JESEN/ZIMA 2026 • ŠT. 31 • LETNIK XV

Koloskop

Glasilo združenja EuropaColon Slovenija

BREZPLAČNI IZVOD

EuropaColon Slovenija



Mesec ozaveščanja o raku želodca in svetovni dan raka trebušne slinavke

→ ZGODBA Z NASLOVNICE

Maja Sloveno
Vsak preživeti dan je moja nova zmaga

→ RAK TREBUŠNE SLINAVKE

Nov in zelo obetaven preboj v zdravljenju

Prve smernice za raka trebušne slinavke

→ NEVROENDOKRINI TUMORJI PREBAVIL

Redki, počasi rastoči in nepredvidljivi

→ ŽIVETI Z RAKOM

Krivda preživelega: Kako jo prepoznati in se z njo soočiti

EUROPACOLON.SI

2. Nacionalni posvet o rakih prebavil

EuropaColon Slovenija

17. november 2026
14.00 — 18.45
Domus Medica, Ljubljana & Zoom

RAKI PREBAVIL POD DROBNOGLEDOM

Skupaj za celostno obravnavo, zaupanje in boljšo kakovost življenja bolnikov

Po podatkih Registra raka RS je leta 2023 v Sloveniji za raki prebavil na novo zbolelo 2.815 ljudi.

V zadnjih letih se je petletno preživetje pri raku debelega črevesa in danke izboljšalo. Pri številnih drugih rakih prebavil pa preživetje ostaja slabše, tudi zaradi poznega odkrivanja bolezni in omejenih možnosti zdravljenja. Mednje sodijo raki trebušne slinavke, požiralnika, jeter, žolčnika in žolčevodov ter želodca.

Letošnji posvet bo v ospredje postavil:

- **SODOBNO ZDRAVLJENJE RAKOV PREBAVIL:** smernice, novosti in klinično prakso.
- **ZA(UPANJE):** odnos, komunikacijo in podporo na poti bolnika, z okroglo mizo strokovnjakov in zagovornikov pacientov.
- **RAKE Z NAJVEČJIMI IZZIVI:** zgodnje odkrivanje, presejanje in zdravljenje raka trebušne slinavke in želodca.

Posebno pozornost bomo namenili tudi povezovanju stroke, bolnikov in drugih ključnih deležnikov, da bi izboljšali kakovost obravnave in življenja bolnikov z raki prebavil.

Pridružite se nam!

Vabljeni zdravstveni delavci, bolniki, svojci in vsi, ki vas zanimata napredek pri zdravljenju rakov prebavil in celostna podpora bolnikom.

Udeležba je brezplačna.

Skupaj ustvarimo prostor za znanje, odprt pogovor, razumevanje in podporo.

ROK ZA PRIJAVE
12. november 2026

KONTAKT
metka@europacolon.si
041 349 136

VEČ INFORMACIJ IN PRIJAVA PREK QR KODE

ZLATI POKROVITELJ
AstraZeneca

SREBRNA POKROVITELJA
MSD INVENTING FOR LIFE
Swixx BioPharma

BRONASTI POKROVITELJI
SERVIER moved by you
MERCK
Roche
AMGEN

DONATOR
MEDIS
astellas
MEDIASI

DOGODEK SO PODPRLI
REPUBLIKA SLOVENIJA MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS
REPUBLIKA SLOVENIJA MINISTRSTVO ZA NOTRANJE ZADEVE IN JAVNO UPRAVO
DIGESTIVE CANCERS EUROPE
CANCI PATIE EUROI

KAZALO

RAK TREBUŠNE SLINAVKE

4 **Nov in zelo obetaven preboj v zdravljenju**
Pogovor z prof. dr. Janjo Ocvirk

6 **Prve smernice za raka trebušne slinavke**
Pogovor z izr. prof. dr. Ireno Oblak

8 **Osebna zgodba**
Ben Sasse: Čas, ki mu ga je podarilo zdravljenje

10 **Osebna zgodba**
Pamela Deasy: Prisluhni svojemu telesu

NEVROENDOKRINI TUMORJI PREBAVIL

12 **Zgodba z naslovnice**
Maja Slovenc: Vsak preživeti dan je moja nova zmaga

14 **Redki, počasi rastoči in nepredvidljivi**
Pogovor z doc. dr. Alojzom Šmidom

RAK ŽELODCA

16 **TOGAS: Kaj smo se naučili o preprečevanju raka želodca v Evropi?**
Pogovor z prof. dr. Bojanom Tepešem

NOVI OBETI, NOVA ZDRAVLJENJA

18 **Raziskava LIVERATION: Vaš glas šteje pri zdravljenju raka jeter**

19 **Projekt ŠČIT: Od prvih prijav do naslednjih korakov raziskave**

ŽIVETI Z RAKOM

20 **Krivda preživelega: Kako jo prepoznati in se z njo soočiti**
Pogovor z dr. Vesno Radonjić Miholič

PALIATIVNA OSKRBA

22 **Zgodnja paliativna oskrba bolniku veliko da in ničesar ne odvzame**
Pogovor z Marjano Bernot

OPOLNOMOČENI BOLNIK Z RAKOM

24 **Ko o dostopu do zdravil odločajo drugi**

POMOČ IN PODPORA SVOJCEM

26 **Moč ljubezni: Biti ob človeku na poti z rakom**

NAŠA SKUPNOST

28 **Utrinki z dogodkov in srečanj**

UREDNICA
Metka Glas
metka@europacolon.si

OBLIKOVANJE
Teja Ideja
Špela Razpotnik / biro11.com

NA NASLOVNICI
Maja Slovenc

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

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA NOTRANJE ZADEVE IN JAVNO UPRAVO

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.

UVODNIK

Drage članice, člani in prijatelji združenja,

November nas ob svetovnem dnevu boja proti raku trebušne slinavke, 19. novembru, znova opominja, kako pomembni so ozaveščanje, pravočasno odkrivanje in napredek v zdravljenju. Zato smo tej zahtevni bolezni v novi številki Koloskopa namenili kar devet strani.

Letošnja jesen prinaša spodbudno novico: odbor CHMP pri Evropski agenciji za zdravila je priporočil odobritev zdravila daraxonrasib za odrasle z metastatskim adenokarcinomom trebušne slinavke, ki so že bili zdravljeni. O možnostih zdravljenja in nacionalnih smernicah, ki so v pripravi, smo se pogovarjali tudi s strokovnjaki.

Toda za vsako diagnozo je človek. Predstavljamo zgodbo Bena Sasseja, ki je prejel daraxonrasib, in Pamelo Deasy, predstavnico bolnikov v upravnem odboru DiCE, ki se je uspešno soočila z rakom trebušne slinavke. Na naslovnici pa je Maja Slovenc, ki že vrsto let živi z redkim nevroendokrinim tumorjem trebušne slinavke. Tri različne poti, ki pričajo o vztrajnosti in pomenu novih možnosti zdravljenja.

V številki pišemo še o preprečevanju raka želodca, raziskavah raka jeter, dostopu do zdravil, krivdi preživelega, paliativni oskrbi in podpori svojcem. Ker ob bolezni ne potrebujemo le zdravljenja, temveč tudi razumevanje, informacije in bližino.

Prisrčno vas vabimo na 2. Nacionalni posvet o rakih prebavil, kjer bomo povezali bolnike, svojce in strokovnjake.

Hvala, ker ste del skupnosti EuropaColon Slovenija. Ob prihajajočih praznikih vam želimo miru, topline in upanja.

Skupaj smo močnejši.

S hvaležnostjo in dobrimi željami,

Ivka Glas
Predsednica združenja
EuropaColon Slovenija

Nov in zelo obetaven preboj v zdravljenju



FOTO Dreamstime

PIŠE
Maja Južnič Sotlar

Rak trebušne slinavke je ena najtežje ozdravljivih oblik raka, saj ga pogosto odkrijejo šele, ko je bolezen že napredovala. Po dolgih letih, ko so bile možnosti zdravljenja omejene, pa novo zdravilo prinaša pomembno upanje za bolnike z razširjeno boleznijo. Rezultati klinične raziskave kažejo, da bi lahko bolnikom občutno podaljšalo življenje, hkrati pa izboljšalo njegovo kakovost. Kaj ta napredek pomeni za bolnike in kdaj bi jim novo zdravljenje lahko postalo dostopno tudi v Sloveniji, pojasnjuje prof. dr. Janja Ocvirk z Onkološkega inštituta Ljubljana.

»Po desetletjih, ko smo preživetje bolnikov z rakom trebušne slinavke po zdravljenju s kemoterapijo lahko le malo izboljšali, imamo zdaj zdravilo – zaviralca RAS -, ki po klinični raziskavi RESOlute 302 zelo jasno kaže, da smo priče prvi pomembni spremembi v poteku te bolezni,« pove **prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., spec. internistične onkologije in strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana**.



← prof. dr. Janja Ocvirk, spec. internistične onkologije

»Seveda je ob navdušenju in velikih pričakovanjih potrebna tudi zadržanost, saj z zdravilom bolnikov še vedno ne bomo mogli ozdraviti, ampak jim bomo preživetje »le« bistveno podaljšali. V tem trenutku je zdravilo registrirano le v ZDA in ni še povsem jasno, kdaj ga bo registrirala tudi evropska agencija za zdravila EMA, niti ni jasno, katera farmacevtska družba ga bo tržila v Sloveniji, saj lastnica patenta pri nas nima svojega sedeža,« pojasnjuje sogovornica.

Kljub vsemu pa obstaja veliko razlogov za optimizem. Zakaj?

Zahtevno zdravljenje raka trebušne slinavke

Rak trebušne slinavke velja za enega tistih rakov, ki vsekakor sodi med najzahtevnejše za zdravljenje. Večina teh rakov sodi med adenokarcinome, zdravljenje, predvsem njegova uspešnost, pa je odvisno od stadija bolezni ob diagnozi, možnosti kirurške odstranitve, molekularnih značilnosti tumorja in bolnikovega splošnega stanja.

Prof. dr. Ocvirk poudari, da mora zdravljenje za vsakega bolnika posebej vedno načrtovati multidisciplinarni konzilij. »Na konziliju pregledamo bolnikovo dokumentacijo, zlasti nas zanima slikovna diagnostika, po kateri lahko določimo, ali je bolezen resektabilna, torej ali tumor lahko kirurško odstranimo. Samo tumorji, ki so omejeni zgolj na trebušno slinavko in ni nobenih metastaz, so primerni za kirurški poseg.«

Kirurški poseg je izredno pomemben, saj samo ta omogoča popolno ozdravitev.

Sistemsko zdravljenje pred operacijo ali po njej

Po operaciji bolniki, ki so v dobrem stanju, praviloma prejmejo še dopolnilno (adjuvantno) sistemsko zdravljenje z različnimi kombinacijami kemoterapije. Pri tem uporabljajo najpogosteje kombinacijo FOLFIRINOX s fluoropirimidini, irinotekanom in oksaliplatinom.

Pri mejno resektabilnih, kjer tumor že obrašča velike žile in živce v trebušni votlini, operacija ni prvi izbor zdravljenja, lahko pri ustrezno izbranih bolnikih najprej aplicirajo predoperativno (neoadjuvantno) zdravljenje, pri čemer skušajo tumor s kemoterapijo in včasih še z obsevanjem tako zmanjšati, da bi postal resektabilen in bi ga v nadaljevanju lahko s kirurškim posegom odstranili. Kot pove sogovornica, je bolnikov, ki so primerni za kirurški poseg, okoli deset odstotkov. Ostale zdravijo samo s sistemskim zdravljenjem s kemoterapijo.

Pri bolnikih, ki so v dobrem telesnem stanju, uporabljajo agresivnejše režime z FOLFIRINOX, ostale pa z nekoliko blažjo kombinacijo z gemcitabinom in nab-paklitakselom. »Bolnikom v slabšem stanju zmogljivosti prilagajamo odmerke in citostatike. V zadnjih letih zelo pomembno postaja določanje molekularnih podpisov, kar je pomembno, saj pri sicer majhnem, a kljub temu pomembnem odstotku bolnikov lahko določimo mutacijo BRCA 1 ali BRCA 2, in ti lahko prejmejo tudi tarčno zdravljenje. Če pri bolniku določimo t. i.

mikrosatelitno nestabilnost, pa lahko prejme tudi imunoterapijo, vendar je teh bolnikov res samo za vzorec, okoli en odstotek,« razlaga prof. dr. Ocvirk.

Mehanizem delovanja

Za rak trebušne slinavke danes vemo, da jih je okoli 90 odstotkov adenokarcinomov, imajo aktivirano RAS signalno pot mutacijami v genu KRAS ter še druge mutacije. Te mutacije v genu KRAS delujejo po principu ves čas vključenega signala, ki rakavim celicam sporoča, naj rastejo. Kot pove prof. dr. Ocvirk, je zdravilo daraksonrasib zdravilo s povsem novim in zelo zanimivim mehanizmom delovanja. Zdravilo sodi v skupino zaviralcev RAS in ti so zasnovani tako, da blokirajo beljakovine v aktivnem stanju, s čimer v tumorskih celicah izklopijo prej omenjeni signal za nenehno delitev in rast. Najpomembnejša značilnost tega zdravila je, da cilja na širok spekter sprememb RAS, ne le na eno specifično mutacijo. Prav zato imajo koristi od njega bolniki z zelo različnimi molekularnimi tumorskimi značilnostmi.

Najodmevnejša letošnja raziskava

Zdravilo je že šlo čez vse tri faze kliničnih preizkušanj v študiji RASolute 302, ki je bila letos najbolj odmevna raziskava na področju raka trebušne slinavke. V njej so proučevali odziv na zdravljenje pri bolnikih, ki so bili predhodno že zdravljeni s standardno kemoterapijo in so imeli metastatsko obliko raka. Bolnike so razdelili v dve skupini; v eni so bolniki dobili novo zdravilo, v drugi pa standardno kemoterapijo.

Izsledki so bili osupljivi, saj se je celokupno preživetje brez napredovanja bolezni skoraj podvojilo - s 6,7 na 13,2 meseca, boljša pa je bila tudi mediana preživetja brez napredovanja bolezni (s 3,6 na 7,2). Približno eden od treh bolnikov, zdravljenih z daraksonrasibom, je imel tudi pomemben tumorski odziv v primerjavi s približno enim od desetih, ki so se zdravili samo s standardno kemoterapijo.

Zelo obetavna je tudi ugotovitev, da so bile koristi opažene ne le pri bolnikih, ki so imeli tumorsko mutacijo KRAS, temveč tudi pri tistih, katerih tumorji niso imeli te mutacije. Velika dobrobit zdravljenja z daraksonrasibom je bila tudi boljša kakovost življenja, kar je za bolnike z rakom trebušne slinavke zelo pomembno.

Neželeni učinki

Ob številnih dobrobitih zdravila daraksonrasib je potrebno omeniti tudi neželene učinke, ki so pogojeni z zaviralci RAS. Kot pove sogovornica, se toksičnost odraža predvsem na koži, bolniki pa imajo tudi stomatitis, drisko, slabost in bruhanje, vendar vse naštete težave lahko ustrezno blažijo s podpornim zdravljenjem.

Kot za konec pove prof. dr. Ocvirk, imamo, kot kaže, opraviti z zdravilom, ki kaže zares dobre obete. Nenazadnje ga je ameriška FDA registrirala po hitrem postopku, enako lahko pričakujemo tudi v Evropi, četudi časovnica še ni znana. Vsekakor gre za enega največjih premikov v zdravljenju metastatskega raka trebušne slinavke, vendar pa moramo ostati nekoliko previdni, opozori sogovornica, saj pri njem ne govorimo o ozdravitvi, poleg tega tudi še niso znani podatki o razvoju rezistence na zdravilo. Počakati bo potrebno na podatke še ene klinične raziskave, ki prav zdaj poteka v Evropi, ter seveda na samo klinično prakso.

Umetna inteligenca prepoznala zgodnje znake raka trebušne slinavke

Bi lahko umetna inteligenca pomagala odkriti raka trebušne slinavke, še preden postane viden na običajnih slikovnih preiskavah? Raziskava, objavljena v strokovni reviji Gut, prinaša spodbudne rezultate.

Rak trebušne slinavke pogosto odkrijejo pozno, saj v zgodnjih fazah običajno ne povzroča izrazitih težav. Tudi spremembe v tkivu so lahko tako majhne, da jih zdravniki na CT posnetkih še ne prepoznajo.

Raziskovalci so razvili sistem umetne inteligence REDMOD, ki na CT-posnetkih analizira drobne spremembe v zgradbi tkiva trebušne slinavke, ki jih človeško oko težko zazna.

V raziskavi so proučili CT-posnetke 219 ljudi, pri katerih ob slikanju raka še niso odkrili, pozneje pa so za njim zboleli. Primerjali so jih s posnetki 1243 ljudi, pri katerih se bolezen v obdobju spremljanja ni pojavila.

Opozorilni znaki skoraj 16 mesecev pred diagnozo

Sistem REDMOD je na CT-posnetkih prepoznal drobne spremembe, ki so nakazovale na raka trebušne slinavke, čeprav zdravniki takrat bolezni še niso odkrili. Ti posnetki so bili opravljeni približno 16 mesecev pred postavitvijo diagnoze.

Umetna inteligenca je pravilno prepoznala 73 odstotkov primerov, medtem ko so izkušeni radiologi pri primerjavi istih posnetkov prepoznali približno 39 odstotkov. Vendar je sistem del posnetkov ljudi brez raka napačno označil kot sumljive.

Obetavno, vendar še ne za vsakdanjo uporabo

Zgodnejše odkrivanje je pri raku trebušne slinavke izjemno pomembno, saj so možnosti uspešnega zdravljenja praviloma večje, ko je bolezen še omejena in jo je mogoče kirurško odstraniti.

Kljub spodbudnim rezultatom REDMOD še ni uveljavljena diagnostična metoda. Raziskovalci morajo njegovo učinkovitost preveriti v nadaljnjih raziskavah, zlasti pri ljudeh s povečanim tveganjem za raka trebušne slinavke.

Umetna inteligenca bi tako lahko v prihodnosti postala dragocena pomoč radiologom pri zgodnejšem prepoznavanju bolezni. Za zdaj pa ostaja obetavno raziskovalno orodje.

Vir: Mukherjee S. in sod. Next-generation AI for visually occult pancreatic cancer detection. Gut, 2026. DOI: 10.1136/gutjnl-2025-337266.

Prve smernice za raka trebušne slinavke

PIŠE
Maja Južnič Sotlar



FOTO Dreamstime

Slovenija prvič pripravlja nacionalne smernice za obravnavo raka trebušne slinavke. Njihov cilj je zagotoviti, da bodo bolniki deležni enako kakovostne in pravočasne obravnave, ne glede na to, kje v Sloveniji živijo. Pri pripravi prvič sodelujejo tudi predstavniki bolnikov.

Pri pripravi smernic sodelujejo strokovnjaki vseh strok, ki obravnavajo bolnike z rakom trebušne slinavke, in vseh slovenskih centrov, kjer jih zdravijo. Slovensko skupino vodi **izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med., specialistka onkologije z radioterapijo** z Onkološkega inštituta Ljubljana.



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

Priprava smernic je povezana tudi z evropskim sodelovanjem. Onkološki inštitut Ljubljana sodeluje v projektu JANE 1, v delu, ki se posveča raku trebušne slinavke. Slovenijo poleg izr. prof. dr. Oblak zastopata še prof. dr. Blaž Trotovšek in asist. dr. David Badovinac s Kliničnega oddelka za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana. V projektu sodeluje še 20 evropskih držav.

»Želim poudariti, kako pomembno je, da tudi majhne države sodelujemo v mednarodnih projektih, kot sta denimo JANE 1 in EUnetCCC, ki podpirata pripravo strokovnih smernic za obravnavo tudi raka trebušne slinavke,« poudarja izr. prof. dr. Oblak. Cilj sodelovanja je, da bi imeli bolniki po vsej Evropski uniji dostop do enako kakovostne obravnave, ne glede na državo, v kateri živijo. Takšno sodelovanje omogoča prenos dobrih praks in znanja iz tujine ter primerjavo slovenske obravnave s tisto na Švedskem, Danskem ali v Nemčiji.

Poenotenje obravnave bolnikov

Čim bolj poenotene smernice so pomembne predvsem zato, da so bolniki zdravljeni po enakih standardih in korakih, ne glede na to, v kateri bolnišnici ali državi EU se zdravijo, pojasnjuje sogovornica. Pred pripravo nacionalnih smernic so v okviru projekta JANE 2 raziskali, kako je obravnava bolnikov z rakom trebušne slinavke organizirana v posameznih evropskih državah. Preverjali so, ali imajo države smernice in določene klinične poti ter ali bolnike obravnavajo multidisciplinarni konziliji in nacionalni multidisciplinarni timi.

Ugotovili so, pojasnjuje izr. prof. dr. Oblak, da v obravnavi bolnikov z rakom trebušne slinavke obstaja več sistemskih ovir, žal to velja tudi za Slovenijo. »Pokazalo se je, da je v marsikateri državi oskrba zelo razdrobljena in ni centralizirana, bolniki predolgo čakajo na obravnavo, kar še posebej skrbi, pa je, da sta pravočasna diagnostika in zdravljenje vse prepogosto odvisna od socialno-ekonomskih in geografskih dejavnikov. Tovrstna neenakost v dostopnosti do zdravljenja je prisotna tudi v državah, v katerih sicer niso poročali o večjih sistemskih težavah.«

Uvodna raziskava je še pokazala, da ima klinične registre manj kot polovica sodelujočih držav, pri čemer tudi Slovenija ni izjema. A smo na dobri poti, saj so prvi klinični registri za maligni melanom, rak prostate in rak dojk že zaživeli, v pripravi pa so že novi. Klinične poti in regijski multidisciplinarni timi (MDT) so vzpostavljeni v večini držav, vendar niso povsod dostopni, nacionalni MDT pa ima manj kot tretjina držav, tudi pri nas ga še ni.

Centralizirano kirurško zdravljenje ključ do boljšega preživetja

Kot pove sogovornica, je cilj vseh prizadevanj v obravnavi bolnikov z rakom trebušne slinavke enak: čim bolj podaljšati preživetje ob ohranitvi kakovosti življenja. Vsem državam, ki imajo pri tem največ uspeha, je praviloma skupno to, da so centralizirali kirurško zdravljenje v specializirane centre.

»Kirurgija raka trebušne slinavke je zelo zahtevna in nadvse pomembno je, da posege na njej izvaja samo zares dobro izobražen in izurjen kader. Za ta rak je namreč značilno obraščanje velikih žil in za kirurge predstavlja velik izziv. Predvsem pa ni zadosti samo dobra kirurška ekipa, temveč je potrebna tudi

vsa ostala podpora: intenzivna terapija, dostopnost vaskularnih kirurgov, prehranski strokovnjaki, ekipa za protibolečinsko terapijo in vsi ostali, ki sodelujejo pri oskrbi tako težkega bolnika,« razlaga izr. prof. dr. Oblak in doda, da imajo v nekaterih državah postavljene tudi meje, koliko operacij mora kirurg na leto opraviti, da sme operirati to zahtevno obliko raka. Tako naj bi prvi kirurg v ekipi opravil vsaj 50 operacij na trebušni slinavki na leto, njegovi pomočniki pa vsaj 20. Tudi zaradi tega je centralizacija kirurške obravnave tega raka zelo pomembna in več raziskav je pokazalo, da je preživetje bolnikov v tovrstnih centrih boljše.

Certificirani centri

Določene države, pojasnjuje izr. prof. dr. Oblak, poskušajo še z drugimi prijemi in za primer navede Nemčijo. Ta je certificirala centre, ki obravnavajo bolnike z rakom trebušne slinavke, in sicer so bolniki tam obravnavani na treh nivojih. »Na eni strani imajo kompleksne onkološke centre na najvišjem, terciarnem nivoju, v katerih opravljajo najzahtevnejša zdravljenja. Na drugem nivoju so onkološki centri in na tretjem so posamezni oddelki večjih bolnišnic, ki so namenjeni zdravljenju rakov prebavil ter s tem tudi trebušni slinavki. Slednjih je največ. Vsak od teh centrov ima jasna pooblastila in tudi določene posege in terapije, ki jih sme opravljati. V Nemčiji so izvedli več študij, ki so pokazale, da imajo bolniki, ki so obravnavani v certificiranih centrih, boljše preživetje od tistih, ki niso. Glavni razlog za to je najverjetneje v jasnih merilih in usklajenem delovanju, kar samo še dodatno kaže na to, kako pomembne so nacionalne smernice in multidisciplinarni pristop k obravnavi tega (in vseh ostalih) raka.«

Multidisciplinarni konzilij je osnova

Pri zdravljenju vseh rakov, pri raku trebušne slinavke pa še zlasti, je izjemno pomembno, da je vsak bolnik predstavljen na multidisciplinarnem konziliju, in tudi to bo opredeljeno v nastajajočih smernicah. Konzilij je izjemnega pomena, ker se na njem vsi prisotni strokovnjaki podrobno seznanijo z bolnikom in njegovo boleznijo ter načrtujejo najustreznejše zdravljenje za konkretnega bolnika.

S tem je tesno povezana tudi potreba po čim hitrejši obravnavi bolnikov s sumom na raka trebušne slinavke, poudarja sogovornica. Čim hitrejša obravnava je nujna, saj ima ta rak velik metastatski potencial in torej hitro zaseva v oddaljene organe. RSK za onkologijo je že pred leti sprejela osnovne usmeritve za obravnavo bolnikov z rakom. Svetuje se, da od suma na raka do pregleda pri specialistu ne sme miniti več kot dva tedna, od pregleda pri specialistu do potrditve bolezni prav tako ne več kot dva tedna in od diagnoze do začetka zdravljenja ne več kot en mesec. Le-to je za bolnike z rakom trebušne slinavke še kako pomembno.

PRIPOROČENI ROKI OBRAVNAVE

2 TEDNA – od suma na raka do specialista

2 TEDNA – od pregleda do potrditve diagnoze

1 MESEC – od diagnoze do začetka zdravljenja

Smernice za vso državo

Nacionalne smernice za raka trebušne slinavke se kot rečeno pišejo prvič. Kot pove sogovornica, bodo veljale za vso državo, prvič pa bodo določili tudi kazalnike kakovosti obravnave te bolezni. Vsaka stroka, ki sooblikuje smernice, bo opredelila svoje kazalnike, s pomočjo katerih bodo lahko spremljali kakovost zdravljenja in obravnave in tudi videli, kje so še možnosti za izboljšavo.

Izr. prof. dr. Oblak je pred uvedbo smernic zelo optimistična: »Upam, da bomo z aktivacijo vseh vodilnih ekspertov na tem področju, vodilnih gastroenterologov in abdominalnih kirurgov iz obeh univerzitetnih kliničnih centrov ter onkologov internistov in radioterapevtov z mariborskega in ljubljanskega UKC ter Onkološkega inštituta in onkologov radioterapevtov iz Onkološkega inštituta naredili nekaj resnično dobrega. Skupaj z nami sodelujejo tudi vse podporne službe: molekularna diagnostika, paliativna oskrba, rehabilitacija, strokovnjaki za klinično prehrano, za genetsko, prvič pa bodo vključeni tudi bolniki.«

Z velikim veseljem sporočamo, da je bila k sodelovanju pri pripravi smernic v imenu Združenja EuropaColon Slovenija povabljena tudi Metka Glas, ki bo zastopala pogled bolnikov. Skupni cilj je izboljšati izide zdravljenja in predvsem kakovost življenja bolnikov z rakom trebušne slinavke.



19. NOVEMBER – SVETOVNI DAN RAKA TREBUŠNE SLINAVKE

Ob svetovnem dnevu raka trebušne slinavke opozarjamo na pomen poznavanja dejavnikov tveganja in zgodnjega prepoznavanja simptomov te bolezni.

Po ocenah bo letos po svetu za rakom trebušne slinavke zbolelo približno 531.000 ljudi, skoraj 490.000 pa jih bo zaradi te bolezni umrlo.

Raka trebušne slinavke pogosto odkrijejo pozno, ko so možnosti zdravljenja bolj omejene. Zato je pomembno, da smo pozorni na morebitne simptome in ob težavah pravočasno obiščemo zdravnika.

Poznajte dejavnike tveganja.
Prepoznajte simptome.
Pravočasno poiščite pomoč.

Vir: Mednarodna agencija za raziskovanje raka (IARC).

Ben Sasse: Čas, ki mu ga je podarilo zdravljenje



FOTO Ben Sasse, uradni portret ameriškega senata, Wikimedia Commons

SPRAŠUJE
Metka Glas

Ben Sasse, nekdanji ameriški senator in nekdanji predsednik Univerze na Floridi, je decembra 2025 izvedel, da ima neozdravljiv rak trebušne slinavke v četrtem stadiju, z napovedjo le nekaj mesecev življenja. Vključil se je v klinično raziskavo zdravila daraxonrasib, ki je v nekaj mesecih močno zmanjšalo njegove tumorje. Pozneje pa je rak na zdravljenje razvil odpornost. Svojo izkušnjo, vključno s stranskimi učinki zdravljenja, strahom, upanjem in negotovostjo, deli odkrito in javno. S tem pozornost usmerja k raku, ki je v EU četrti najpogostejši vzrok smrti zaradi raka, petletno preživetje pa znaša le okoli 9 %, kar je najmanj med vsemi raki.

Ko je danes 54-letni Ben Sasse oktobra 2025 začel čutiti nenavadne bolečine v hrbtu, še zdaleč ni pomislil, da bi lahko šlo za raka. Bil je telesno aktiven, treniral je za triatlon in bolečine bi lahko pripisal vadbi. Toda bolečina je bila drugačna od običajnih. Iz hrbta se je širila proti trebuhu, kjer ga je včasih tako močno zvilo, da se je moral skloniti. Sasse je pozneje povedal, da je močne bolečine občutil tudi do 70 odstotkov časa, ko je bil buden.

Tudi njegova žena Melissa je vedela, da nekaj ni v redu. Ben namreč skoraj nikoli ni potožil zaradi bolečin. Ko je prvič poklical zdravnika, so mu sprva svetovali več vlaknin. Doma so se tako za nekaj časa pojavile zaloge različnih vlakninskih pripravkov. Toda težave niso izginile. Ko so se nadaljevale, so zdravniki opravili slikanje.

Diagnoza, ki je spremenila vse

Sredi decembra 2025 je Sasse izvedel, da ima metastatskega raka trebušne slinavke. Tumorji so bili že razširjeni v različne dele telesa, v pljuča, jetra in druge organe. Operacija ni bila več mogoča, bolezen pa je bila že v četrtem stadiju. Zdravniki so mu povedali, da ima morda samo še tri do štiri mesece življenja.

Novico sta z ženo sprejela tako, kot sta znala: objela sta se, jokala, molila in si povedala, da zaupata Bogu. Potem pa sta pogledala koledar. Njuna hči je naslednji dan diplomirala. »Tega ji ne moreva pokvariti,« sta se odločila.

O diagnozi ji zato nista povedala do konca slovesnosti. Ta majhen trenutek pove veliko o tem, kako je Sasse sprejel svojo bolezen: ni je zanikal, vendar tudi ni dovolil, da bi diagnoza takoj prevzela vse njegovo življenje.

Namesto čakanja – iskanje možnosti

Sasse se je odločil, da želi storiti vse, kar je mogoče. Z družino je obiskal vodilna ameriška centra za zdravljenje raka, med drugim MD Anderson Cancer Center in Memorial Sloan Kettering Cancer Center, kjer so želeli čim hitreje določiti značilnosti njegovega tumorja.

Zdravniki mu niso mogli obljubiti, da bo tradicionalna kemoterapija bistveno spremenila njegovo prognozo. Onkologinja Eileen O'Reilly mu je zato svetovala, naj izkoristi možnost vključitve v klinično raziskavo, če se mu ponudi.

Sasse se je vključil v klinično raziskavo zdravila daraxonrasib. To je tableta, ki deluje na beljakovino RAS. Predstavljajmo si jo lahko kot stikalo, ki celici pove, naj raste in se deli. Pri več kot 90 odstotkih rakov trebušne slinavke je to stikalo zaradi mutacije zataknjeno v položaju »vklopljeno«, zato rak raste brez zaviranja. Zdravilo skuša stikalo izklopiti. Znanstveniki so desetletja iskali način, kako to storiti, zato so rezultati vzbudili veliko pozornosti.

Zdravljenje, ki ni bilo lahko

Zdravljenje z daraxonrasibom za Sasseja ni bilo lahko. Sprva so se bolečine v hrbtu celo močno povečale, zato je pozneje potreboval morfij. Pojavile so se tudi hude kožne spremembe: obraz ga je pekel, koža je krvavela in bila močno poškodovana. Zaradi neželenih učinkov je moral zdravljenje začasno prekiniti in prejemati dodatno zdravljenje. O svojem videzu je kljub temu govoril s črnim humorjem in obraz primerjal z obrazom človeka, ki bi ga polili s kislino ali izpostavili električnim šokom.

Pojavljali so se tudi slabost, včasih močna potreba po bruhanju, ter prebavne težave. Pri napredovalem raku trebušne slinavke je bilo zdravljenje zanj pravzaprav nenehno iskanje

ravnotežja med štirimi stvarmi: bolečino, slabostjo, prebavnimi težavami ter energijo in utrujenostjo.

Sasse je to ravnotežje opisal zelo preprosto: pripravljen je bil sprejeti več bolečine in več slabosti, če mu je to omogočilo več energije in več časa življenja. Pred intervjuji je včasih zmanjšal odmerek morfija, da je lahko bolj zbrano govoril.

Zdravljenje je prineslo novo upanje

Zdravljenje je začelo delovati. V približno štirih mesecih se je skupna prostornina njegovih tumorjev zmanjšala za 76 odstotkov. V poznejšem intervjuju je govoril o približno 80-odstotnem zmanjšanju. Tudi bolečine so se zelo zmanjšale. Za človeka, ki je decembra slišal, da ima morda samo tri ali štiri mesece življenja, je bilo to nekaj izjemnega.

Toda Sasse je razumel tudi drugo plat zgodbe. To še ni pomenilo ozdravitve. »Tumorji najdejo način, kako zaobiti zdravljenje,« je povedal. Izjemen odziv zato ni pomenil, da je nevarnost minila. Pomenil je, da je dobil čas. In prav čas je začel doživljati drugače.

Ko se rak nauči pobegniti

Jeseni 2026 se je začelo novo poglavje. Zdravniki so mu opravili veliko operacijo jeter in odstranili pomemben del rakavega tkiva – poseg, ki ob njegovi prvotni diagnozi sploh ni bil mogoč. Toda analiza odstranjenih tumorjev je pokazala, da je rak postal bolj napredoval in razvil mehanizme odpornosti proti dosedanjemu zdravljenju, zato so zdravljenje spremenili in začeli z agresivnejšo kemoterapijo.

Zdravilo torej ni preprosto prenehalo delovati. Raziskava, objavljena v reviji Nature Medicine, je v analiziranih vzorcih bolnikov, zdravljenih z daraxonrasibom, pokazala, da je pri 59 odstotkih rak v času zdravljenja našel obvoz: kljub blokiranemu stikalu je našel drug način, kako spet vklopiti rast. Raziskovalcem pa to ni le slaba novica. Ko vedo, kje rak poišče obvoz, lahko zdravilo kombinirajo z drugimi zdravili, ki te poti zaprejo. V laboratorijskih modelih so nekatere takšne kombinacije že pokazale obetavne rezultate.

Tako lahko tudi Sassejeva zgodba – tako kot zgodbe številnih bolnikov, ki sodelujejo v kliničnih raziskavah – prispeva k znanju, ki bo nekoč pomagalo drugim.

Več o kliničnih raziskavah

Klinične raziskave lahko bolnikom ponudijo nove možnosti zdravljenja. Več o njih izveste v predavanju mag. Barbare Bonač Tuma, dr. med., z Onkološkega inštituta Ljubljana. O možnostih sodelovanja se posvetujte s svojim onkologom.

→ Skenirajte QR-kodo za ogled predavanja in informacije o aktualnih kliničnih raziskavah.

Zakaj je o tem spregovoril?

Sasse bi se lahko umaknil v zasebnost. Namesto tega o bolezni, strahu, veri in umiranju govori odkrito. Po njegovih javnih nastopih se zdi, da mu je pomembno, da tak pogovor ne ostane tabu, saj raka trebušne slinavke še vedno prepogosto odkrijejo prepozno.

Njegova zgodba zato ni zgodba o čudežni ozdravitvi, temveč o pridobljenem času – času za življenje, družino in pomoč drugim.

VSEM NAM TIKTAKA URA. SAMO JAZ TO ZDAJ VEM NA NAČIN, KI GA PREJ NISEM POZNAL.

Viri: STAT News (14. 4. 2026); CBS News/60 Minutes (24. 4. 2026); Nature Medicine (11. 8. 2026); New England Journal of Medicine (31. 5. 2026); U.S. Food and Drug Administration (26. 8. 2026).

SIMPTOMI RAKA TREBUŠNE SLINAVKE

Bolečine v trebuhu, ki se širijo v stran ali nazaj (v sredino hrbta).
Nepojasnjena izguba telesne teže.
Izguba apetita.
Porumenelost kože in očesnih beločnic, imenovana zlatenica.
Veliko, svetlo obarvano ali plavajoče blato.
Temno obarvan urin.
Nenaden pojav sladkorne bolezni ali sladkorne bolezni, ki jo je vse težje nadzorovati.
Bolečina in otekanje roke ali noge, ki ju lahko povzroči krvni strdek (tromboza globokih ven).
Občutek napihnjenosti ali polnosti.
Slabost in bruhanje.
Srbenje oz. srbeča koža.
Izredna utrujenost/ izčrpanost ali šibkost.



→ Skenirajte QR-kodo za ogled zloženke o raku trebušne slinavke: dejavniki tveganja, simptomi, diagnostika in zdravljenje.

Pamela Deasy: Prisluhni svojemu telesu

SPRAŠUJE
Metka Glas



FOTO osebni arhiv

»Premlada si za raka trebušne slinavke,« je pri šestinštiridesetih večkrat slišala Pamela Deasy. A rak ne vpraša po letih. Pamela je prisluhnila svojemu telesu, ko so ji drugi govorili, da je vse v redu, in vztrajala, dokler ni dobila odgovora. Danes, osem let pozneje, ve, da ni številka v statistiki, ampak človek s svojo potjo, in da upanje ne ugasne, če ga ne opustiš.

Kdaj ste prvič začutili, da nekaj ni v redu?

Tisto leto sem si zadala, da bom živela bolj zdravo in bom telesno bolje pripravljena. Januarja sem začela z izzivom: vsak dan pet kilometrov hoje ali teka. Od januarja do maja je šlo odlično, potem pa se je pojavila utrujenost, ki je bila dolgo edini znak. V sebi pa sem čutila, da nekaj ni prav.

Pot do diagnoze je bila dolga. Kako se spominjate obiskov pri zdravnikih?

Avgusta sem prišla domov iz službe in se od hudih bolečin zvijala na tleh kopalnice. Sestra je poklicala zdravnika, ki je posumil na ledvični kamen. Tam so ocenili, da sem ledvični kamen najverjetneje že izločila, in me naslednji dan poslali domov.

Utrujenost ni pojenjala. Spet sem šla k osebni zdravnici, že tretjič ali četrtič. Oktobra so me poslali na slikanje ledvic, novembra pa mi je specialist rekel: »Dobra novica je, da raka ni.« Bila sem pretresena. »Jezus, na raka sploh nisem pomislila,« sem si rekla. Na poti domov mi je postalo tako slabo, da sem morala ustaviti avto. Ko sem prišla domov, sem legla v posteljo in prespala vso noč. Naslednje jutro sem se vrnila v ambulanto, kjer me je pregledal dežurni zdravnik. Pogledal je izvide, mi pretipal trebuh in dejal, da je vse videti v redu ter da gre verjetno za depresijo.

Vi pa ste čutili, da je razlog drugje.

Spraševala sem se, ali je to res depresija. Vendar sem v sebi vedela, da to ni to. Nato mi je koža porumenela, tudi oči. Še isti dan sem šla k zdravnici in poslali so me v bolnišnico na slikanje.

> TO JE TO.
> IGRA JE KONČANA.

Decembra 2018 ste izvedeli diagnozo. Kaj je bila vaša prva misel?

Zdravnik mi je povedal, da imam tumor na trebušni slinavki. Vprašala sem, ali je morda benigen. Rekel je, da ne. Moj prvi odziv je bil: »To je to. Igra je končana.« Nisem poznala nikogar, ki bi preživel raka trebušne slinavke.

Zjutraj je prišel onkolog, prisedel k moji postelji in me vprašal, ali sem brskala po Googlu. Rekla sem, da ne, saj sem to pot že prehodila z mamo, ki je umrla za rakom. Kemoterapije ni dobro prenašala in zelo me je bilo strah, da bo tudi pri meni tako. Onkolog mi je pojasnil, da je bilo to pred šestimi leti in da so se zdravila od takrat zelo izboljšala. Če bi imela težave, bi mi lahko pomagali.

Bil je miren, na vsako moje vprašanje je odgovoril jasno in neposredno. Predvsem pa je imel načrt zdravljenja. Po sedmih mesecih negotovosti sem končno vedela, kaj me čaka. To me je pomirilo in mi vlilo zaupanje.

Kako ste novico sporočili najbližjim?

Najtežji je bil pogovor z očetom. Vse to je že prestal ob mamini bolezni in nisem želela, da bi moral še enkrat skozi isto izkušnjo. Tudi sinu sem želela prihraniti takšno breme. Sama sem bila stara štirideset let, ko mi je mama povedala, da ima raka. Čez noč sem iz hčerke postala njena skrbnica. Nisem želela, da bi moj sin pri enaindvajsetih doživel enako.

Poskušaš zaščititi svoje najbližje, čeprav si sam tisti, ki preživlja bolezen. Navzven se pretvarjaš, da je vse v redu, v sebi pa doživljaš pravi vihar. Kot mama sem bila vedno vajena skrbeti za druge in sebe postavljati na zadnje mesto. Nenadoma pa sem morala sebe postaviti na prvo mesto. In to mi je bilo izjemno težko.

Ker je bil tumor velik skoraj šest centimetrov, operacija sprva ni prišla v poštev. Kako je potekalo zdravljenje?

Predvidenih je bilo šest ciklov kemoterapije, vsak je trajal 72 ur, prejemala pa sem jih na dva tedna. Prva dva cikla sem prestala brez težav. Po tretjem ciklu pa so mi doma, tik pri vhodnih vratih,

nenadoma odpovedale noge in zgrudila sem se na tla.

Po šestih ciklih kemoterapije sem opravila kontrolno slikanje. Na srečo tumor ni zrasel, žal pa se tudi ni zmanjšal. Sledilo je pet tednov in pol vsakodnevnega obsevanja ter tedenske kemoterapije. Prve tri tedne sem zdravljenje dobro prenašala, nato pa so se začele hude težave. Zaradi slabosti so mi prilagodili zdravila in mi dali infuzijo, vendar sem bila iz dneva v dan šibkejša. Najbolj sem se bala, da bi morala na onkološki oddelek, kjer je umrla moja mama. Nikakor nisem želela biti tam, zato sem poskušala čim dlje ostati doma.

Nazadnje sem poklicala v bolnišnico in povedala, da mi je res hudo. Rekli so mi, naj pridem, da bom dobila infuzijo in antibiotike ter da bom čez nekaj dni verjetno že doma. Namesto tega sem v bolnišnici ostala šest tednov.

Kako se spominjate teh šestih tednov?

Bila sem povsem na koncu, telesno, psihično in čustveno. Potrebovala sem pomoč že za odhod na stranišče, premikala sem se lahko le z invalidskim vozičkom. Prav takrat so mi povedali, da sem končno primerna kandidatka za Whipplovo operacijo, a sem bila tako izčrpana, da novice sploh nisem mogla dojeti.

Spomnim se, da me je tistega dne obiskal oče. Bal se je, da noči ne bom preživela. A že naslednje jutro, po zdravljenju z antibiotiki in drugimi zdravili, sem sedela v postelji in se pogovarjala. Oče ni mogel verjeti, kako se je moje stanje izboljšalo. Mislim, da je bila to moja prelomnica. Kirurg mi je povedal, da bom lahko odšla domov, če bom zmogla prehoditi eno nadstropje stopnic. Čez dva tedna me je namreč čakala operacija. Prvi dan sem za dvanajst stopnic potrebovala skoraj eno uro. Toda postopoma mi je šlo bolje in kirurg mi je dovolil domov, da si pred operacijo povrnem nekaj moči.

Kako ste se pripravili na enajst ur in pol trajajočo operacijo?

V tistem obdobju sem se veliko pogovarjala s svojo pokojno mamo. V mislih sem jo prosila, naj pazi name in me varuje. Zelo me je bilo strah. Spraševala sem se, ali je bilo tudi njo med boleznijo tako strah, kot je bilo zdaj mene. Pred družino sem se še vedno trudila ustvarjati vtis, da sem v redu. Mislim, da sem tik pred uspavanjem nekoliko zajokala. Potem se ne spomnim ničesar več, dokler se nisem mnogo ur pozneje zbudila.

Kako ste okrevali po operaciji?

Ko sem se prebudila, sta bila ob meni oče in sin. Prva dva dneva sem večinoma prespala, nato pa sem se počasi začela postavljati na noge. Velik izziv je bilo prehranjevanje. Po Whipplovi operaciji je bil moj prebavni sistem povsem spremenjen, kot bi ga na novo sestavili. Začela sem se bati hrane, saj nisem vedela, kako se bo moje telo odzvalo nanjo. Strah me je bilo, ali bom pravočasno prišla do stranišča in kaj si bodo ljudje mislili, če se mi zgodi nezgoda.

Septembra ste prejeli novico, da ni več dokazov o prisotnosti bolezni.

Mislim, da je bilo tisto pismo najdragocenejše, kar sem jih kdaj prejela v življenju. Kirurg mi je že po operaciji povedal, da so po njegovem mnenju odstranili vse rakavo tkivo. Ko pa sem dobila še pisno potrditev, da v odstranjenih bezgavkah niso našli rakavih celic in da ni več dokazov o prisotnosti bolezni, je bilo to nekaj posebnega.

Toda okrevanje še zdaleč ni bilo končano.

Do novembra sem izgubila skoraj 48 kilogramov telesne teže. Bila sem izjemno suha, nato pa sem opazila, da mi trebuh vse bolj oteka. Takoj sem pomislila: »O moj bog, rak se je vrnil.«

Ko sem prišla na pregled h kirurgu, sem mu rekla: »Veste, kako se ženska v devetem mesecu nosečnosti pri hoji ziblje kot raca? No, natanko tako se počutim jaz.« Pregledal me je in me poslal na slikanje. Opravila sem ga na božični večer.

To je bil že drugi božič zapored, ki sem ga večinoma preležala na kavču, v strahu, da bom morala znova skozi vse zdravljenje. Približno teden dni po božiču so mi povedali, da imam ascites, torej nakopičeno tekočino v trebušni votlini, ki jo bo treba odstraniti. V bolnišnici sem ostala približno tri dni. Potem sem odšla domov in od takrat je šlo, na srečo, samo še na bolje.

Koliko časa ste potrebovali, da ste si opomogli, telesno in čustveno?

Iskreno? Tri leta. Govorili so mi, da bo šest mesecev po operaciji življenje spet normalno, a ni bilo tako. Imela sem občutek, da bi morala biti srečna, ker sem preživela, vendar se nisem počutila dobro. Spraševala sem se: »Kaj je narobe z mano?«

V centru za podporo bolnikom z rakom mi je svetovalka pojasnila, da morda doživljam občutek krivde, ker sem preživela, medtem ko drugi niso. Udeležila sem se tudi šesttedenskega programa *Survive & Thrive*, ki mi je pomagal prepoznavati začarane kroge strahu in tesnobe ter jih prekiniti. Ta podpora je bila zame neprecenljiva. Veliko mi je pomenila tudi podporna skupina. Po operaciji sem imela težave s prebavo in odvajanjem. Ko sem o njih odkrito spregovorila, so se odprli tudi drugi. Spoznali smo, da imamo podobne težave in da lahko o njih govorimo brez zadrege.

Kaj bi sporočili ljudem, ki so pravkar prejeli podobno diagnozo?

Vsak človek je drugačen, zato se ne primerjajte z drugimi. Pomembno je, da prisluhnete svojemu telesu in poveste, kaj doživljate. Vaša zdravstvena ekipa vam lahko pomaga na veliko načinov, vendar mora vedeti, s kakšnimi težavami se spoprijemate. Zato bodite odprti in iskreni. In vsaj na začetku se izogibajte brskanju po Googlu. Ko se enkrat izgubite med informacijami in statistikami, je zelo težko najti pot nazaj.

→
Več o Pamelini poti, življenju po zdravljenju in pomenu podpore preberite v daljšem intervjuju na naši spletni strani. Skenirajte QR-kodo.

Maja Slovenc: Vsak preživeti dan je moja nova zmaga



FOTO Katja Mikeln

SPRAŠUJE
Metka Glas

Maja Slovenc že petnajst let živi z nevroendokrinim tumorjem trebušne slinavke, redko in razmeroma neznano obliko raka. Za njo sta dve zahtevni operaciji, bolezen pa se je vrnila še tretjič. A Maja je veliko več kot diagnoza: mama, babica, partnerka, humanitarka, nekdanja vodilna delavka in avtorica avtobiografskega prvenca Suhi zid. O svoji poti govori odkrito, tudi s humorjem, predvsem pa z neomajno željo po življenju.

Za vami je bogata poklicna pot v gospodarstvu in akademskem svetu. Kdo je Maja Slovenc, ko odloži vse nazive?

Sem aktivna, vedoželjna ženska, humanitarka. Imam odraslo hčerko, malega vnuka in partnerja, s katerim sva skupaj že več kot 35 let. Družina mi je v boju z boleznijo ves čas stala ob strani in mi še vedno stoji. Smo zelo povezani, čeprav ima hči že svojo družino.

Od nekdaj sem bila zelo predana delu, marljiva, poštena in zelo aktivna na različnih področjih. Opravljala sem vodilne funkcije in res veliko delala. Partner mi je večkrat rekel, da bi morala v šolo za debelo kožo, ker me vsaka krivica hitro prizadene. Navzven sem videti trdna, a to je pogosto le maska, s katero ohranjam pokončno držo. V resnici sem zelo občutljiva. Vsaka nepravilnost, vsaka krivica in nepoštenost se me globoko dotaknejo. Včasih pomislim, da sem morda tudi zato zbolela.

Kako ste pred petnajstimi leti izvedeli, da imate raka?

Prav nobenih zdravstvenih težav nisem imela. Počutila sem se odlično, bila sem aktivna, le nekoliko preveč želodčne kisline sem imela, kar sem pripisovala stresu v službi. Za diagnozo sem izvedela povsem po naključju, na obdobnem zdravniškem pregledu v službi, kjer mi je priznani radiolog opravil tudi ultrazvok trebuha. »Nekaj na slinavki vidim,« je dejal. Kar obnemela sem. Le mesec dni pred tem je namreč zaradi nevroendokrinega tumorja trebušne slinavke umrl Steve Jobs. »Saj verjetno ni nič, lahko je tudi benigno, a predlagam CT,« me je skušal pomiriti.
CT ni pokazal ničesar, a je radiologinja vztrajala še pri ultrazvoku s kontrastom. Ta je razkril tumor na repu trebušne slinavke. Na izvid je zapisala, naj se nemudoma dogovorim za operacijo. Hči je takrat vpisala mednarodni magisterij in rekla sem si, da moram živeti. Druge možnosti zame ni bilo. V enem mesecu sem opravila vse preiskave in prestala radikalno operacijo. Zaradi zapletov in vnetij je bilo okrevanje zelo boleče, dolgo in naporno. V knjigi sem zapisala: »Vrag je šalo vzel do konca in me preizkušal, koliko bom zdržala in kdaj se bom vdala. Pa se nisem.«

Po prvi operaciji ste deset let živeli brez zdravljenja. Kako ste izvedeli, da se je bolezen vrnila?

Deset let sem imela mir. Živela sem normalno, brez terapij in omejitev, hodila sem le na redne kontrole. Potem pa sem junija 2021, prav na partnerjev rojstni dan, prišla na redni pregled. Zdravnica, s katero sva bili sošolki na gimnaziji, me je pogledala in rekla: »Danes pa ni lep dan.« Vprašala sem jo, kaj se ji je zgodilo. »Nič meni, vam,« je odgovorila. Na PET-CT so namreč odkrili nove zasevke na bezgavkah v bližini ledvic. Potrebna je bila nova operacija.

Ker nevroendokrini tumorji pogosto rastejo počasi, je predlagala, da bi operacijo lahko prestavili na jesen. A kako naj grem na dopust z mislijo, da v meni nekaj raste in se lahko razširi? »Metastaze so turistke, rade potujejo,« sem ji rekla. Vztrajala sem, da želim čim prej na operacijo in res so me, kljub epidemiji covida operirali že konec junija.

Kako se spominjate okrevanja po operaciji v času epidemije?

Kirurg mi je povedal, da je odstranil vse metastaze ter očistil tudi stare zarastline. Prepričan je bil, da je odstranil vse zasevke. Kljub obsežni operaciji pa so me zaradi pomanjkanja prostora že čez nekaj ur sredi noči premestili z intenzivne nege na običajni oddelek.

Naslednje jutro je medicinska sestra pred vizito zelo grobo vztrajala, da moram vstati in se umiti. Od operacije ni minilo niti 24 ur, imela sem velik rez s številnimi kovinskimi sponkami. Sama se nisem mogla niti dvigniti. Ko sem poskušala vstati, sem za trenutek izgubila zavest. Na pomoč sta mi priskočili drugi dve sestri. Tiste prve

sestre potem nisem več videla v svoji bližini. Tega ne bom nikoli pozabila.

Ste pred ponovitvijo opazili kakšne opozorilne znake?

Prav nobenih. V tem je zahrbtnost moje bolezni: dolgo lahko poteka brez izrazitih simptomov. Sama nisem imela težav. Če mi prvega tumorja ne bi odkrili na službenem pregledu, me danes morda sploh več ne bi bilo. Imela sem neizmerno srečo, da so ga odkrili pravočasno. Je pa res, da se vse življenje zelo zdravo prehranjujem, ne kadim in se veliko gibam. Vsako leto prehodim več sto kilometrov.

Ste se kdaj vprašali, zakaj se je rak vrnil prav vam?

Seveda. Bila sem tako jezna, kako to, če so mi tumor in del slinavke odrezali že prvič. Ko sem kirurga vprašala, zakaj ravno jaz, mi je pojasnil, da imamo vsi v telesu zlovešče celice, ki jih imunski sistem običajno prepozna in jih sam uniči. Omenil je tudi stres, ki sem ga doživljala v tistem obdobju. Za menoj so bila štiri leta dela na rektoratu Univerze v Ljubljani, ki niso bila lahka, saj sem bila svetovalka rektorja za mednarodne in gospodarske zadeve, prevzela sem pa še vse organizacijske obremenitve, povezane z epidemijo covida. Menil je, da je vse to morda tudi vplivalo na moje telo.

A bolezen se je vrnila še tretjič.

Tretjič se je pa bolezen prav potuhnjeno vrnila, a mi na začetku niso verjeli, da se nekaj dogaja. Začela sem se slabo počutiti, zelo močno sem se potila, imela sem težave s prebavo, določene hrane nisem več smela jesti. Čutila sem, da nekaj ni v redu, saj svoje telo zelo dobro poznam. Na CT so sicer opazili spremembe na jetrih, vendar so jih ocenili kot verjetno benigne. Ko sem zdravniku opisovala težave, mi je dejal, da zaupa radiologom.

Junija 2025 je bila na jetrih vidna ena sprememba, oktobra jih je bilo na MR že več. Ker so bile še vedno ocenjene kot verjetno benigne, zdravljenja nisem prejemala. Zdravnikom tega ne morem povsem zameriti. Pri preiskavah s kontrastnim sredstvom namreč spremembe niso kazale značilnega izplavljanja kontrasta, zato so radiologi sklepali, da niso zasevki. A so bili.

Kljub pomirjujočim izvidom ste vztrajali pri dodatnih preiskavah. Kaj se je zgodilo?

Tudi PET-CT z galijem ni pokazal sevanja zasevkov, a moj imunski sistem je bil res zelo slab. Nato sem zbolela še za covidom in takoj za tem še za gripo. Imela sem zelo povišane vnetne parametre - CRP. Tudi onkolog je posumil, da nekaj ni v redu in je poslal moje izvide na konzilij, ki je odredil ponovni pregled izvida PET-CT. Radiolog je po ponovnem pregledu izvida spremembe prepoznal kot zasevke nevroendokrinega tumorja v jetrih. Opravila sem še magnetno resonanco s kontrastnim sredstvom, ki je pokazala kar osem zasevkov na različnih mestih jetrih.

Konzilij je odločil, da začnem zdravljenje s somatostatinskim analogom, z lanreotidom, ki ga vsake štiri tedne prejemam od marca 2026. Tokrat operacija metastaz ni mogoča. To pa ni več hec. Redno hodim na kontrole in zadnji CT ni pokazal bistvenega poslabšanja bolezni, kar sem zelo vesela.

Ste se ob novem zdravljenju spraševali, kaj vas čaka?

Poklicala sem nekdanjo onkologinjo in ji povedala, da imam na jetrih številne zasevke. Bila je zelo presenečena. Povedala mi je, da je pri bolnikih s podobno diagnozo zdravilo približno dve leti zaviralo napredovanje bolezni, potem pa je ta znova napredovala.
Ko slišiš »še dve leti«, je to tako, kot da bi te nekdo vrgel v jamo.
O tem sem vprašala tudi sedanjega zdravnika. Pojasnil mi je, da je odziv na zdravljenje odvisen od posameznega bolnika in ga je težko napovedati. Jaz pa se na statistiko ne oziram. Enostavno se ne bom predala.

Kaj po vaših izkušnjah bolnik najbolj potrebuje?

Dobrega zdravnika z empatijo, ki si vzame čas, da bolniku razloži, kaj mu je in kaj se mu lahko zgodi v prihodnje. Da bolniku predstavi načrt zdravljenja: kaj bodo naredili, katera zdravila bo dobival, kdaj bo morda težko, kakšni so lahko stranski učinki in kakšne so možnosti zdravljenja, ko prvo zdravilo ne bo več delovalo. Pomembno je tudi, da zaupaš zdravljenju in zdravilom. Zame je bistveno, da vem, kakšne so možnosti mojega nadaljnjega zdravljenja. Bolnik potrebuje perspektivo in upanje. Družina in prijatelji pa so njegova podporna mreža.

Kdo vam je bil ob vseh pretresih največja opora?

Družina. S partnerjem še vedno potujeva, a zdaj na krajše poti. Vsak trenutek poskušam izkoristiti. Imam tudi čudovito hčerko, ki mi večkrat pripelje vnuka in to so najlepši trenutki. Malček mi daje ogromno pozitivne energije. Družina mi pomeni največ in prav zato skušam vsak trenutek, ki ga preživimo skupaj, čim bolje izkoristiti.

Kako danes živite z boleznijo? Kaj vam pomaga ohranjati veselje do vsakdana?

Zdaj ne zmorem več toliko kot nekoč, sem se pa naučila reči: »Ne morem. Nočem. Ni mi treba.« Veliko mi pomenijo knjige, slikarstvo, hoja, narava in gibanje. Vsako jutro pogledam iz hiše na atrij in opazujem dva kosa, ki sta se pri nas udomačila in me zbujata. Naredim nekaj razgibalnih vaj in počepov, da ostanem gibčna in funkcionalna. In si rečem: »Evo, Maja, spet si zmagala.«

Računam, da bom še zelo dolgo na svetu. Zelo sem trmasta (smeh) imam že skoraj sedemdeset let in vesela bi bila, če bi jih dočakala osemdeset ali maturo vnuka.

Maja Slovenc je letos na svet pospremila še enega svojega »otroka« – avtobiografski prvenec, roman Suhi zid. Knjiga ni le pripoved o soočanju z rakom, temveč bralca popelje na zanimivo potovanje po odročnih krajih sveta, ki jih je obiskala. To je zgodba o vztrajnosti, ljubezni, preizkušnjah in neomajni želji živeti. To je njena ljubezenska zgodba z življenjem. V knjigi je zapisala:

»Zase pravim, da sem kot suhi zid, ki je sestavljen iz grobih nebrušenih kamnov, ki v dolgi vrsti stojijo drug vrh drugega tako trdno, da preživijo stoletja. … Tudi jaz vztrajam kot razbrazdan suhi zid in ne bom dopustila zloveščim tujkom, da me uničijo. Naj jih izrežejo, izžgejo ali uničijo na drug način. Jaz hočem živeti. Vsak preživeti dan je moja nova zmaga.«

NEVROENDOKRINI TUMORJI PREBAVIL

Redki, počasi rastoči in nepredvidljivi



FOTO Dreamstime

PIŠE
Maja Južnič Sotlar

Nevroendokrini tumorji (NET) so redke neoplazme oziroma tvorbe, ki se lahko razvijejo v različnih organih in tako rekoč kjerkoli v telesu, poleg prebavil denimo tudi v pljučih, ščitnici ali na koži. Vzniknejo iz regulatornih celic, ki izločajo biološko aktivne snovi, ki v nadaljevanju povzročijo različne simptome in skupke simptomov. Kot pojasnjuje doc. dr. Lojze Šmid, dr. med., spec. gastroenterolog z UKC Ljubljana, jim je skupno tudi to, da imajo na svoji površini v dokaj visokem deležu izražene t. i. somatostatinske receptorje, ki jih lahko izkoristimo tako za diagnostičen namen kot tudi za zdravljenje. Značilno zanje je tudi, da lahko rastejo zelo počasi.

Zajamejo lahko kateri koli del v prebavilih, najpogostejši pri nas so v trebušni slinavki; teh je več kot polovica. Druge pogoste lokalizacije so končni del tankega črevesa, slepič (te običajno naključno najdejo ob kirurški odstranitvi slepiča in navadno nimajo pomembnih terapevtskih posledic), lahko so v želodcu (odkrijejo jih ob gastroskopijah), ali v rektumu (te običajno najdejo ob presejalni kolonoskopiji). Redkeje se pojavijo v žolčniku, požiralniku ali debelem črevesu.

Vzroki za porast NET

Kot razloži dr. Šmid, za njimi v Sloveniji vsako leto na novo zboli več kot 140 ljudi, število pa opazno narašča. Vzroka za to, da je NET vse več, sta predvsem dva. »Eden je lahko pravi porast incidence, torej resnično pogostejše pojavljanje v populaciji, drugi razlog pa je, da smo nanje postali bolj pozorni. Po eni strani patologi z uporabo specifičnih preiskav prepoznajo več primerov NET, po drugi strani pa uporabljamo več natančnih slikovnih in drugih preiskovalnih metod, med katerimi pogosto povsem naključno odkrijemo NET, denimo med presejalnimi kolonoskopijami v okviru programa Svit.«

Značilni skupki simptomov

Del bolnikov z NET, pri katerih tumorji v telo izločajo hormone ali hormonom podobne snovi (te tumorje imenujemo funkcionalni tumorji), imajo izražene zelo značilne skupke simptomov, ob katerih zdravniki lahko pomislijo, da gre za nevroendokrine tumorje. »Bolniki, ki jih obliva, ki zardevajo, imajo drisko in težko dihajo imajo t. i. karcinoidni sindrom in tu moramo vedno pomisliti na NET tankega črevesa, tudi z že prisotnimi metastazami.« Nevroendokrini tumorji lahko izločajo insulin, ti bolniki imajo nizke vrednosti krvnega sladkorja, kadar so tešči. Izločajo lahko tudi hormon gastrin, ki pospešuje izločanje želodčne kisline. Ti bolniki imajo številne razjede prebavil, iz katerih lahko tudi krvavijo, in driske, njihove težave pa izzvenijo po zdravljenju z zaviralci protonske črpalke.

Nevroendokrini tumorji pa hormonov ne izločajo vedno (takšne tumorje imenujemo nefunkcionalni tumorji). Pri takšnih tumorjih je lahko potek maligne bolezni izrazito počasen. Tako ni nič neobičajnega, da imajo bolniki ob postavitvi diagnoze NET številne zasevke, a hkrati zelo neznačilno anamnezo za tako breme maligne bolezni. Nič še ne hujšajo, so v dobrem splošnem stanju telesne zmogljivosti in to preprosto zato, ker ti tumorji rastejo tako počasi, da telo dolgo brez težav kompenzira breme bolezni.

Diagnoza najprej s slikovnimi preiskavami

Ob sumu na NET so po sogovornikovih besedah običajno najprej na vrsti slikovne preiskave, torej najprej ultrazvok (UZ), v nadaljevanju sledi že natančnejše slikanje trebušne votline s CT s kontrastnim sredstvom in MR. »Za zamejitev potrjene bolezni pa uporabljajo slikanje s PET CT s povsem specifičnim označevalcem, radioaktivno snovjo, ki se veže na somatostatinske receptorje. Ta se z visoko natančnostjo veže na tumorske celice in s tem daje zelo dober vpogled v celoten obseg bolezni v telesu. Metastaze lahko vidimo tudi takrat, ko z drugimi slikovnimi metodami še nismo povsem prepričani, ali so v resnici že prisotne ali ne. Ključen korak za opredelitev bolezni pa je vsekakor biopsija. Opravimo jo bodisi s pomočjo endoskopskega UZ z igelno biopsijo, če je NET v trebušni slinavki, bodisi s pregledom kirurško izrezanega tkiva bodisi z biopsijo s pomočjo običajnega UZ, če gre za tumorje, ki so dostopni za tovrstni poseg. Lahko pa NET najdemo

tudi naključno po kirurški odstranitvi organa.«

Zdravljenje se začne z multidisciplinarnim konzilijem

Po besedah dr. Šmida je odločitev o zdravljenju odvisna predvsem od mesta nastanka in razširjenosti tumorja, njegove diferenciranosti, gradusa, hormonske aktivnosti ter bolnikovega splošnega stanja. Načrt obravnave praviloma oblikuje multidisciplinarni konzilij. Ta je sestavljen iz zelo širokega nabora strokovnjakov, saj so v njem poleg abdominalnega kirurga, gastroenterologa, onkologa in radiologa še specialist nuklearne medicine, neredko tudi interventne radiolog (za posege pri embolizacijah in ablacijah pri jetrnih zasevkih), včasih še endokrinolog, patolog ter zdravniki, ki se ukvarjajo s presaditvami jeter.

NET so namreč eni redkih tumorjev, pri katerih je dokazano, da je ob presaditvi jeter preživetje bolnikov lahko dolgo in brez ponovitve bolezni, pri zelo skrbno izbranih bolnikih z dobro diferenciranim NET in zasevki, omejenimi na jetra. Pomembni so predhodna odstranitev primarnega tumorja, odsotnost bolezni zunaj jeter ter ugodno in stabilno biološko obnašanje bolezni. Kot pravi sogovornik, imajo tudi sami nekaj takih bolnikov.

Najpomembnejša je kirurgija

Če se je vloga kirurškega zdravljenja pri klasičnih, adenokarcinomih v zadnjem desetletju močno spremenila, zlasti vrstni red, po katerem zdaj vstopa v zdravljenje, pa je več kot 70 odstotkov bolnikov z NET, ki so prvič predstavljenih na konziliju, operiranih. To pomeni, da imajo lokalizirano bolezen in so zato kirurški bolniki.

Se pa zato sistemsko zdravljenje pri NET močno razlikuje od sistemskega zdravljenja klasičnih karcinomov. Razlog za to je predvsem v tem, ker se NET biološko zelo razlikujejo od karcinomov. »Tako je klasična kemoterapija učinkovita samo pri nevroendokrinih karcinomih, NET visokega gradusa in NET trebušne slinavke. Razširjene nevroendokrine tumorje nizkega gradusa, ki so najpogostejši, zdravimo s somatostatinskimi analogi in tarčnimi zdravili« razloži dr. Šmid.

Med zdravljenjem, ki je zelo učinkovito in ga tudi zelo pogosto uporabljajo predvsem pri metastatski bolezni, sogovornik izpostavi radionuklidno zdravljenje. Gre za zelo učinkovito ciljano metodo zdravljenja, ki je povezana z dobrimi rezultati in dolgim preživetjem.

Dolgoletno spremljanje bolezni

Pri klasičnih karcinomih se bolezen pogosto ponovi, kako pa je pri NET? Kot pove dr. Šmid, morajo po kirurškem zdravljenju, ki ima za cilj popolno ozdravitev, bolnike spremljati več kot deset let, pri nekaterih NET tudi vse življenje. Do ponovitev lahko pride tudi zelo pozno, čez 10, 15 let ali več. Tako dolgo spremljanje je pomembno, ker gre pri NET za počasi napredujoče bolezni, obenem pa lahko te ponovitve zelo uspešno zdravijo, pojasni sogovornik, a še pove, da so »vzorci ponovitev zelo drugačni od tistih, ki jih vidimo pri adenokarcinomih, kjer se velika večina ponovitev zgodi v prvih letih po zaključenem zdravljenju.«

Kakovost življenja pomembna

Pri celostni obravnavi katerekoli rakave bolezni vedno izpostavljamo tudi pomen in skrb za bolnikovo kakovost življenja. Nič drugače ni tudi pri NET in glede na to, da je preživetje teh bolnikov dolgo, je ta vidik še toliko pomembnejši. Dr. Šmid ob tem doda, da je pri bolnikih z NET, ki so nizkega gradusa, kar pomeni, da imajo zelo počasen potek, kakovost življenja zelo dolgo dobro ohranjena. Tudi vse »terapije, ki jih dajemo ob metastatski bolezni, so namenjene tudi obvladovanju simptomov in s tem vzdrževanju ali izboljševanju kakovosti življenja. Pri skrbi za kakovost življenja gre po eni strani za skrb za primarno bolezen, po drugi strani pa tudi za skrb za vse posledice zdravljenja. Vsa sistemska zdravljenja morajo stremeti k izboljšanju kakovosti življenja.«

SIMPTOMI NEVROENDOKRINIH TUMORJEV PREBAVIL

- Ponavljajoča se ali dolgotrajna driska, včasih zelo izrazita.
- Nenadni navali rdečice in občutka vročine, predvsem v obrazu in vratu.
- Bolečine ali nelagodje v trebuhu.
- Nepojasnjena izguba telesne teže (hujšanje).
- Ponavljajoče se razjede želodca ali dvanajstnika, ki jih lahko spremlja driska.
- Nenadne težave, kot so zmedenost, razdražljivost ali motnje vida, zaradi nizkega krvnega sladkorja.
- Epizode oteženega dihanja ali piskanja v prsih.
- Nenavadni kožni izpuščaji ali mastno blato.

Nevroendokrini tumorji prebavil lahko dolgo ne povzročajo težav. Njihovi simptomi so pogosto neznačilni in podobni znakom drugih, pogostejših bolezni. Vsi simptomi se ne pojavijo pri vsakem bolniku. Če težave vztrajajo, se ponavljajo ali se stopnjujejo, se posvetujte z zdravnikom.

Razumevanje nevroendokrinih tumorjev

Soočanje z diagnozo nevroendokrinega tumorja lahko zahteva čas. Nevroendokrini tumorji so raznolika skupina bolezni, ki lahko potekajo drugače kot druge vrste raka. Boljše poznavanje bolezni bolnikom omogoča dejavnejše sodelovanje pri odločitvah o zdravljenju. Diagnoza pa ne vpliva le na telesno zdravje. Občutki tesnobe, stresa in čustvene izčrpanosti so pogosti, zato je skrb za duševno počutje pomemben del celostne obravnave. Pri soočanju z boleznijo lahko pomagajo že majhni koraki za obvladovanje stresa, pogovor z bližnjimi in pravočasno iskanje strokovne podpore.

TOGAS: Kaj smo se naučili o preprečevanju raka želodca v Evropi?

PRIPRAVILI
Marianna Vitalini, DiCE in Maja Južnič Sotlar



FOTO Projekt TOGAS

Rak želodca ostaja pomemben zdravstveni izziv v Evropi. Pogosto ga odkrijemo pozno, ko je zdravljenje težje, številne primere pa bi lahko preprečili ali odkrili prej. »Projekt je uspel. Vanj smo povabili okoli 6.800 zdravih ali navidezno zdravih prebivalcev iz Irske, Latvije, Poljske, Slovenije, Hrvaške in Romunije, odziv pa je bil s 35 odstotki najvišji prav pri nas,« je ob zaključku evropskega projekta TOGAS povedal njegov vodja prof. dr. Bojan Tepeš, specialist gastroenterologije iz Diagnostičnega centra Rogaška in NIJZ.

O projektu TOGAS

Triletni projekt TOGAS (TOwards GAStric Cancer Screening Implementation in the European Union – Na poti k uvedbi presejanja za raka želodca v Evropski uniji), ki ga je financirala EU, je povezal raziskovalce, zdravstvene delavce, odločevalce in organizacije bolnikov. Preučevali so, kako bi lahko preprečevanje in zgodnje odkrivanje raka želodca vključili v organizirane programe. Projekt je zaključen, njegovi izsledki pa bodo državam pomagali pri načrtovanju prihodnjih ukrepov.

Testiranje in zdravljenje okužbe s H. pylori

Ena osrednjih študij je preučevala testiranje na bakterijo Helicobacter pylori (H. pylori), ki je pomemben dejavnik tveganja za raka želodca. V več državah so k testiranju povabili odrasle, stare od 30 do 34 let, okuženim pa ponudili zdravljenje za odstranitev bakterije. Sodelovalo je več kot 6.800 ljudi. Raziskovalci so preverjali odzivnost, upoštevanje predpisanega zdravljenja in praktične izzive takšnega presejanja v različnih zdravstvenih sistemih. Pomembno vlogo je imela Slovenija, zlasti **NIJZ** ter **prof. dr. Bojan Tepeš** s sodelavci.

Pregled želodca ob kolonoskopiji in dolgoročni učinki

Druga študija je pri skoraj 1.700 udeležencih v osmih evropskih centrih preverjala, ali je smiselno ob presejalni ali nadzorni kolonoskopiji opraviti še pregled zgornjih prebavil. Odkrili so tudi predrakave spremembe in druga stanja, ki zahtevajo zdravljenje ali spremljanje. Rezultati kažejo, da bi bil kombinirani pregled lahko izvedljiv pri izbranih skupinah in v določenih zdravstvenih okoljih.

Tretja študija je proučevala možne dolgoročne učinke testiranja in zdravljenja okužbe s H. pylori. Pri preventivnih ukrepih za sicer zdrave ljudi je namreč nujno skrbno pretehtati koristi in morebitno škodo, še posebej kadar bi jih izvajali pri velikem številu prebivalcev.

Kaj o presejanju menijo ljudje

TOGAS ni raziskoval le zdravstvenih učinkov, temveč tudi odnos ljudi do presejanja. Raziskava v 19 evropskih državah je preverjala ozaveščenost, pripravljenost za sodelovanje in ovire, ankete med udeleženci pilotnih študij pa njihove izkušnje, skrbi, zadovoljstvo in pripravljenost za ponovno sodelovanje.

Raziskave je s projektnimi partnerji usklajevalo evropsko združenje Digestive Cancers Europe (DiCE). Pokazale so, kako pomembni so razumljive informacije, zaupanje v zdravstvene delavce ter dostopno in dobro organizirano presejanje. DiCE je vodil tudi obveščanje o projektu, pripravljal večjezična izobraževalna gradiva in skrbel, da so ugotovitve dosegle bolnike, stroko, odločevalce in javnost.

Kaj sledi

Evropske države se razlikujejo po tveganju za raka želodca, razširjenosti okužbe s H. pylori in organizaciji zdravstva. Zato enoten pristop verjetno ne bo primeren za vse. Države bodo morale upoštevati svoje prebivalstvo, zmogljivosti zdravstvenega sistema in obstoječe preventivne programe. TOGAS ponuja podatke za oblikovanje ukrepov, prilagojenih posameznim državam, ter ocene njihove stroškovne učinkovitosti in potrebnih virov.

Ugotovitve so raziskovalci predstavljali na strokovnih srečanjih, konferencah in v znanstvenih objavah. Pred uvedbo organiziranega presejanja bodo potrebne še dodatne raziskave in odločitve zdravstvene politike. Kljub temu je TOGAS pomemben korak k učinkovitejšemu, varnejšemu in pravičnejšemu preprečevanju raka želodca. Za prebivalce Evrope to pomeni več možnosti, da bi bolezen preprečili ali jo odkrili pravočasno.

Slovenija: Korak bliže k uvedbi presejalnega programa

Projekt TOGAS, o katerem smo v Koloskopu pisali že spomladi, je pri nas potekal pod okriljem NIJZ. V starostni skupini od 30 do 34 let so odkrivali okužbo z bakterijo H. pylori, enim glavnih vzrokov za nastanek raka želodca. V Sloveniji za tem rakom vsako leto na novo zboli približno 460 ljudi. Projekt je pomemben mejnik na poti k uvedbi nacionalnega presejalnega programa.

Okužbo so v Sloveniji odkrili pri 13 odstotkih sodelujočih in jo potrdili z urea dihalnim testom. Slovenski raziskovalci so imeli tudi najmanj lažno pozitivnih seroloških izvidov. Vse pozitivne udeležence so nato 14 dni zdravili s kombinacijo štirih zdravil in dosegli kar 98,3-odstotno uspešnost. Zdravljenje ni povzročalo omembe vrednih težav, zato ga nameravajo uporabljati tudi v prihodnjem nacionalnem programu.



← prof. dr. Bojan Tepeš

Velika strokovna in stroškovna učinkovitost programa

Projekt bodo nadgradili s TOGAS Plus. V petih državah EU – na Irskem, v Litvi, na Poljskem, v Sloveniji in Romuniji – bodo s serološkimi testi preverjali razširjenost okužbe v starostnih skupinah od 18 do 74 let. Podatki bodo pomagali načrtovati, koliko generacij bo treba vsako leto povabiti v presejalni program.

»V okviru projekta TOGAS pa smo skupaj z UKC Erasmus iz Rotterdama že zaključili računalniške simulacije, s katerimi smo želeli ugotoviti, koliko bi tak program stal in ali bi bil za posamezno državo stroškovno učinkovit. Za Slovenijo smo ugotovili, da bo program stroškovno učinkovit za starostno skupino 30 do 34 let.«

Po simulacijah bi program dolgoročno lahko zmanjšal število novih primerov raka želodca za najmanj 50 odstotkov, verjetno pa še več. S tem bi se zmanjšali tudi stroški zdravljenja. Raziskovalci bodo stroškovno učinkovitost preverili še pri starejših generacijah, kjer pričakujejo ugodnejše rezultate.

Prof. dr. Tepeš pojasnjuje, da na NIJZ pripravljajo vlogo za državno komisijo za preprečevanje oziroma obvladovanje rakavih bolezni, ki jo nameravajo do konca leta vložiti na Ministrstvo za zdravje. V njej bodo predstavili organizacijo presejanja in zdravljenja okužbe s H. pylori kot obliko primarnega preprečevanja raka želodca, skladno s priporočili Evropske komisije in Svetovne zdravstvene organizacije (SZO).

Slovenija med tistimi, ki orjejo ledino

TOGAS je prva tovrstna večcentrična raziskava v EU. Slovenski strokovnjaki so že pred tem v okviru projekta EUROHELICAN izvedli pilotni projekt v ZD dr. Adolfa Drolca Maribor. Rezultati so bili objavljeni v reviji evropskega gastroenterološkega združenja, priporočila SZO, pripravljena v okviru projekta, pa v ugledni reviji New England Journal of Medicine.

»To pove, da na področju preprečevanja raka želodca orjemo ledino v evropskem in svetovnem merilu!« poudarja prof. dr. Tepeš. Pomemben dosežek projekta je tudi pridobljeno znanje o organizaciji prihodnjega presejalnega programa.

Pod okriljem NIJZ

Program presejanja in zdravljenja okužbe s H. pylori naj bi potekal pod okriljem NIJZ, podobno kot program Svit. NIJZ bi skrbel za organizacijo, vabljenje in centralno zbiranje podatkov, kar bi omogočalo spremljanje uspešnosti po posameznih območjih Slovenije.

Pomembno vlogo pri izvedbi bi imele referenčne medicinske sestre. Prebivalci s pozitivnim dihalnim testom bi obiskali osebnega zdravnika, ki bi predpisal zdravljenje in preverjal njegovo uspešnost.

Pred uvedbo programa bo nujno izobraževanje zdravstvenih delavcev in prebivalcev o okužbi, testiranju, zdravljenju in pomenu sodelovanja. Raziskave kažejo, da lahko pravočasna odprava okužbe pri mlajših ljudeh zmanjša tveganje za nastanek raka želodca za kar 63 odstotkov.

Najprej starejši

Prof. dr. Tepeš pojasnjuje, da nameravajo v nacionalni program najprej vabiti starejše prebivalce. Če bi začeli z mlajšimi, bi lahko starejši od 60 let predolgo čakali na testiranje in zdravljenje. Po načrtih bi v osmih do desetih letih lahko presejali celotno predvideno populacijo in zdravili vse okužene.

Kaj pa ljudje z družinsko obremenjenostjo?

Kaj lahko že danes storijo ljudje, ki še niso povabljeni v program, vendar imajo v družini raka želodca ali jih skrbijo prebavne težave?

Prof. dr. Tepeš pojasnjuje, da strokovne smernice sorodnikom prvega in drugega kolena bolnikov z rakom želodca priporočajo testiranje na okužbo s H. pylori, tudi če nimajo težav. Ob potrjeni okužbi se priporoča zdravljenje.

»Ti ljudje bi se lahko testirali že takoj, ker obstaja zanje povsem jasna medicinska indikacija, da lahko njihov izbrani družinski zdravnik naredi dihalni test ne glede na starost in (ne)prisotnost težav.«

Raziskava LIVERATION: Vaš glas šteje pri zdravljenju raka jeter

PIŠE
Metka Glas



FOTO Liveration

Napredek pri zdravljenju raka ne pomeni le uspešnejših posegov, temveč tudi boljšo izkušnjo bolnikov in kakovost življenja. Temu je namenjen evropski projekt LIVERATION, ki v obdobju 2023–2028 raziskuje nove možnosti za zmanjšanje tveganja za ponovitev raka v jetrih, hkrati pa daje prostor izkušnjam in mnenjem bolnikov, njihovih svojcev ter zdravstvenih delavcev.

Kaj je projekt LIVERATION?

Projekt LIVERATION je mednarodna klinična raziskava, ki jo financira program Obzorje Evropa (Horizon Europe). V projektu sodelujejo strokovnjaki, bolnišnice in organizacije bolnikov iz različnih evropskih držav, raziskavo pa koordinira bolnišnica Hospital del Mar v Barceloni. Klinična raziskava predvideva vključitev 720 bolnikov v več evropskih kliničnih centrih. Med bolnišnicami, ki aktivno izvajajo raziskavo, je tudi Univerzitetni klinični center Ljubljana (UKC Ljubljana).

Kaj pravzaprav raziskujejo?

Projekt se osredotoča na dve skupini bolnikov: bolnike z rakom debelega črevesa in danke, ki se jim je bolezen razširila v jetra, ter bolnike s primarnim rakom jeter, zlasti s hepatocelularnim karcinomom (HCC).

Rak debelega črevesa in danke je eden najpogostejših rakov na svetu, jetra pa so pogosto mesto njegovih zasevkov. Ti se razvijejo pri približno polovici bolnikov s kolorektalnim rakom. Pri 30–40 % bolnikov so jetra prvo in edino mesto širjenja bolezni. Pri izbranih bolnikih lahko kirurška odstranitev zasevkov omogoči ozdravitev.

Tudi pri primarnem raku jeter je pomembno, da se bolezen odkrije in zdravi čim prej. Pri izbranih bolnikih zdravljenje vključuje kirurško odstranitev tumorja ali druge lokalne metode zdravljenja. Kljub uspešnemu zdravljenju pa se bolezen lahko ponovi.

Raziskovalci projekta LIVERATION preverjajo, ali lahko z dodatno obdelavo roba tkiva po kirurški odstranitvi tumorja zmanjšajo tveganje za lokalno ponovitev bolezni. Pri tem uporabljajo radiofrekvenčno tehnologijo, ki s pomočjo toplote povzroči koagulacijo tkiva. Primerjali bodo običajne kirurške metode za zaustavljanje krvavitve z dodatno radiofrekvenčno obdelavo roba odstranjenega tkiva.

Predhodni rezultati so bili obetavni, zdaj pa želijo raziskovalci v večji prospektivni klinični raziskavi preveriti, ali ta pristop dejansko zmanjša tveganje za lokalno ponovitev bolezni. Cilj je izboljšati rezultate zdravljenja in prispevati k boljšemu preživetju bolnikov.

Tudi izkušnje bolnikov štejejo

Projekt LIVERATION poleg zdravljenja proučuje tudi izkušnje bolnikov. V »živem laboratoriju« bolniki, svojci in zdravstveni delavci skupaj oblikujejo predloge za boljšo oskrbo in kakovost življenja.

Klinične raziskave običajno spremljajo predvsem medicinske izide, ne zajamejo pa vedno vsega, kar je za bolnike pomembno v vsakdanjem življenju: kako doživljajo oskrbo, kaj jih skrbi, s kakšnimi izzivi se srečujejo in kaj jim pomaga pri spoprijemanju z boleznijo. Pristop Živega laboratorija omogoča, da se tudi ti vidiki upoštevajo pri oblikovanju zaključkov in priporočil projekta.

Tri raziskovalne teme

Projekt se osredotoča na tri področja:

1. **KAKOVOST ŽIVLJENJA:** kako bolezen in zdravljenje vplivata na vsakdanje življenje, telesno počutje, čustveno stanje in družbene odnose.
2. **IZKUŠNJA OSKRBE:** kako bolniki doživljajo celotno pot zdravljenja – od diagnoze prek zdravljenja do okrevanja in nadaljnjega spremljanja.
3. **UVAJANJE TEHNOLOŠKIH INOVACIJ:** kako se nove tehnologije uvajajo v bolnišnično prakso, kaj njihovo uporabo olajšuje in katere ovire se pri tem pojavljajo.

Ta področja povezujejo dve pomembni vprašanji: kako lahko izboljšamo zdravljenje in kako lahko hkrati poskrbimo, da bo zdravstvena oskrba bolj prilagojena dejanskim potrebam bolnikov.

Kaj želijo doseči?

Cilj projekta je, da bi ugotovitve pomagale oblikovati praktična priporočila za

boljšo organizacijo oskrbe bolnikov z rakom jeter, odgovorno uvajanje novih tehnologij ter boljše obveščanje in podporo bolnikom in njihovim svojcem.

Rezultati bodo pomagali zdravstvenim sistemom uvajati inovacije ob upoštevanju izkušenj bolnikov. Napredek v medicini namreč ne pomeni le uspešnejšega zdravljenja, temveč tudi boljšo kakovost življenja in oskrbe.

Zakaj so glasovi bolnikov pomembni?

Nihče ne more bolje opisati izzivov bolezni in zdravljenja kot človek, ki jih doživlja sam. Bolniki in svojci lahko opozorijo na potrebe, ki jih zdravstveni kazalniki ne zajamejo, denimo razumljivost informacij, ustreznost podpore in težave med zdravljenjem.

Z vključevanjem njihovih izkušenj lahko raziskovalci oblikujejo priporočila, ki ne temeljijo le na strokovnih predpostavkah, temveč tudi na resničnih potrebah ljudi. Sodelovanje udeležencev iz različnih držav, tudi Slovenije, omogoča boljše razumevanje razlik med zdravstvenimi sistemi in izkušenj bolnikov v različnih okoljih.

Kako lahko sodelujete?

V projektu lahko sodelujejo bolniki z rakom jeter, njihovi svojci oziroma skrbniki in zdravstveni delavci. Sodelovanje je prostovoljno in vključuje kratek vprašalnik, po želji pa tudi intervju ali skupinsko razpravo. Zbrane izkušnje bodo pomagale izboljšati prihodnjo oskrbo bolnikov.

Pridružite se – vaše izkušnje štejejo!

Vprašalnik za bolnike: kakovost življenja in izkušnja zdravljenja.

Vprašalnik za zdravstvene delavce: tehnološke inovacije v kirurgiji jeter.

Spletna stran projekta LIVERATION: več informacij o projektu, njegovih ciljih in možnostih sodelovanja, na voljo tudi v slovenščini.

PROJEKT ŠČIT

Od prvih prijav do naslednjih korakov raziskave

PRIPRAVILA
dr. Maja RAVNIK, dr. med.



FOTO Shield

Projekt ŠČIT (SHIELD), katerega cilj je izboljšati možnosti zgodnjega odkrivanja raka trebušne slinavke, postopoma prehaja v novo fazo izvajanja. V Univerzitetnem kliničnem centru Maribor (UKC Maribor) smo do zdaj prejeli 77 prijav zainteresiranih posameznikov. Odziv je resnično spodbuden in nas zelo veseli.

V preteklih mesecih smo imeli intenzivne organizacijske priprave, potrebno je bilo uskladiti raziskovalne postopke in poti povezovanja med mednarodnimi projektnimi partnerji. Sedaj začenjamo s pregledom prispelih prijav, preverjanjem vključitvenih meril in z izborom ustreznih kandidatov. Hkrati pripravljamo vse potrebno za prve odvzeme krvi, ki bodo ključen del raziskave. Projekt se osredotoča na raziskovanje novih možnosti za zgodnejše prepoznavanje bolezni, saj je rak trebušne slinavke pogosto odkrit šele v napredovali fazi.

November je svetovni mesec ozaveščanja o raku trebušne slinavke, ki ga simbolizira vijolična pentlja, zato želimo še posebej poudariti pomen ozaveščanja, raziskovanja, pravočasnega prepoznavanja bolezni in podpore bolnikom ter njihovim svojcem.

K sodelovanju v projektu ŠČIT (SHIELD) vabimo posameznike s povečanim tveganjem za razvoj raka trebušne slinavke. Svojci in zdravstveni delavci lahko pomembno prispevajo z ozaveščanjem ter posredovanjem informacij o možnosti prijave v raziskavo. Vsako prijavo bomo obravnavali v skladu z vključitvenimi merili projekta.

→
PRIJAVA V PROJEKT ŠČIT
Skenirajte QR-kodo

Veseli nas, da vstopamo v aktivno fazo projekta in da lahko tudi v UKC Maribor aktivno prispevamo k razvoju novih pristopov zgodnjega odkrivanja raka trebušne slinavke.

Novosti in napredek projekta ŠČIT (SHIELD) lahko spremljate tudi na strani projekta na omrežju LinkedIn: **linkedin.com/company/missionshield-eu**.

KRIVDA PREŽIVELEGA: Kako jo prepoznati in se z njo soočiti

PIŠE
Metka Glas



FOTO Dreamstime

Zdravljenje je za vami, izvidi so dobri, večina okoli vas se veseli. In vi bi se morali tudi. Pa se ne počutite tako. Namesto olajšanja se oglasi tih, nelagoden občutek, da ste dobili priložnost, ki je drugi niso. Temu pravimo krivda preživelega. Gre za občutek krivde, ker ste preživeli ali okrevali, medtem ko drugi niso imeli te sreče ali se še vedno spoprijemajo z boleznijo. Tudi med bolniki z rakom se lahko pojavijo, vendar jih ni vedno lahko prepoznati, še težje pa je o njih spregovoriti. Če se v tem prepoznate, niste sami.

Krivda preživelega je na področju raka razmeroma malo raziskana. Čeprav jo lahko doživi vsak, ki je preživel raka, bi lahko bili še posebej ranljivi tisti, ki so preživeli bolezen s slabo prognozo, denimo raka trebušne slinavke. O tem, kako krivdo prepoznati in se z njo soočiti, smo se pogovarjali s **klinično psihologinjo dr. Vesno Radonjić Miholič**, ki v Združenju EuropaColon Slovenija vodi podporno skupino za bolnike.

Ko za bolezen iščemo krivca

Pri bolnikih z rakom se občutek krivde preživelega lahko prepleta z iskanjem vzrokov bolezni in strahom pred njeno ponovitvijo. Zakaj je meni uspelo, drugim pa ne? Kaj sem naredil, da sem zbolel? In kaj lahko storim, da se bolezen ne bi ponovila? S takšnimi vprašanji si človek poskuša razložiti nekaj, kar je pretreslo njegovo življenje.

Pri tem lahko pomembno vlogo odigrajo vzgoja in globoko zakoreninjena prepričanja. Ljudje, ki so odraščali v duhu, da so dobri, če ubogajo in ravnajo pravilno, lahko ob hudi preizkušnji krivdo hitro prevzamejo nase. Sprašujejo se, kaj so storili ali opustili, da jih je doletela bolezen. V ozadju je lahko tudi prepričanje, da je bolezen nekakšna kazen. Krivda preživelega zato ni nujno samostojen, jasno prepoznaven občutek. Lahko se prepleta z drugimi oblikami duševne stiske in je tudi del posttravmatskega stresnega odziva.

Ko krivda poseže v družinske odnose

Občutki krivde so lahko še posebej zapleteni, kadar za rakom zboli več članov iste družine. Sogovornica omeni primer babice in vnuka, ki zbolita, babica preživi, vnuk pa umre. Ob izgubi se lahko pojavi boleč občutek, da bi morala ona umreti pred njim. Krivda je lahko tako močna, da ji lahko otežuje celo žalovanje.



← dr. Vesna Radonjić Miholič, spec. klinične psihologije

A krivda se lahko kaže tudi drugače. Nekdo vzrok za svojo bolezen išče v slabih odnosih ali razhodu s partnerjem. Drugi se boji, da je raka »prinesel« v družino, in se sprašuje, ali bodo zboleli tudi njegovi otroci. Ti občutki se lahko prepletajo s tesnobo, strahom ali depresivnimi občutki, zato jih včasih težko jasno prepoznamo. Pomembno pa je, da poskušamo razumeti, kaj čutimo, in to tudi ubesediti.

Ali moram biti hvaležen, ker sem preživel?

Človek je lahko hvaležen, da je ozdravel, hkrati pa žaluje za sobolniki, ki jih je izgubil na poti zdravljenja, in se boji, da se bo bolezen ponovila. Občutja se ne izključujejo, poudarja sogovornica. Veselje ob preživetju lahko spremljajo različna čustva: žalost, jeza in razočaranje, zlasti kadar je zdravljenje pustilo trajne posledice.

Zahtevne operacije in drugi posegi lahko močno spremenijo vsakdanje življenje. Nekateri bolniki se spoprijemajo s prebavnimi težavami ali motnjami odvajanja, zaradi katerih jih je strah oditi od doma, saj jih skrbi, da ne bodo pravočasno prišli do stranišča. Čeprav so preživeli, njihovo življenje ni več takšno kot pred boleznijo. Ob tem se lahko pojavi še dodatna krivda: ali imam sploh pravico biti nezadovoljen, če sem imel srečo, da sem preživel? Razočaranje nad kakovostjo življenja ne pomeni, da človek za preživetje ni hvaležen. Občutek krivde je lahko izredno boleč in hromeč, obenem pa ga je težko ubesediti.

Ko si želimo znova prevzeti nadzor

V ozadju občutkov krivde je lahko tudi nemoč, ki jo človek doživlja ob bolezni.

Kot poudarja Radonjić Miholič, ima občutek nemoči razdiralno moč, zato si prizadevamo znova pridobiti občutek, da lahko vplivamo na svoje življenje. To potrebo včasih sluti tudi v pripovedih ljudi, ki opisujejo, kako so premagali bolezen. Ko svojo izkušnjo delijo z drugimi, lahko sami utrjujejo občutek, da so nekaj zmogli. Drugim bolnikom pomagajo, da se ne počutijo sami. Težava nastane, ko nekdo svojo pot do ozdravitve začne predstavljati kot edino pravilno in jo predpisovati drugim.

Vsak človek ima svojo pot skozi bolezen. Kar je pomagalo enemu, ni nujno prava pot za drugega. Namesto da bi poskušali nadzorovati vse, kar se nam lahko zgodi, je pomembno krepiti zaupanje vase in v svojo sposobnost, da se bomo znali odzvati tudi ob novih preizkušnjah.

Včasih je tudi tišina povabilo

Kako pomagati bližnjemu, ki se zapre vase, zavrača pomoč ali o svojih občutkih ne želi govoriti? Sogovornica poudarja, da ga ne smemo siliti v pogovor, če nanj še ni pripravljen. Človeka v stiski primerja s školjko, ki se je zaprla: če jo poskušamo na silo odpreti, jo lahko poškodujemo. Toda to ne pomeni, da se moramo umakniti. Pomembno je, da ostanemo ob njem, mu ponudimo običajno druženje in prisluhnemo, ko sam nakaže, da bi želel spregovoriti. Včasih je lahko tudi tišina prijetno povabilo.

> OBČUTEK KRIVDE JE DOBRO PREPOZNATI IN SE Z NJIM UKVARJATI. KORISTNO JE, KO ČLOVEK LAHKO O TEM SPREGOVORI. LAHKO PA DALJ ČASA NE ZMORE, KER POTREBUJE ČAS, DA SE SOOČI SAM S SEBOJ, DA PRISLUHNE SVOJEMU DOŽIVLJANJU.

Neprimerne so pripombe, da bi moral biti človek hvaležen, ker je preživel, in se zato ne bi smel obremenjevati s svojimi občutki. Takšne besede lahko stisko še poglobijo. Namesto da bi ga prepričevali, kaj bi moral čutiti, mu dajmo prostor in čas. Ni pravila, kdaj in koliko se je človek pripravljen odpreti. Dokler je preveč ranjen, se lahko z molkom tudi varuje. Ko se bo počutil varnega, bo morda sam spregovoril.

Krivda ni isto kot odgovornost

Kako globoko lahko krivda poseže v odnose, sogovornica ponazori s primerom dveh znank, ki na onkološkem inštitutu čakata na izvide. Ena je zaradi raka že izgubila moža in sama skrbi za dva otroka. Izve, da ima raka, druga pa prejme dobre novice. Pri drugi se ob olajšanju pojavi nelagodje. Kako naj pokliče znanko, ki ni imela takšne sreče? Morda jo bo celo krivila? Čeprav na razplet ni mogla vplivati, se počuti krivo.

Želimo si razumeti okoliščine in si povrniti občutek varnosti. Ko se zgodi nekaj težkega, se sprašujemo, zakaj se je zgodilo in ali smo kaj naredili narobe. Toda med krivdo in odgovornostjo je pomembna razlika. Odgovornost je povezana z bolj razumsko presojo, občutek krivde pa je globoko čustven in se lahko skriva v številnih plasteh naših odnosov. Krivdo lahko bolniku naložijo tudi drugi. »Če bi bolj zdravo jedli, če bi prej prišli na pregled ...« Takšni očitki so še posebej boleči za človeka, ki se že sam sprašuje, ali je za bolezen kriv.

Krivdo mu lahko naloži celo zdravstveni delavec, denimo z vprašanjem, zakaj ni prišel prej ali bolj pazil nase. Poleg bolezni in njenih posledic se mora tako spoprijemati še z občutkom, da je s preteklimi odločitvami prispeval k bolezni. To ga lahko dodatno oslabi in odvrne od pogovora o stiski, saj se boji novih očitkov. Veliko bolj smiselno je pogled usmeriti naprej: kako lahko od tega trenutka odgovorno pristopi k zdravljenju in skrbi zase?

Od krivde k odgovornosti

Kako si lahko človek pomaga? Prvi korak je, da si dovoli občutiti tudi tisto, kar boli, česa ga je strah, pravi dr. Vesna Radonjić Miholič. Da si dovoli žalovati, se sreča s svojimi občutki in jih poskuša prepoznati. O njih lahko spregovori ali jih zapiše. Pomembno je, da stiska dobi obliko, saj nas občutki, ki jih odrivamo, lahko obremenjujejo tudi takrat, ko si jih nočemo priznati.

Veliko lahko pomeni pogovor z bližnjim, prijateljem ali nekom s podobno izkušnjo. Ni nujno, da nam zna odvzeti bolečino. Pomembno je, da prisluhne in naših občutkov ne zmanjšuje. Namesto »Srečna bodi, da si preživela« je lahko dragocenejši stavek: »Vesela sem, da si tu z mano.«

Včasih je treba potrkati na več vrat, da najdemo ustrezno pomoč. Poiskati strokovno pomoč je, kot poudarja sogovornica, del osebne zrelosti. Njen namen ni, da bi nekdo odločal namesto nas, temveč da nam pomaga prepoznati možnosti in izbrati pot, ki nam najbolj ustreza.

Prav tu se lahko začne premik od krivde k odgovornosti. Ne moremo vplivati na vse, kar se nam zgodi, lahko pa prepoznamo svoje potrebe, poiščemo pomoč in se odločamo, kako bomo ravnali naprej. Kot pravi dr. Vesna Radonjić Miholič: **»Življenje je nepredvidljivo. A ko si rečem: jaz vem, da se bom potrudila največ, kar lahko. Jaz vem, da bom iskala. Vem, da bom brcala. Tudi v tem je vrednost življenja.«**

Niste sami. Poiščite podporo.

V Združenju EuropaColon Slovenija bolnikom z rakom in njihovim svojcem nudimo **brezplačno individualno svetovanje** pri klinični psihologinji dr. Vesni Radonjić Miholič. Mlajši bolniki z rakom prebavil, stari do 55 let, se lahko pridružijo tudi podporni skupini, kjer se povezujejo z ljudmi s podobnimi življenjskimi izkušnjami in si medsebojno nudijo oporo. Obe obliki podpore sta brezplačni.

→
Več o svetovanju
in podporni skupini

Zgodnja paliativna oskrba bolniku veliko da in ničesar ne odvzame

PIŠE
Maja Južnič Sotlar



FOTO Dreamstime

Paliativna oskrba je zelo pomemben del celostne oskrbe raka. Specializirane paliativne oskrbe ne potrebujejo vsi bolniki, lahko pa je zaradi številnih simptomov, ki jih prinaša bolezen, v veliko pomoč, zlasti takrat, ko bolezen postane neozdravljiva. Takrat ima paliativna oskrba nenadomestljivo in izredno pomembno vlogo. Žal jo še vedno vse prevečkrat in vse preveč ljudi potiska na en (in edini) skupni imenovalec – skrb za umirajočega.

Te napačne predstave še vedno nismo uspeli izkoreniniti. Dejstvo je, da paliativna oskrba zajema bistveno več, pove **Marjana Bernot Pustišek, dipl. m. s., univ. dipl. org., koordinatorica specializirane paliativne oskrbe** z oddelka za akutno paliativno oskrbo Onkološkega inštituta Ljubljana.

»Paliativna oskrba pomeni celostno oskrbo človeka z neozdravljivo boleznijo in njegovih bližnjih, kar pomeni, da vstopi v celostno obravnavo bolnika z rakom, ko vemo, da ga ne bomo znali pozdraviti, a njegovega življenja še zdaleč ni konec. Ključno merilo za vključitev so potrebe bolnika in njegovih bližnjih. Obsega lajšanje telesnih simptomov, a tudi psihičnih, socialnih in duhovnih vidikov bolezni, ki prihajajo na dan med boleznijo in so lahko precej bolj v ospredju kot telesni simptomi. Svetovna zdravstvena organizacija že več kot dvajset let opredeljuje, da se mora paliativna oskrba začeti že zgodaj v obravnavi katerekoli neozdravljive bolezni in mora potekati sočasno z drugimi oblikami zdravljenja, ne samo ob koncu življenja. To pomeni, da bolnik v času neozdravljive bolezni dobi strokovno podporo, ki je usmerjena v to, da lahko s svojo boleznijo čim bolj kakovostno živi,« pove sogovornica in doda, da nekatere bolnike, ki so vključeni v zgodnjo paliativno oskrbo, obravnavajo več mesecev ali celo let.

Prednosti zgodnje paliativne oskrbe

Zgodnja paliativna oskrba se v marsičem razlikuje od paliativne oskrbe v obdobju umiranja, vendar jo bolniki še vedno pogosto enačijo z oskrbo ob koncu življenja in jo zato odklanjajo. A kot pravi Marjana Bernot Pustišek, bolnikom prinaša veliko koristi, potrjeno tudi z znanstvenimi raziskavami.



← Marjana Bernot Pustišek, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Ena prvih iz leta 2010 je raziskala vpliv zgodnje paliativne oskrbe na kakovost življenja bolnikov z napredovalim pljučnim rakom. Primerjava bolnikov, ki so prejemali standardno onkološko zdravljenje, z bolniki, ki so poleg standardnega onkološkega zdravljenja imeli tudi paliativno oskrbo, je pokazala, da so imeli bolniki, vključeni v zgodnjo paliativno oskrbo, občutno boljšo kakovost življenja, manj depresivnih simptomov in manj agresivnih posegov ob koncu življenja. Ob tem so v povprečju živeli tudi nekoliko dlje.

Razlog je tudi v tem, da rak povzroča zelo veliko telesnih simptomov, ki bolnikom jemljejo energijo, ki je vedno bolj omejena. »Če te simptome začnemo zgodaj obvladovati, bo imel bolnik višjo kakovost življenja in manj težav zaradi bolezni, kar je zelo pomembno. Drugi pomemben vidik paliativne oskrbe pa je, da pristopa k bolniku celostno,« pojasni sogovornica in doda, da je pred vsako prvo vključitvijo v paliativno oskrbo nujno nasloviti bolnikove strahove in mu odgovoriti na vprašanja.

»Ne grem na paliativo.«

In prav strahu in celo odpora je tu zelo veliko. Stavek »Ne grem na paliativo!« je tako pogost. Ob tem Marjana Bernot Pustišek poudari nujnost pogovora z bolnikom. »Če bi bolnik rekel, da ne gre na paliativo, bi ga vprašala, kaj mu ta beseda pomeni in česa ga je strah. Strah je razumljiv in ga je treba vzeti resno. Nato bi mu razložila, kaj paliativna oskrba je, kako mu lahko pomagamo in rešujemo njegove stiske, predvsem pa, da smo mu na voljo, ko nas bo potreboval. Zelo pomembno je, da bolniki vedo, da v svoji stiski nikakor niso sami. Zelo koristno je, da se naš odnos vzpostavi čim prej v poteku bolezni, zato da se lahko z bolnikom in njegovim stanjem

dobro seznanimo in da tudi on nas dobro spozna. To je mnogo lažje narediti, ko še nima veliko težav in ne šele takrat, ko je že v hudi zdravstveni krizi, ko lahko samo še gasimo požar in lahko naredimo bistveno manj zanj. Bolnikom vedno rečemo, naj vsaj poskusijo s paliativno oskrbo, saj nimajo kaj izgubiti in če bodo menili, da jih to dodatno bremeni, lahko obravnavo tudi prekinejo. To mora biti vedno bolnikova odločitev in vsak bolnik naj ve, da tudi če ne želi na začetku naše pomoči, jo lahko prejme tudi pozneje, kadarkoli v poteku bolezni. A mnogo več lahko zanj naredimo v zgodnji obravnavi,« pove sogovornica in še enkrat poudari, kako pomembno je, na kakšen način se pristopi k bolniku.

> ČE SMO TANKOČUTNI IN RAZUMEMO NJIHOVO STISKO, ČE Z VSO RESNOSTJO IN SPOŠTLJIVOSTJO VZPOSTAVIMO PRIMEREN ODNOS DO SITUACIJE, JE VSE LAŽJE.

Zgodnja paliativna oskrba bolniku doda, ne odvzame

Ko bolnik postane kandidat za zgodnjo paliativno oskrbo, je zelo pomembno, da se ga na to ustrezno pripravi, razlaga sogovornica. Ker se bolnik sočasno tudi aktivno onkološko zdravi, mu je treba razložiti, da je paliativna oskrba del običajne celostne obravnave in ne neka alternativa siceršnjemu zdravljenju.

»Bolnik mora vedeti, da se bo njegovo aktivno onkološko zdravljenje normalno nadaljevalo, ob tem pa ga želimo spoznati še s timom za lajšanje simptomov in podporo njegovi družini, da se bodo vsi laže spoprijemali z vsemi napori, ki jih bolezen in njeno zdravljenje prinašata. Zelo je pomembno, da zdravnik poudari, da z uvedbo zgodnje paliativne oskrbe osnovno zdravljenje ne bo prekinjeno in bolniku ne bomo nič odvzeli ali ukinili, ampak bo dobil novo, vzporedno in dodatno obliko pomoči. Ker gre za zelo občutljivo področje, je pomembno, da ga tako tudi obravnavamo in si ne le vzamemo čas, da bolniku podrobno razložimo, kaj mu bo zgodnja paliativna oskrba doprinesla, temveč mu tudi damo dovolj časa in varen prostor, da tudi sam postavlja vprašanja. Pri teh pogovorih je vedno zelo dobrodošlo, da je ob bolniku prisoten tudi nekdo od njegovih bližnjih. Ne smemo pa pozabiti še enega vidika, in sicer naj zdravnik vedno preveri, ali je bolnik razumel, kaj mu je povedal in vmes naj večkrat poudari, da je zgodnja paliativna oskrba priporočen način obravnave ob siceršnjem aktivnem onkološkem zdravljenju, ko bolezen preide v neozdravljiv stadij, a jo še vedno lahko zdravimo.«

Pot do paliativnega tima

Kadar lečeči onkolog oceni, da bi njegovemu bolniku ob siceršnjem zdravljenju močno pomagala tudi specializirana paliativna oskrba, zanj izda napotitev. Napotitev, pojasni sogovornica, lahko izda tudi kateri koli drug specialist oziroma družinski zdravnik. Na ta način so specializirane paliativne oskrbe lahko deležni tudi onkološki bolniki, ki so bili obravnavani v drugih ustanovah, izven onkološkega inštituta.

Ko na oddelku prejmejo napotitev, tamkajšnji zdravnik pregleda celotno bolnikovo dokumentacijo in ga triažira, kar v praksi pomeni, da oceni bolnikovo stanje, njegove potrebe, kako nujna je obravnava in kje naj bo bolnik obravnavan.

»Zdravnik se glede na bolnikovo stanje odloči, ali je potrebna ambulantna obravnava – v tem primeru po pošti prejme vabilo za pregled v naši ambulanti – ali pa ga bomo z mobilno enoto na njegovem domu obiskali mi. Če bolnik dobi najavo obiska mobilnega tima, koordinator pokliče njega ali njegove svojce. Ob tem preveri, kje se bolnik takrat nahaja, predstavi paliativni tim in se dogovori za termin obiska. Tim, ki obravnava bolnika, je interdisciplinaren in v njem je zelo veliko različnih strokovnjakov, ki vstopajo v oskrbo glede na individualne bolnikove potrebe. V timu so tako poleg zdravnika z dodatnimi znanji iz paliativne medicine in medicinske sestre s specialnimi znanji iz paliativne zdravstvene nege in oskrbe še psiholog, socialni delavec, psihiater, farmacevt, dietetik, strokovnjak za obvladovanje bolečine. Vključujejo se tudi fizioterapevt, duhovnik in prostovoljci. Tim tesno sodeluje z družinskim zdravnikom in patronažno medicinsko sestro,« pojasni Marjana Bernot Pustišek in ob koncu doda, da je bistvo paliativne oskrbe, da jo je bolnik deležen tam, kjer se dejansko nahaja – ali na domu, v bolnišnici ali v domu starejših občanov – in da ima zagotovljeno kontinuiteto oskrbe.

»Oskrbe, med katero bolnika redno spremljamo ter smo njemu in njegovim bližnjim vedno na voljo, kadar nas potrebujejo. Prav zato imajo tudi naš telefon, na katerem smo dosegljivi od 8. do 20. ure sedem dni v tednu. Želimo si, da bi bili na voljo neprekinjeno 24 ur vse dni v tednu, vendar smo morali zaradi kadrovske stiske to omejiti. Pomembno se nam zdi, da smo bolnikom in bližnjim na voljo in da se ne čutijo prepuščeni sami sebi.«

Knjižica o mobilnih paliativnih timih

Aprila 2026 je izšla knjižica, ki predstavlja 17 specializiranih mobilnih paliativnih timov po Sloveniji. Ti bolnikom z neozdravljivo boleznijo omogočajo strokovno paliativno oskrbo tudi v domačem okolju, njihovim bližnjim pa nudijo podporo in svetovanje.

V knjižici so zbrani tudi kontaktni podatki mobilnih paliativnih timov, ki bolnikom in njihovim svojcem olajšajo iskanje ustrezne pomoči in podpore.

→ Skenirajte QR kodo in si oglejte knjižico.

OPOLNOMOČENI BOLNIK Z RAKOM

Ko o dostopu do zdravil odločajo drugi



FOTO Dreamstime

PIŠE
Metka Glas

Cene zdravil se morda zdijo daleč od vsakodnevnega življenja bolnika. Pa vendar o tem, kdaj – in ali sploh – bo novo zdravilo prišlo do nas, odločajo tudi drugi, pogosto onkraj Atlantika. Za bolnike z raki prebavil, kjer je čas pogosto edino, česar nimajo na voljo, je vsaka zamuda še posebej boleča. Ali lahko ameriške reforme cen zdravil vplivajo na to, kdaj in kje bodo zdravila proti raku na voljo evropskim bolnikom? Dokazi so za zdaj še neprepričljivi, a skrbi so resnične.

Kaj je MFN in zakaj zadeva tudi nas

Ameriška vlada želi ceno zdravil v ZDA vezati na najnižjo ceno, ki jo za enako zdravilo plačajo primerljive bogate države, med njimi tudi več evropskih. Ta politika »najbolj privilegiranega naroda« (MFN – Most Favoured Nation) je bila napovedana maja 2025, letos pa se je z novimi predlogi za program Medicare (ameriško javno zdravstveno zavarovanje) ponovno okrepila. Če je ameriška cena višja od mednarodne, mora proizvajalec ameriškemu zavarovanju vrniti razliko. Podjetja bi tako imela razlog, da zdravila v Evropi ponudijo dražje, jih pripeljejo pozneje ali pa sploh ne.

Kaj vemo in česa še ne

Ali ameriška politika že vpliva na to, katera zdravila prihajajo v Evropo in kdaj, za zdaj še ni zagotovo znano. Evropski ministri za zdravje so junija zaprosili Evropsko komisijo, naj to preveri. Prvi izsledki kažejo, da je za zanesljiv odgovor še prezgodaj, saj se je upad novih zdravil na evropskem trgu začel že pred ameriškim ukrepom.

Skrbi zato ostajajo upravičene. Podjetja imajo zdaj razlog, da zdravila v Evropi prodajajo dražje ali jih pripeljejo pozneje, in prav to je razlog za pozorno spremljanje.

Slovenija: majhen trg, a ne brez vpliva

V Sloveniji zdravila za zdravljenje raka bolnikom finančno ne predstavljajo bremena: so javno financirana in jih krije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), potem ko ceno določi Javna agencija za zdravila in medicinske pripomočke (JAZMP). Vendar to ne pomeni, da je dostop enostaven. Slovenija je majhen trg z okoli dvema milijonoma prebivalcev in za marsikatero podjetje ni prednostna destinacija. Pri določanju cen uporabljamo mednarodno referenčno oblikovanje cen, vezano na Nemčijo, Avstrijo in Francijo. To pomeni, da našo ceno primerjamo s cenami v teh državah, zato pogosto čakamo, da se cena najprej uredi tam. Hkrati je Slovenija referenčna država za 18 drugih evropskih držav.

Razlike med državami so presenetljive. V Nemčiji novo onkološko zdravilo bolnike tipično doseže v mesecu in pol, pri nas v približno 18 mesecih po odobritvi Evropske agencije za zdravila. V Sloveniji je na voljo 34 od 56 onkoloških zdravil, odobrenih v letih 2021–2024, torej jih več kot tretjina sploh ni dostopna. Med tistimi, ki so dostopna, je kar 97 % v celoti javno dostopnih. Težava torej ni v tem, kako se zdravila financirajo, ko so enkrat na voljo, temveč koliko zdravil pride na naš trg in kako hitro.

Dostopnost onkoloških zdravil v Evropi (2021–2024)

Od 56 onkoloških zdravil, odobrenih na ravni EU, je bilo na dan 5. januarja 2026 bolnikom na voljo:

Tabela: Število odobrenih onkoloških zdravil na ravni EU: 56

DRŽAVA	ŠT. DOSTOPNIH ZDRAVIL	DELEŽ DOSTOPNOSTI
Nemčija	51	91 % (v celoti javno dostopna)
Avstrija	48	86 %
Francija	38	68 %
Slovenija	34	61 % (97% v celoti javno dostopnih)
Povprečje EU-27	28	51 % (63 % v celoti javno dostopnih)

Mediana je pogosto bolj realen prikaz izkušnje večine bolnikov, saj povprečje popači nekaj izjemno dolgih zamud.

Za bolnike z raki prebavil je to še posebej pomembno. Pri boleznih, ki jih zastopamo v EuropaColon Slovenija (rak trebušne slinavke, želodca, jeter, požiralnika in žolčevodov), so možnosti zdravljenja že danes zelo omejene, programov presejanja pa (razen za kolorektalni rak) skoraj ni. Novo zdravilo je zato pogosto ena zadnjih možnosti, ne le ena od možnosti. Nekajmesečna zamuda lahko neposredno odloči, ali bo bolnik to možnost sploh imel.

Glas bolnikov na evropski ravni

Na povabilo evropske krovne organizacije Cancer Patients Europe (CPE) sem se maja 2026 kot predstavnica EuropaColon Slovenija udeležila spletnega seminarja o tem, kaj MFN pomeni za dostop bolnikov v Evropi.

Na seminarju so sodelovali predstavniki industrije, strokovnih združenj, zdravstveni ekonomisti ter predstavniki španskega ministrstva za zdravje in Evropskega parlamenta. Predstavila sem perspektivo bolnikov z raki prebavil iz Slovenije.

Poudarila sem, da cena zdravila pri nas bolnika neposredno ne bremeni, a sistem oblikovanja cen odloča o tem, kdaj in ali bo zdravilo na voljo, kar je za bolnika enako pomembno. Opozorila sem tudi, da bi MFN lahko obstoječe zamude poglobil, saj bi podjetja dala prednost večjim trgom, manjše države, kot je Slovenija, pa bi ostale še bolj v ozadju.

POVPREČNI ČAS DO DOSTOPNOSTI	TIPIČEN ČAS ČAKANJA
113 dni	47 dni
254 dni	144 dni
789 dni	761 dni
629 dni	559 dni
655 dni	598 dni

Vir: EFPIA Patients W.A.I.T. Indicator

> ZA BOLNIKE Z RAKOM, PRI KATEREM JE PETLETNO PREŽIVETJE NIZKO, NI POMEMBNA SAMO CENA ZDRAVILA – POMEMBEN JE ČAS. VSAK MESEC ZAMUDE LAHKO ODLOČA O TEM, ALI BO BOLNIK DO INOVATIVNEGA ZDRAVLJENJA PRIŠEL PRAVOČASNO.

Tudi drugi govorci, med njimi predstavnica španskega ministrstva za zdravje in evropski poslanec, so opozorili, da evropski bolniki ne bi smeli trpeti zaradi cenovnih odločitev, sprejetih zunaj Evrope.

Organizacije bolnikov kot zgodnji opozorilni sistem

Na seminarju je bilo jasno soglasje, da organizacije bolnikov prve zaznajo, kdaj se politične in cenovne odločitve v praksi sprevržejo v daljše čakanje ali manjšo izbiro zdravljenja. Zato je pomembno, da se organizacije in združenja bolnikov z raki po Evropi povezujemo, izmenjujemo izkušnje in nastopamo enotno.

Kaj bo spremljal DiCE

Digestive Cancers Europe (DiCE) je evropska krovna organizacija združenj bolnikov z rakom prebavil. Eno od njih je tudi EuropaColon Slovenija. DiCE bo spremljal:

— ali se roki uvajanja zdravil v državah članicah spreminjajo,
— ali so nacionalni organi pod pritiskom, da sprejmejo višje cene,
— ali kakršna koli sprememba zmanjšuje dostop do zdravil proti raku,
— katere države in skupine bolnikov so najbolj prizadete, saj je malo verjetno, da bodo učinki porazdeljeni enakomerno.

Kaj to pomeni za bolnike

Za bolnike to pomeni predvsem negotovost: zanesljivih dokazov o škodi še ni, tveganje za dražja ali pozneje dostopna zdravila pa obstaja. Zato ne zadošča vedeti, ali je zdravilo kje cenejše ali dražje. Pomembno je, kdaj in ali ga bolnik sploh dobi.

Kaj lahko storite vi

Bodite dejavni in informirani. Pri zdravniku vprašajte, ali obstajajo novejše možnosti zdravljenja za vašo bolezen, tudi vključitev v klinično raziskavo, in ali so že na voljo pri nas. Če imate vprašanja, se lahko vedno obrnete na združenje EuropaColon Slovenija: zdruzenje@europacolon.si.

Poziv k dejanju

CPE poziva evropske institucije, države, zdravstvene deležnike, združenja bolnikov in industrijo, naj poskrbijo, da globalne spremembe cen ne bodo upočasnile dostopa do novih zdravljenj. Zahteva, da:

— EU natančno spremlja vpliv na razpoložljivost zdravil po državah, zlasti v manjših, kot je Slovenija;
— imajo združenja bolnikov resnično besedo pri zdravstveni politiki;
— se dostop do dokazano učinkovitih zdravil omogoči hitreje in enakopravneje;
— države članice preverijo, ali sedanje oblikovanje cen po nepotrebnem podaljšuje čakanje v manjših državah;
— evropske države pri tem sodelujejo, namesto da se vsaka spopada sama.

Politika, ki znižuje stroške v ZDA, ne bi smela povzročati nepotrebnih zamud ali poglabljati neenakosti v Evropi. Dostop do zdravljenja ne sme biti odvisen od tega, kje v Evropi bolnik živi. To sporočilo bomo v EuropaColon Slovenija v imenu bolnikov z raki prebavil zagovarjali na vseh ravneh, doma in v Evropi.

→
Skenirajte kodo in pomagajte, da bo glas bolnikov z rakom prebavil slišan. Izjavo lahko podprejo organizacije (stran je v angleščini).

POMOČ IN PODPORA SVOJCEM

MOČ LJUBEZNI: Biti ob človeku na poti z rakom

PIŠE
Metka Glas



FOTO Dreamstime

Ko nekdo, ki ga imamo radi, zboli za rakom, se njegov svet spremeni – z njim pa tudi naš. Nenadoma se znajdemo v vlogi, na katero nas nihče ni pripravil: želimo pomagati, odvzeti strah in bolečino, najti prave besede, a pogosto ne vemo, kaj storiti. In prav takrat je pomembno vedeti, da svojcu ni treba imeti vseh odgovorov – včasih je največ, kar lahko podarimo, naša bližina, ljubezen in občutek: »Tukaj sem. S teboj sem. Na tej poti nisi sam.«

Ni vam treba biti popolni

Ko nekdo, ki ga imamo radi, zboli za rakom, si želimo pomagati na najboljši možni način. Iščemo prave besede, prave nasvete, prave trenutke in včasih celo občutek, da moramo ves čas vedeti, kaj storiti. Toda pri raku ni popolnega načina, kako biti svojec, in ni priročnika, ki bi povedal, kaj je v vsakem trenutku prav.

Lahko se zgodi, da boste kdaj rekli kaj nerodnega. Da ne boste vedeli, kaj reči. Da boste tudi sami prestrašeni, žalostni ali brez moči. To ne pomeni, da ste odpovedali kot svojec. Pomeni, da ste človek.

Kar šteje, ni popolnost. Pogosto šteje nekaj veliko bolj preprostega in človeškega: toplina, ljubezen in prisotnost. Da ostanete blizu. Da poslušate. Da primete za roko. Da spoštujete, ko želi biti človek sam, in da ste tam, ko vas potrebuje.

Da mu daste vedeti:
**»Ni mi treba vedeti, kako bo.
Ni mi treba imeti vseh odgovorov.
Vem pa, da želim biti tukaj s teboj.«**

Ne moremo odvzeti bolezni. Lahko pa pomagamo, da je pot z njo manj samotna.

Ko se človek z rakom lahko počuti samega

Morda se zdi nenavadno, da se lahko človek počuti osamljenega tudi takrat, ko je obkrožen z družino in prijatelji. Toda bolezen lahko ustvari posebno vrsto osamljenosti.

Bolnik se lahko boji, da bo s svojimi strahovi obremenil druge. Morda želi biti »močan« zaradi svojih otrok, partnerja ali staršev. Morda ne želi ves čas govoriti o bolezni. Drugič pa si želi prav tega – da bi ga nekdo poslušal, ne da bi ga skušal takoj potolažiti ali najti rešitev.

Zdravljenje lahko prinese utrujenost, bolečino, slabost in druge neželene učinke. Človek se lahko zaradi sprememb telesa, operacije, izgube telesne teže ali drugih posledic zdravljenja začne počutiti drugače kot prej. Nekateri se zato umaknejo iz družabnega življenja.

Tudi svojci se včasih nehote umaknejo – ne zato, ker jim ni mar, temveč zato, ker ne vedo, kaj reči, kako pomagati ali kako se obnašati. Toda prav takrat je lahko pomembno sporočilo: **»Še vedno si ti. In še vedno sem tukaj.«**

Ljubezen ne ozdravi raka, lahko pa daje moč in oporo

Ljubezen ne more ozdraviti raka in ne more nadomestiti zdravljenja. Toda človeku, ki se sooča z boleznijo, lahko da nekaj zelo pomembnega: občutek varnosti, pripadnosti, upanja in dodatne moči za soočanje z vsem, kar prinaša zdravljenje.

Sodobna obravnava raka ni le operacija, sistemsko zdravljenje ali obsevanje. Pomembna je **celostna oskrba bolnika**, ki poleg zdravljenja same bolezni vključuje tudi prehransko podporo, telesno rehabilitacijo, obvladovanje simptomov in neželenih učinkov ter psihološko in čustveno podporo. Cilj ni le zdraviti bolezen, temveč pomagati človeku čim bolje živeti z njo in ohranjati kakovost življenja.

Pri tem imajo svojci posebno mesto. Lahko pomagajo pri vsakdanjih izzivih zdravljenja, spremljajo bolnika na pregledih, mu stojijo ob strani pri rehabilitaciji in pomagajo ohranjati čim bolj običajen vsakdan – predvsem pa mu dajejo nekaj, česar nobena terapija ne more predpisati: **občutek, da je ljubljen, da je pomemben in da na tej poti ni sam.**

Kajti človek ni samo diagnoza, tumor ali izvid. Je partner, mama, oče, otrok, prijatelj, sodelavec – človek z željami, spomini, strahovi, odnosi in načrti. In prav v času bolezni je pomembno, da tega ne pozabimo.

Skrivnost podpore je v majhnih korakih

Podpora se pogosto skriva v preprostih dejanjih, s katerimi človeku pokažemo, da mislimo nanj, da ga vidimo in da smo mu pripravljeni stati ob strani. Ni treba, da vedno naredimo nekaj velikega. Včasih največ povedo prav majhne stvari, ki jih naredimo iz ljubezni.

> LAHKO JE SPOROČILO: »MISLIM NATE.«
> LAHKO JE ROKA NA RAMI.
> LAHKO JE OBJEM.
> LAHKO JE SKODELICA ČAJA.
> LAHKO JE VOŽNJA NA PREGLED.
> LAHKO JE SEDENJE OB ČLOVEKU V TIŠINI.
> LAHKO JE TUDI STAVEK: »NI TI TREBA BITI DANES MOČAN/A. TUKAJ SEM.«

Takšna dejanja bolniku sporočajo, da je viden, slišan in pomemben. Da mu ni treba skozi vse, kar prinaša bolezen, samemu.

Podpora se začne v vsakdanjih stvareh

Svojci pogosto razmišljajo, kako bi lahko pomagali. Odgovor je velikokrat preprostejši, kot si predstavljamo.

BODITE PRISOTNI – Včasih ni treba storiti ničesar. Sedite ob ljubljeni osebi, poslušajte jo in ji dovolite, da pove, kar želi. Ni treba vsakega strahu pomiriti in vsake težave rešiti.

POMAGAJTE PRI VSAKDANJIH OPRAVILIH – Zdravljenje je lahko izčrpavajoče. Kuhanje, nakupovanje, pospravljanje, prevoz na zdravljenje ali pomoč pri drugih opravkih lahko pomenijo veliko olajšanje.

OSTANITE POVEZANI – Tudi kadar je bolnik utrujen in nima energije za obisk, mu lahko veliko pomeni kratko sporočilo, fotografija, telefonski klic ali nekaj besed: »Danes sem pomislil nate.« Pomembno je, da mu pustimo možnost, da odgovori takrat, ko zmore.

SPOŠTUJTE NJEGOVA ČUSTVA – Nekega dne je lahko poln upanja, naslednji dan prestrašen, žalosten ali jezen. Vsa ta čustva so normalen del soočanja z boleznijo. Ni jih treba popravljati. Namesto »Moraš biti pozitiven« lahko rečemo: »Razumem, da ti je danes težko. Tukaj sem.«

OPAZITE MAJHNE KORAKE – Zaključeno zdravljenje. Dober izvid. Dan brez bolečin. Prvi sprehod po operaciji. Dober obrok. Dan, ko se je človek počutil nekoliko bolje kot prej. Ni treba čakati na velike dogodke. V času bolezni štejejo tudi majhni koraki.

SPOMNITE GA, DA JE VEČ KOT NJEGOVA BOLEZEN – Rak lahko hitro postane središče vsega. Svojci pa lahko pomagajo ohranjati občutek identitete: spomnijo človeka na njegove odnose, interese, humor, glasbo, načrte, spomine in vse tisto, kar ga je oblikovalo še pred diagnozo.

> ČLOVEK NI RAK.
> JE ČLOVEK, KI IMA RAKA.

Tudi o težkih stvareh je mogoče govoriti

Včasih ljubezen pomeni tudi pogovor o neprijetnih temah. O strahu. O odvisnosti od drugih. O izgubi samostojnosti. O tem, česa si človek želi in česa ne. O zdravljenju in odločitvah, ki jih morda ne razumejo ali jih težko sprejemajo. O skrbeh, ki jih ne znajo izraziti.

Takšne pogovore je dobro začeti previdno. Najprej vprašajte, ali je primeren trenutek: »Bi se lahko pogovorila o nečem, kar me skrbi?«

Povejte, zakaj želite govoriti, in govorite iz sebe. Namesto »Ti moraš …« raje uporabite »Skrbi me …« ali »Rad bi razumel, kako ti to vidiš.«

Nato poslušajte. Ne prekinjajte in ne hitite z nasveti. Morda boste slišali nekaj, česar ne boste znali takoj sprejeti. Tudi ni treba vsega rešiti v enem pogovoru.

In predvsem: ni treba vedno reči »Vse bo v redu«. Včasih je bolj iskreno in bolj tolažilno reči: **»Ne vem, kako bo, ampak skozi to ne boš šel sam/a.«**

Včasih je dovolj, da samo ste

Svojci pogosto iščejo prave besede. Toda popolnih besed ni. Ko človek trpi, ga ne moremo vedno potolažiti. Ne moremo prevzeti njegove bolezni. Ne moremo odstraniti vsakega strahu. Lahko pa mu pokažemo, da je v tem trenutku nekdo ob njem.

Lahko držimo roko med čakanjem na izvide. Lahko sedimo ob njem med zdravljenjem. Lahko poslušamo, ko je jezen. Lahko jokamo skupaj. Lahko se tudi smejimo – o čisto običajnih stvareh. In lahko ostanemo tam tudi takrat, ko nimamo ničesar pametnega povedati.

Prisotnost je sporočilo sama po sebi. Sporočilo, ki pravi: »Vidim te. Slišim te. Ni ti treba skozi to samemu. Še vedno si zame pomemben. Še vedno si ljubljen.«

Ljubezen, ki ostane

Pot z rakom je lahko dolga in nepredvidljiva. Toda nihče ne bi smel imeti občutka, da mora po njej hoditi sam.

Svojci ne morejo hoditi namesto bolnika in ne morejo odstraniti vseh težkih trenutkov. Lahko pa hodijo ob njem. Korak za korakom. V dneh, ko gre lažje, in v tistih, ko je pot še posebej težka.

Včasih je največ, kar lahko naredimo, zelo preprosto: pridemo, ostanemo, poslušamo, primemo za roko. In s tem povemo: **»Tukaj sem. S teboj sem. Na tej poti nisi sam.«**

→
Tudi svojci potrebujejo oporo. Skenirajte QR-kodo za ogled posnetka predavanja.

Utrinki z dogodkov in srečanj

ZBRALA
Metka Glas
FOTOGRAFIJE
DiCE, CPE, arhiv združenja



Dan Državnega programa obvladovanja raka (DPOR) 2026
Ljubljana, 21. maj 2026

Metka Glas se je v imenu združenja EuropaColon udeležila srečanja, namenjenega pregledu dosežkov DPOR in pripravi nove strategije obvladovanja raka za obdobje 2027–2036 s petletnim akcijskim načrtom. Razprave so bile osredotočene na krepitev onkološke mreže, kakovost in dostopnost obravnave, raziskovalno dejavnost ter celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom.



Letno srečanje Cancer Patients Europe (CPE)
Bruselj, 24.–26. 6. 2026

Metka Glas se je v Bruslju udeležila letnega srečanja evropskega združenja Cancer Patients Europe (CPE), katerega članica je EuropaColon Slovenija postala februarja letos. Predstavniki organizacij bolnikov, zdravstveni strokovnjaki in odločevalci so razpravljali o prihodnosti onkološke oskrbe v Evropi, zmanjševanju neenakosti in pomenu vključevanja bolnikov v odločanje. Srečanje je bilo tudi priložnost za povezovanje in izmenjavo izkušenj.



11. DiCE Masterclass
München, 1.–3. 7. 2026

Alenka Rebernik in Metka Glas sta se udeležili 11. DiCE Masterclass in skupščine evropskega združenja Digestive Cancers Europe (DiCE). Osrednje teme srečanja so bile novosti pri zdravljenju rakov prebavil, umetna inteligenca in pomen telesne dejavnosti. Metka je predstavila naš prvi Nacionalni posvet o rakih prebavil, skupaj pa sta se udeležili tudi dogodka Fun Run & Walk v podporo bolnikom z raki prebavil.



Festival nevladnih organizacij LUPA 2026
Ljubljana, 3. 9. 2026

Na Festivalu LUPA smo na stojnici predstavili delovanje združenja EuropaColon, naša informativna gradiva in programe podpore bolnikom z raki prebavil. Z obiskovalci smo se pogovarjali o preventivi, zgodnjem odkrivanju raka ter pomenu podpore bolnikom in njihovim svojcem. Iskrena hvala našim prostovoljcem Alenki, Ivki, Lili, Maji, Mariki in Samu za njihov čas, srčnost in predanost!



European Health Forum Gastein 2026
Bad Hofgastein, Avstrija, 29. 9.–2. 10. 2026

Metka Glas se je na priporočilo Cancer Patients Europe (CPE) in po izboru organizatorjev udeležila foruma kot članica prve skupine predstavnikov bolnikov (Patient Engagement Initiative). Zastopala je glas bolnikov z rakom, na dogodku Patient Power Walk v spomin na dr. Tesso Richards pa predstavila delovanje našega združenja ter poudarila pomen vključevanja bolnikov v oblikovanje zdravstvenih politik.



Svitov dan na Bovškem – skupaj za zdravje!
Bovec, Srpenica in Trenta, 15. 10. 2026

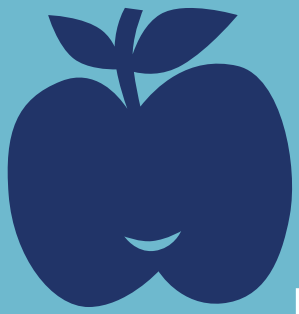
Samo Podgornik se je v imenu združenja EuropaColon udeležil Svitovega dneva na Bovškem, namenjenega ozaveščanju o pomenu preventive in zgodnjega odkrivanja raka debelega črevesa in danke. Obiskovalcem je predstavil programe in dejavnosti združenja, delil informativna gradiva ter jih spodbujal k skrbi za zdravje in rednemu sodelovanju v programu Svit.



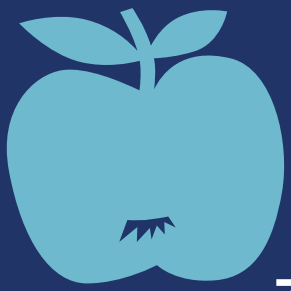
3. ONKRAJ OBZORJA – Jadranje skozi izzive življenja z rakom
Portorož, 11. 4. 2026

Na tretjem srečanju ONKRAJ OBZORJA smo znova povezali bolnike z raki prebavil, njihove svojce in zdravstvene strokovnjake. Spoznali smo novosti v zdravljenju, pomen duhovnosti, prehrane in nege kože. Na okrogli mizi smo spregovorili o tabujih in strahovih ob bolezni. S sprehodom ob morju smo podprli kampanjo 20 milijonov korakov, mimoidočim pa v okviru kampanje O tem ne govorimo delili toaletni papir in ozaveščali o pomenu zgodnjega odkrivanja raka prebavil.

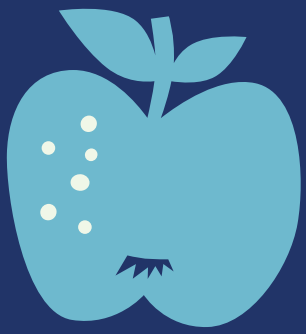
→
Več utrinkov in zgodb z dogodka najdete na naši spletni strani in v poletni številki glasila Koloskop. Skenirajte QR-kodo.



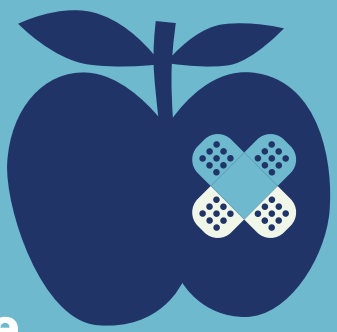
Preventiva
Skrb zase



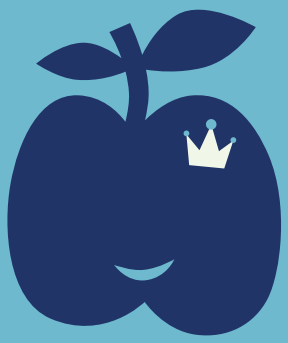
Znaki in sum
Nekaj ni v redu



Diagnoza
Izvem diagnozo



Zdravljenje
Zdravim se



Okrevanje in spremljanje
Živim naprej

Moja pot z rakom prebavil

MOJAPOTZRAKOM.SI

Portal vam prinaša informacije, orodja, nasvete strokovnjakov in zgodbe ljudi, ki so pot že prehodili.

EuropaColon Slovenija

Na tej poti niste sami. Z vami smo na vsakem koraku.

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
Program sofinancira Ministrstvo za zdravje RS

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA NOTRANJE ZADEVE IN JAVNO UPRAVO

DIGESTIVE CANCERS EUROPE

SPLETNA PREDAVANJA

Z znanjem lažje skozi bolezen

→ Oglejte si posnetke spletnih predavanj strokovnjakov.



KO TELO TIHO GOVORI - Ponovno učenje stika s seboj in zakaj je to pomembno, Jana Pahole, dr. med., spec. internistične onkologije in integrativna onkologinja, Svetlika.si

POMEN CELOSTNE REHABILITACIJE MED IN PO ZDRAVLJENJU RAKA PREBAVIL - Rehabilitacija v Zdravilišču Rogaška, Urban Čuješ, dr. med., spec. družinske medicine, vodja zdraviliškega zdravljenja v Zdravilišču Rogaška, Medical Center Rogaška

PRAVOČASNO UKREPANJE REŠUJE ŽIVLJENJA - Preprečevanje in zgodnje odkrivanje rakov prebavil, prof. dr. Marija Petek Šter, dr. med., spec. družinske medicine, predstojnica Katedre za družinsko medicino, MF UL in prim. Milan Stefanovič, dr. med., spec. internist gastroenterolog, strokovni direktor Diagnostičnega centra Bled

SODOBNO ZDRAVLJENJE RAKA DEBELEGA ČREVESA IN DANKE - Novosti v kirurškem in sistemskem zdravljenju, prof. dr. Jan Grosek, dr. med., spec. abdominalne kirurgije, UKC Ljubljana in prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med., spec. interne medicine in internistične onkologije in strokovna direktorica Onkološkega inštituta Ljubljana

KLINIČNE RAZISKAVE PRI ONKOLOŠKIH BOLNIKIH - Zakaj so pomembne in kako lahko bolniki sodelujejo, mag. Barbara Bonač Tuma, dr. med., vodja Pododdelka za klinične raziskave, Onkološki inštitut Ljubljana

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

---

INDIVIDUALNO SVETOVANJE

Ko se pojavijo vprašanja, smo tu za vas

→ Brezplačno individualno svetovanje za bolnike z raki prebavil in njihove svojce



Diagnoza raka lahko čez noč spremeni življenje. Ob zdravljenju se pojavijo številna vprašanja, skrbi in negotovosti, za katere v ambulanti pogosto zmanjka časa.

Kako razumeti izvide? Kako se spoprijeti z neželenimi učinki zdravljenja? Kaj jesti med kemoterapijo? Kako obvladovati strah in negotovost?

V Združenju EuropaColon Slovenija vam zato omogočamo **brezplačno individualno svetovanje z izkušenimi strokovnjaki**, ki vam lahko ponudijo dodatna pojasnila, praktične nasvete in podporo.

Svetovanje poteka prek videoklica (Zooma) ali telefona in traja približno 45 minut.

Kako do svetovanja?
Pišite nam na **zdruzenje@europacolon.si** in na kratko opišite, o čem bi se želeli pogovoriti.

Pomagali vam bomo izbrati ustreznega svetovalca in se dogovoriti za termin.



Jana Pahole, dr. med., spec. internistične onkologije
CELOSTNA PODPORA



dr. Vesna Radonjić Miholič, spec. klinične psihologije
PSIHOLOŠKA PODPORA



dr. Irena Hren, univ. dipl. inž. živil. tehn., klinična dietetičarka
PREHRANSKA PODPORA



Marika Horvat, višja medicinska sestra
ZDRAVSTVENA NEGA



Ivka Glas, predsednica Združenja EuropaColon Slovenija
PODPORA IN INFORMIRANJE

EuropaColon Slovenija

Ko vemo več, se lažje soočimo



SKENIRAJTE QR KODO IN SI OGLEJTE VSE ZLOŽENKE V PDF OBLIKI

Raki prebavil vsako leto v Sloveniji prizadenejo približno 3.000 ljudi, najpogosteje po 50. letu, vendar bolezen vse pogosteje opažamo tudi pri mlajših. Ker se številni sprva razvijajo brez izrazitih simptomov, so ozaveščenost, zgodnje prepoznavanje in pravočasno ukrepanje ključni.

Združenje **EuropaColon Slovenija** je v sodelovanju z **zdravniki Onkološkega inštituta Ljubljana** pripravilo zloženke z zanesljivimi informacijami za bolnike, svojce in vse, ki želijo bolje razumeti bolezen.

PRIPRAVO IN IZDAJO KNJIŽIC SO OMOGOČILI

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje RS

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

DIGESTIVE CANCERS EUROPE

O TEM NE GOVORIMO!

Zgodnje odkrivanje
RAKOV PREBAVIL
lahko reši življenje.



"Imela sem znake, a so mi govorili, da sem premlada za raka."

Alenka,
rak debelega črevesa
pri 42 letih

www.otemgovorimo.si

AstraZeneca

EuropaColon Slovenija

Referenca:
WHO. Fact Sheet. Cancer. Dostopno na: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer (dostopano: 19.2.2026)

SI-6524
Datum priprave: oktober 2026
AstraZeneca UK LIMITED, Podružnica v Sloveniji
Verovškova ulica 55, 1000 Ljubljana
tel.: 01/ 51 53 600

paloma