenja so tudi prostovoljci, ki nudijo individualno svetovanje bolnikom in svojcem, sodeluje-



FOTO DiCE

jo pri izobraževanjih ter aktivno delujejo v zagovorništvo. Svetovanja potekajo v živo, po telefonu, prek Zoom-a, na spletni strani in na dogodkih, kar je v letu 2025 obsegalo več kot 1.000 ur prostovoljnega dela.

Uspešno zaključeni razpisi in priznanja

V letu 2025 je združenje EuropaColon Slovenija doseglo pomemben korak naprej in uspešno zaključilo tri razpise.

Naše programe in delovanje so podprli **Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za javno upravo in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO)**. Ta podpora nam omogoča, da izvajamo projekte, ki izboljšujejo življenje bolnikov z raki prebavil in njihovih svojcev, ter ozaveščamo javnost o rakah prebavil, širimo strokovno znanje in še bolj skrbimo za naše člane.

Poleg tega je združenje prejelo **spomin-sko nagrado Wolfram Nolte** ki jo podeljuje DiCE za projekt za svojce-negovalce Od srca do srca, ki ga bomo izvedli v letu 2026. Metka Glas pa je bila izvoljena v **Upravni odbor organizacije Digestive Cancers Europe (DiCE)** za obdobje 7/2025 – 6/2028, kar potrjuje našo vključenost in vpliv v mednarodnem prostoru.

Ste glasbo poslušali tako?

Poslušajte še svojo rit.

Odzovite se na vabilo Programa Svit.

Svit

NIJZ
Nacionalni inštitut
za javno zdravje





ONKOLOGIJA



**Prizadevamo si zagotoviti nova zdravila
bolnikom z rakom po vsem svetu z zavezanostjo
znanosti, s prodornimi inovacijami in strastjo
za izboljšanje življenja bolnikov.**

Takeda Pharmaceuticals d.o.o.
Bleiweisova 30, 1000 Ljubljana, Slovenija
www.takeda.si

SAMO ZA STROKOVNO JAVNOST.
VV-MEDMAT-132132, DP: Januar 2025



Program SHAPE

Raki prebavil

SHAPE je globalni izobraževalni projekt, ki ga je pripravilo farmacevtsko podjetje Servier, katerega cilj je izboljšati življenje bolnikov z metastatskim rakom prebavil in njihovih skrbnikov.

Namen projekta SHAPE je predvsem zagotoviti pomoč bolnikom in skrbnikom, da bi se lažje spoprijeli z nekaterimi izzivi, s katerimi se morda soočajo, odkar njihovo življenjsko pot zaznamuje metastatski rak prebavil.

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

Dostopne knjižice iz programa SHAPE:



MojeGibanje

Vključitev telesne aktivnosti v življenje bolnikov z rakom prebavil



MojePočutje

Ohranjanje psihičnega zdravja



MojPogovor

Napotki za pridobitev čim več koristnih informacij med pogovorom z zdravnikom



MojaPrehrana

Prilagajanje prehrane pri bolnikih z rakom prebavil



MojeŽivljenjeZRakom

Premagovanje ovir med zdravljenjem rakov prebavil

Za dostop
skenirajte to
QR kodo



SHAPE knjižice lahko pridobite:

- v ambulantni izbranega onkologa,
- na sedežu, spletni strani in dogodkih društva EuropaColon Slovenija,
- na QR povezavi.

Projekt SHAPE je z neomejeno dotacijo podprlo podjetje Servier. www.servier.si
Slika: Xesai © Getty Images

GI cancers, raki prebavil; SHAPE, Support Harmonized Advances for better Patient Experiences.

M-LONSU-SI-202601-00001

Datum priprave informacije: januar 2026.