

Državni program obvladovanja raka – dosežki in izzivi

National Cancer Control Plan – achievements and challenges

Branko Zakotnik¹, Sonja Tomšič¹

¹Epidemiologija in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Korespondenca: Sonja Tomšič, dr. med.

E-mail: stomsic@onko-i.si

Poslano / Received: 14.4.2021

Sprejeto / Accepted: 23.4.2021

doi:10.25670/oj2021-010on

POVZETEK

Za obvladovanje raka, ki predstavlja veliko breme za sodobne družbe, so potrebni celoviti sistemski pristopi. Slovenija je v ta namen leta 2010 sprejela prvi strateški dokument: Državni program obvladovanja raka. Trenutno je v pripravi že tretji petletni program in sicer za obdobje 2022–2026, ki bo vključeval usmeritve Evropskega načrta za boj proti raku, predstavljenega v letu 2021. Državni program obvladovanja raka ima zastavljene tri strateške cilje: (1) upočasniti povečevanje incidence raka, (2) povečati preživetje in (3) izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom s celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo.

V prispevku predstavljamo dosedanje aktivnosti v povezavi s strateškimi cilji in nakazujemo izzive za v prihodnje. Na področju incidence smo v Sloveniji veliko dosegli z uvedbo državnih presejalnih programov za raka (Program ZORA – rak materničnega vratu in Program Svit – rak debelega črevesa in danke), prav tako so svoj delež prispevali ukrepi primarne preventivne kroničnih nenalezljivih bolezni na področju zdravega življenjskega sloga. Zaskrbljujoč je trend naraščanja pljučnega raka pri ženskah. V 10-letnem obdobju se je preživetje vseh bolnikov z rakom izboljšalo, predvsem na račun odkrivanja rakov v zgodnejših stadijih. V prihodnje bodo naši ukrepi usmerjeni v vzpostavitev in spremljanje kakovosti in enakosti obravnave z vzpostavitvijo t. i. kliničnih registrov, in sicer za pet najpogostejših rakov. Za izboljševanje kakovosti življenja bolnikov z rakom se je na področju celostne rehabilitacije pričel izvajati pilotni projekt za bolnice z rakom dojke v dveh regijah, ki bo služil kot model za širitev celostne rehabilitacije na celo državo in na druge vrste raka. Na področju paliativne oskrbe se soočamo s številnimi izzivi, ki jih le počasi premagujemo, zagotovo pa sta tako celostna rehabilitacija in paliativna oskrba področji, ki jima moramo posvetiti več pozornosti.

Ključne besede: obvladovanje raka, incidenca, preventiva raka, preživetje, celostna rehabilitacija, paliativna oskrba

ABSTRACT

Comprehensive systemic approaches are needed to address cancer, which is a major public health issue. In 2010, Slovenia adopted the first National Cancer Control Plan. A new document, for the period 2022–2026, will include issues set forward in the Europe's Beating Cancer Plan, which was adopted in 2021. The National Cancer Control Plan has three strategic goals: (1) to slow the increase in the incidence of cancer, (2) to improve survival, and (3) to improve the quality of life of cancer patients through comprehensive rehabilitation and palliative care and here we present achievements and indicate our future challenges.

Prevention programmes for chronic non-communicable diseases and the introduction of national screening programs for cervical and colorectal cancer had significant impact on the incidence of preventable cancers. Of concern, however, is the rising trend of lung cancer in women. The survival of all cancer patients improved, more cancers were detected at an earlier stage and modern treatments are widely available. Our challenge in the future is to establish monitoring of quality of care by establishing clinical registries for the five most common cancers. To improve the quality of life of patients, a pilot project for breast cancer patients has been launched in the field of integrated rehabilitation in two regions. Its results will serve as a model for implementation in the whole country and also for other types of cancer. In the field of palliative care, we are facing many challenges that we are only slowly overcoming. Comprehensive rehabilitation and palliative care are certainly areas to which we need to pay more attention.

Keywords: cancer control, incidence, cancer prevention, survival, rehabilitation, paliative care

UVOD

Rak je ena od najpomembnejših bolezni sodobnega časa, saj neposredno ali posredno prizadene veliko število ljudi. Trenutno je rak v Sloveniji na prvem mestu po umrljivosti pri moških in na drugem pri ženskah, podobno je tudi v drugih razvitih državah. V Sloveniji v povprečju letno na novo zbolijo za rakom 15.000 oseb, med nami pa živi več kot 110.000 oseb, ki so imele kadarkoli v življenju postavljeno diagnozo rak. Glede na projekcije iz slovenskih podatkov, bosta od otrok, rojenih leta 2017, do svojega 75. leta starosti predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk. (1) Ogroženost z rakom je večja pri starejših prebivalcih, kar pomeni, da je pričakovati, da bo breme raka v družbi še naraščalo, saj se prebivalstvo stara.

Rak ni ena sama bolezen, ampak jih je nekaj sto, ki se razlikujejo po pogostosti, zdravljenju in izidu. Poznamo vrsto nevarnostnih dejavnikov, ki jih povezujemo s povečanim tveganjem za nastanek raka, prav tako pa poznamo različne pristope za preprečevanje in zgodnje odkrivanje ter zdravljenje različnih vrst raka.

Prav zaradi velikega bremena, ki ga rak predstavlja za družbo, so se v razvitem svetu strateško lotili naslavljanja tega velikega javnozdravstvenega problema s pripravo t. i. programov za obvladovanje raka. Slovenija je v letu 2008, ko je prvič predsedovala Svetu Evropske unije, rak postavila kot prioriteto na področju zdravstva (2). S tem je podprla mednarodna in tudi domača prizadevanja za celovito naslavljanje problema. Na osnovi izkušenj iz drugih držav in ugotovitev Svetovne zdravstvene organizacije, da bi lahko kar 30–40 % rakov preprečili z ukrepi primarne ali sekundarne preventive, je bil leta 2010 v Sloveniji prvič sprejet celovit strateški državni dokument »Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2010–2015«. Trenutno je v veljavi drugi strateški dokument, ki vsebuje cilje in ukrepe za obdobje 2017–2021, in je nadgradnja zastavljenih korakov v prvem dokumentu (3).

Državni program obvladovanja raka ima zastavljene tri strateške cilje:

- upočasniti povečevanje incidence raka: z učinkovito primarno in sekundarno preventivo zmanjšati število rakov, ki jih pripisujemo preprečljivim dejavnikom tveganja;
- povečati preživetje: ob zgodnejšem odkrivanju in kakovostnem zdravljenju doseči, da bo petletno relativno preživetje bolnikov z rakom pri obeh spolih nad evropskim povprečjem; pri zbolelih v letih 2017–2021 izboljšati petletno relativno preživetje za 10 odstotkov v primerjavi z zbolelimi v letih 2007–2011.
- izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom s celostno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe (3).

Za doseganje teh strateških ciljev smo si zastavili specifične cilje, in sicer na področju preventive (primarne in sekundarne), diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe, dokument pa vključuje tudi izobraževanje, raziskovanje in spremljanje bremena raka, kar omogoča celovito naslavljanje področja raka v državi ter ugotavljanje naše uspešnosti pri izvajanju ukrepov (3).

V obdobju od predhodnega predsedovanja Slovenije Svetu Evropske unije pa do danes je Slovenija odigrala pomembno vlogo tudi na evropski ravni, saj je bila koordinatorica treh projektov skupnega ukrepanja (t. i. Joint action), ki združujejo prizadevanja različnih deležnikov na področju obvladovanja raka. Zadnji od njih, iPAAC (iz angl. Innovative Partnership for Action Against Cancer), se zaključuje ravno letos (4). Prav v letošnjem letu pa smo tudi na nivoju Evropske unije lahko pozdravili sprejetje Evropskega načrta za boj proti raku (angl. Europe's Beating

Cancer Plan (5)). Ena od pomembnih prioritete evropskega načrta je spodbujanje zagotavljanja enake kakovosti obvladovanja raka v različnih evropskih državah. Načrt tudi nadgrajuje aktivnosti na nivoju držav z evropskimi strukturami, ki bodo pomembno prispevale k celovitim ukrepom.

Usmeritve Evropskega načrta za boj proti raku bomo vključili tudi v slovenski Državni program obvladovanja raka za obdobje 2022–2026, ki ga že pripravljamo in je predviden za potrditev na Vladi Republike Slovenije še v letu 2021. Strateški cilji bodo ostali enaki kot v prejšnjih dokumentih, specifične cilje pa bomo prilagodili in nadgradili glede na aktualno situacijo. V prihodnjih letih bo pomemben poudarek na spremljanju kakovosti obravnave bolnikov z najpogostejšimi raki. Za prihodnje obdobje bodo izpostavljene tudi aktivnosti za izboljševanje kakovosti življenja bolnikov z rakom preko celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe, ki se morata obe začeti čim bolj zgodaj v poteku zdravljenja.

V letu 2020 je minilo 10 let od začetka strukturiranih aktivnosti za boljše obvladovanje raka v Sloveniji, ki smo si jih zadali v Državnih programih obvladovanja raka. Ključne ugotovitve o dosežkih v povezavi s tremi strateškimi cilji v tem obdobju povzemamo v nadaljevanju besedila, ostajajo pa tudi nekateri izzivi.

UPOČASNITI POVEČEVANJE INCIDENCE RAKA

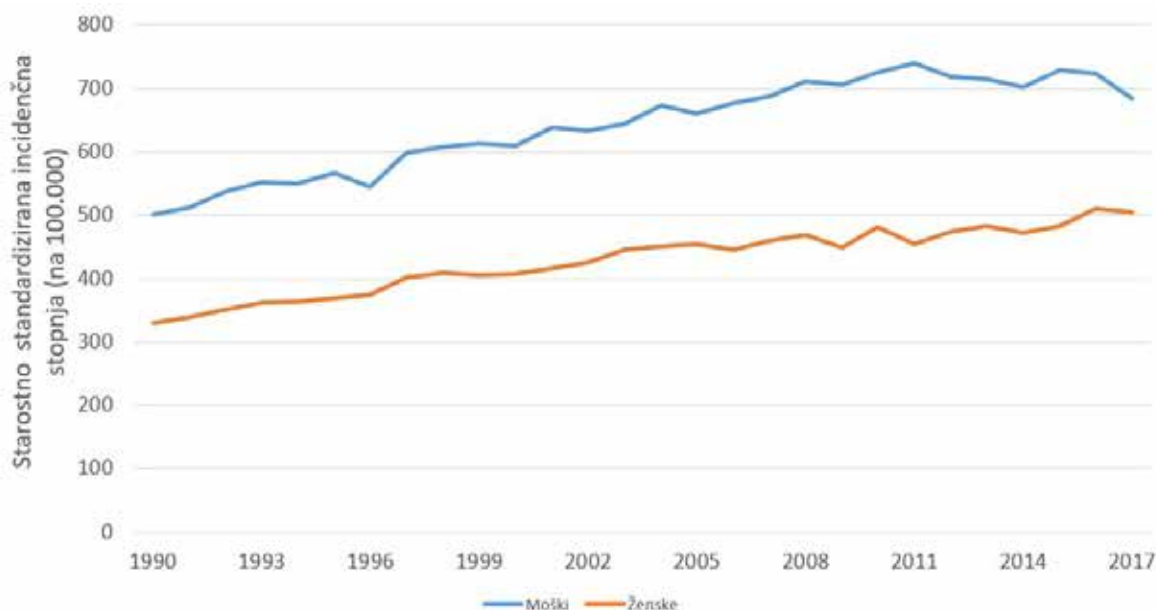
Prvi strateški cilj Državnega programa obvladovanja raka je upočasniti povečevanje incidence raka. Število novih primerov raka (incidenca) se glede na podatke Registra raka Republike Slovenije povečuje. Groba incidenčna stopnja se je v zadnjem desetletju povečevala za 2,0 % povprečno letno (1,9 % pri moških in 2,1 % pri ženskah). Več kot polovico tega povečanja gre pripisati staranju prebivalstva, saj ima z daljšo življenjsko dobo tudi več ljudi možnost dočakati to bolezen (1). Starostno standardizirana incidenčna stopnja, kjer se izključi učinek staranja populacije, pa kaže, da se število novih primerov raka povečuje počasneje, pri ženskah se v zadnjih desetih letih povečuje za 1,2 % povprečno letno, pri moških pa se je trend po letu 2010 celo obrnil in se povprečno letno zmanjšuje za 0,3 % (slika 1).

Incidenca raka je odvisna predvsem od uspešnosti ukrepov s področja primarne preventive, torej aktivnosti, ki jih tako družba kot posameznik izvajamo, ko smo še zdravi, in so povezane predvsem z življenjskim slogom, ter sekundarne preventive, kjer s presejalnimi programi odkrivamo predrakave spremembe, ki jih uspešno zdravimo in s tem preprečujemo raka.

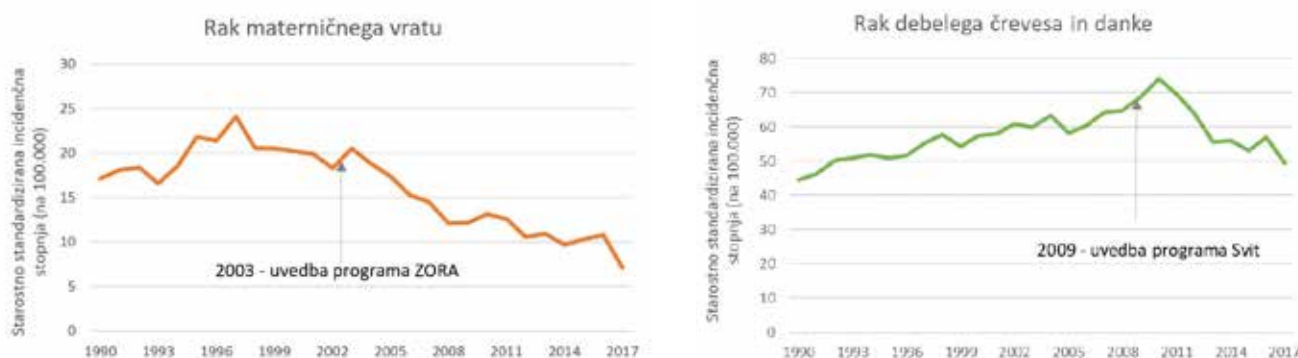
Ukrepi primarne preventive kroničnih nenalezljivih bolezni, katerih del je tudi rak, so se v Sloveniji pričeli sistematično uvajati konec 90. let prejšnjega stoletja (program CINDI, zakonodaja, primarno zdravstveno varstvo z referenčnimi ambulantami in centri za krepitev zdravja) in poleg drugih ukrepov (npr. ukrepi proti okužbam, povezanimi z bakterijo *Helicobacter pylori*, cepljenje proti hepatitisu B) nedvomno pomembno vplivali, da se je incidenca večala počasneje. Priporočila Evropskega kodeksa proti raku (7), ki opredeljuje 12 ključnih področij delovanja pri preprečevanju nastanka raka, so vključena tudi v Državni program obvladovanja raka.

Na zmanjševanje incidence raka vplivajo tudi presejalni programi, ki odkrivajo predrakave spremembe. S področja presejanja za raka sta taka presejalna programa dva, to sta Državni presejalni program za odkrivanje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb na materničnem vratu – Program ZORA (8) in Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki – Program Svit (9). Oba presejalna programa sta v Sloveniji uvedena na državni ravni in sta na voljo brez doplačila vsem

Slika 1: Starostno standardizirana incidenčna stopnja za vse rake (brez kožnega) po spolu, Slovenija, 1990–2017 (vir podatkov: www.slora.si (6), dne 13. 4. 2021).



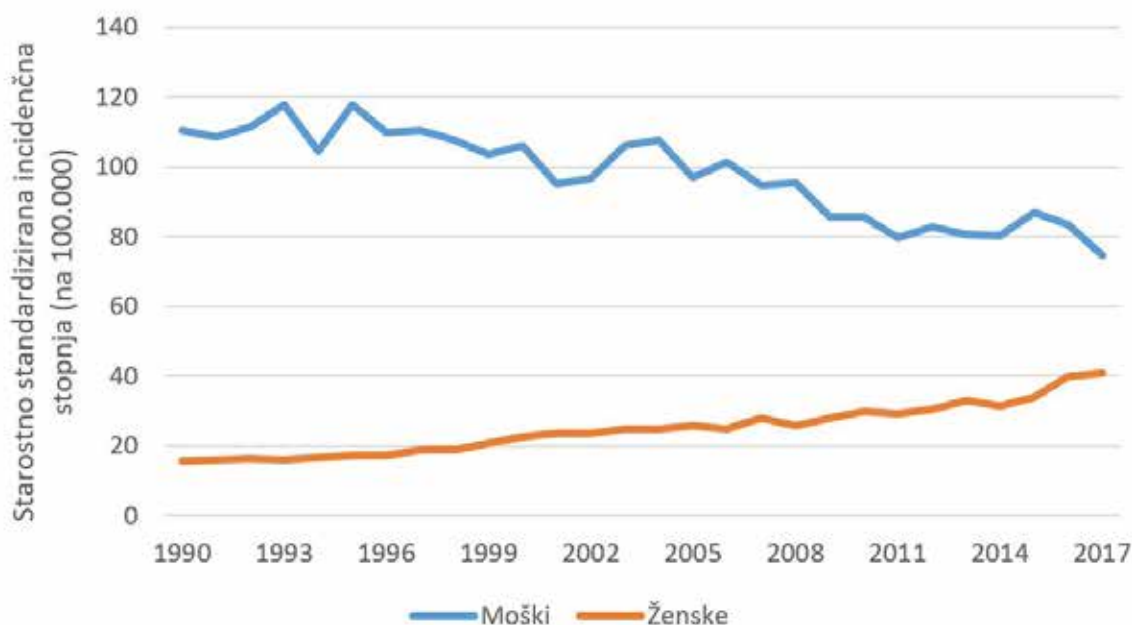
Slika 2: Starostno standardizirana incidenčna stopnja za raka materničnega vratu pri ženskah (levo) in raka debelega črevesa in danke pri obeh spolih (desno), Slovenija, 1990–2017 (vir podatkov: www.slora.si (6), dne 13. 4. 2021).



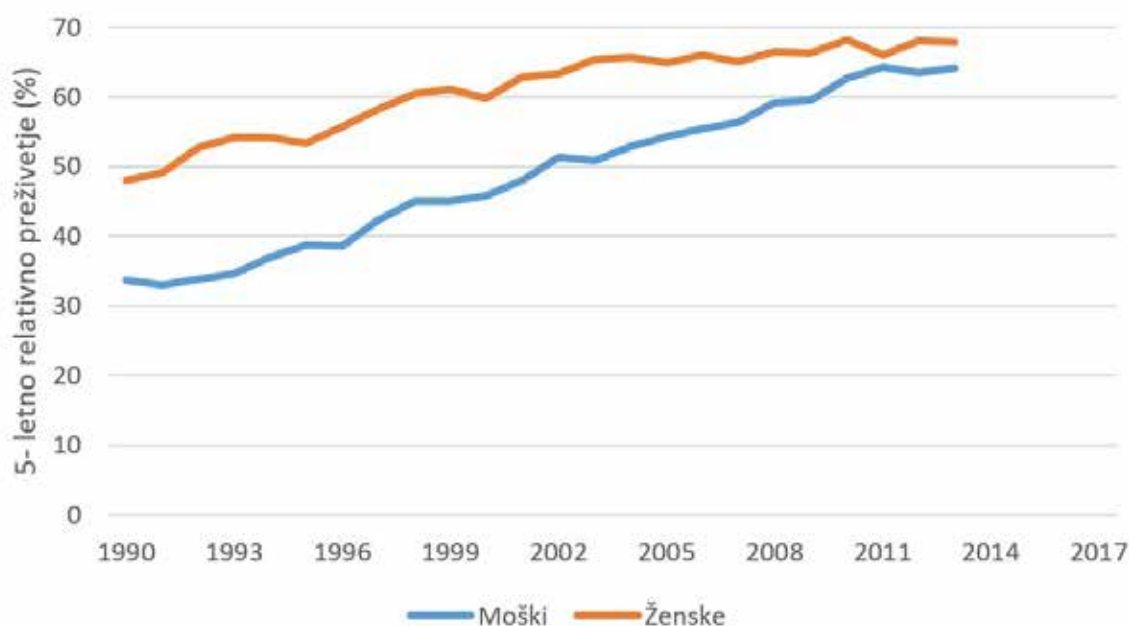
prebivalcem Slovenije znotraj ciljne populacije. Program ZORA deluje že od leta 2003, Program Svit pa od leta 2009 (starostna skupina 70–74 let je bila priključena v letu 2015). Oba programa dosegata visoke standarde kakovosti izvajanja programa, prav tako je tudi udeležba ciljne populacije zadovoljiva. Zadostna udeležba je namreč eden od pogojev za zagotavljanje učinkovitosti presejalnih programov na nivoju populacije. Uspešnost delovanja državnih presejalnih programov se kaže v zmanjševanju incidence rakov, katerim sta programa namenjena (slika 2), saj z odkrivanjem predrakavih sprememb in njihovo odstranitvijo vplivata na manjše število rakov v populaciji. Incidenčna stopnja raka materničnega vratu se od uvedbe državnega presejalnega programa ZORA strmo manjša (za povprečno 3,5 % na leto v zadnjih desetih letih). Podobno je tudi pri raku debelega črevesa in danke. Incidenca se je pri moških med letoma 2008 in 2010 povečevala za 8,2 % letno, od leta 2010 do 2017 pa se zmanjšuje za 3,7 % letno, pri ženskah se incidenca v obdobju 2008–2017 zmanjšuje za povprečno letno 2,3 %. Rak debelega črevesa in danke je tako pri obeh spolih skupaj s prvega mesta po pogostosti novih primerov raka v letu 2009 padel na četrto mesto v letu 2017 (brez nemelanomskega raka kože) (1, 10).

Zaskrbljujoč pa je naraščajoč trend incidence pljučnega raka kot glavnega predstavnika kadilskih rakov, ki je v več kot 70 % povezan s kajenjem. Pljučni rak spada med najpogostejše rake in je bil v letu 2017 drugi najpogostejši rak v Sloveniji (brez nemelanomskega raka kože). Pri moških se je incidenčna stopnja pljučnega raka večala vse do začetka 90. let prejšnjega stoletja, ko se je ustalila, v obdobju 2007–2017 se je povečevala za 0,8 % povprečno letno, pri ženskah pa se incidenčna stopnja pljučnega raka močno povečuje, v obdobju 2007–2017 se je povečevala za 5,9 % povprečno letno (1) (slika 3). Žal pa so pljučni raki, ki jih odkrivamo danes, zrcalo kadilskih navad izpred 20 in več let. Kot ugotavljajo na Nacionalnem inštitut za javno zdravje, v Sloveniji že približno dve desetletji beležimo trend zmanjševanja razširjenosti kajenja med mladostniki, najnovejši podatki pa kažejo, da se odstotek kadilcev zmanjšuje tudi med odraslimi, predvsem moškimi (11). Glede na trende kajenja v preteklosti sicer lahko pričakujemo, da bo pljučni rak pri ženskah v prihodnjih letih še naraščal. Zagotovo pa je nujno intenzivno delo na področju primarne preventive kajenja, da ugoden trend zmanjševanja števila kadilcev ohranjamo tudi v prihodnje.

Slika 3: Starostno standardizirana incidenčna stopnja pljučnega raka po spolu, Slovenija, 1990–2017 (vir podatkov: www.slora.si (6), dne 13. 4. 2021).



Slika 4: Časovni trend 5-letnega relativnega preživetja za vse rake po spolu, Slovenija, 1990–2017 (vir podatkov: www.slora.si (6), dne 13. 4. 2021).



IZBOLJŠATI PREŽIVETJE

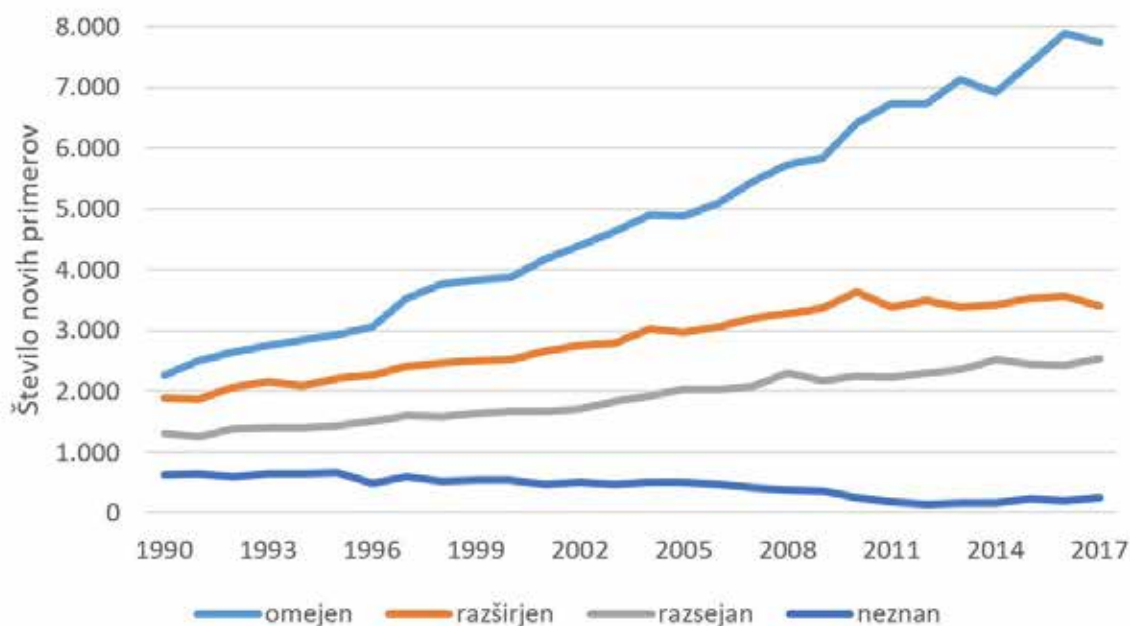
Drugi strateški cilj Državnega programa obvladovanja raka je izboljšati preživetje bolnikov, ki zbolijo za rakom. Preživetje je najbolj objektivno merilo za prikaz uspešnosti diagnostike in zdravljenja raka. Kot standard za prikaz preživetja bolnikov z rakom se je uveljavilo relativno ali čisto petletno preživetje, ki se uporablja tudi v publikacijah, ki primerjajo preživetja med državami (npr. EURO-CARE4 (12), CONCORD (13)). V Sloveniji spremljamo 5-letno relativno preživetje že od prve izdaje monografije o preživetju bolnikov z rakom leta 1995 in je tudi del vsakoletnega Poročila Registra raka (1).

Na preživetje vplivajo stadij bolezni ob diagnozi, zdravljenje in vrsta

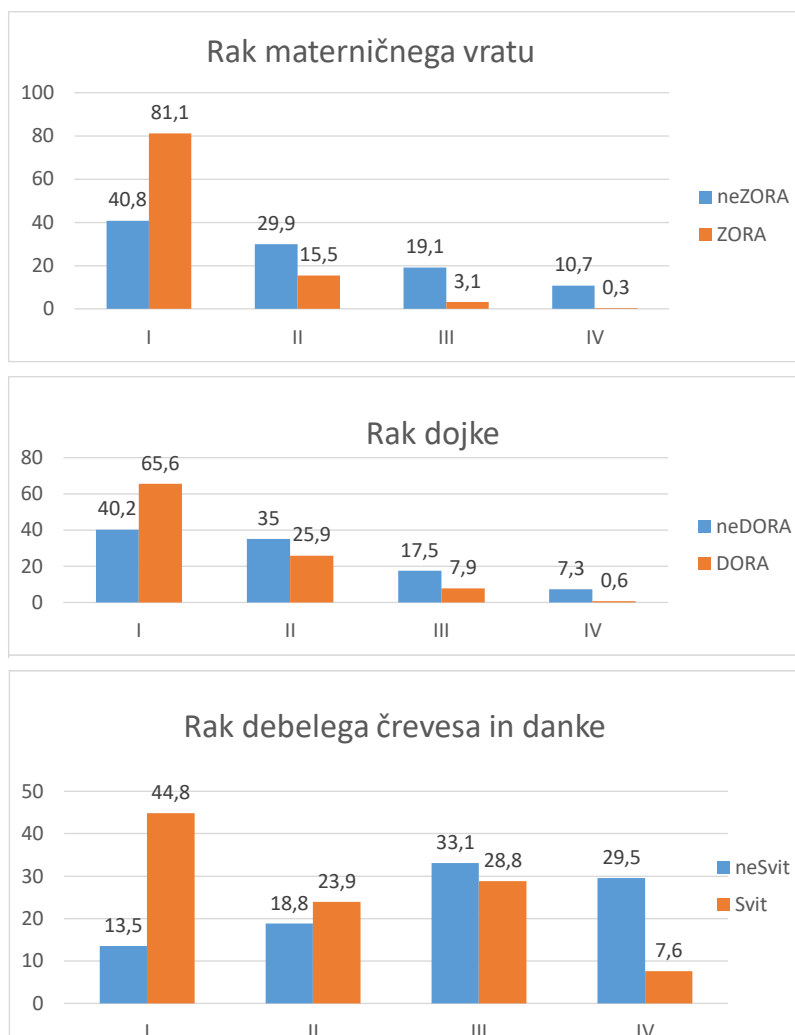
raka. Najboljše preživetje lahko pričakujemo, če je prvo zdravljenje izvedeno v skladu s smernicami in tudi pravočasno. Že štiritedenska zamuda lahko pomembno vpliva na slabše preživetje (14).

Kaj so torej dosežki in izzivi pri izboljševanju preživetja slovenskih bolnikov z rakom? Zelo pomemben dosežek je vsekakor to, da imamo ažurne, natančne in popolne podatke, da preživetje lahko merimo. Te nam zagotavlja Register raka RS, ki je lani obeležil 70-letnico delovanja v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana. Od leta 2010 so podatki dosegljivi vsem tudi na interaktivnem spletnem portalu www.slora.si (6). Na sliki 4 prikazujemo trend 5-letnega relativnega preživetja za vse rake od leta 1990 dalje po spolu.

Slika 5: Trend incidence po stadijih ob diagnozi za vse rake, Slovenija, 1990–2017 (vir podatkov: www.slora.si (6), dne 13. 4. 2021).



Slika 6: Primerjava stadijev raka ob diagnozi v odstotkih med osebami primerljive starosti, ki so jim raka odkrili v presejalnih programih, in tistimi, ki jim je bil rak odkrit izven presejalnih programov, Slovenija 2011–2015.



Podatki kažejo, da se petletno preživetje s časom izboljšuje, bolj pri moških kot pri ženskah. Na izboljšanje preživetja je vsekakor vplivalo, da smo vedno večji delež bolezni ugotovili v omejenem stadiju – v 50 % v zadnjih letih (slika 5). Še vedno pa je to premalo in je delno vsekakor posledica omejenih diagnostičnih možnosti (kadri, oprema, čakalne vrste) na nivoju primarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva. Če v Sloveniji ne bomo sistemsko uredili tega osnovnega problema, se kljub dostopnosti do najdražjih možnosti zdravljenja ne bomo mogli nikoli približati stopnjam preživetja v razvitih državah (mednarodne primerjave EUROCARE4 (12), CONCORD (13)). Pomemben dejavnik, ki je vplival, da smo več bolezni odkrili v omejenem stadiju, so vsekakor tudi vsi trije presejalni programi za raka (slika 6). Osebe, ki so jim raka odkrili v presejalnih programih DORA, ZORA in SVIT, umirajo 4-krat manj pogosto kot enako stare osebe, ki jim je bil rak odkrit izven presejalnih programov (15).

Glavni razlog, zakaj je trend povečevanja 5-letnih preživetij pri moških bolj strm kot pri ženskah in se zato krivulji preživetja približujeta (Slika 4), je, da opazamo strm porast kadijskih rakov pri ženskah ob zmanjševanju le-teh pri moških. Ravno kadijski raki pa imajo izredno slaba 5-letna preživetja. Leta 2016 smo v Sloveniji prvič zabeležili, da je več žensk umrlo zaradi pljučnega raka, ki je tipični predstavnik kadijskih rakov, kot zaradi raka dojk, ki je najpogostejši rak pri ženskah. Ta trend se žal nadaljuje. Ob pričetku Državnega programa za obvladovanje raka pred desetimi leti smo imeli zares zaskrbljujoče podatke o raku pri moških, zato so bile številne aktivnosti, kot npr. vseslovenska akcija Pravi moški, ki je potekala pod okriljem Društva onkoloških bolnikov Slovenije, usmerjene prav na moške. Pri moških smo uspeli obrniti trende (zmanjševanje starostno standardizirane incidence, pomembno izboljšanje preživetja), žal pa je »začel čoln puščati« pri ženskih rakah, predvsem zaradi kajenja, kar bo vsekakor izziv za v bodoče.

Druga dva dejavnika, ki vplivata na preživetje, sta pravilna in pravočasna diagnoza ter zdravljenje. Dostopnost do sodobnih možnosti onkološkega zdravljenja je v Sloveniji dobra, zdravljenje je posamezniku tudi finančno dostopno, saj je v celoti krito iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, toda ostaja vprašanje, ali sta diagnostika in zdravljenje vselej izvedena v skladu z dokazi podprtimi priporočili ter pravočasna in enako dosegljiva vsem prebivalcem. Podatkov o tem zaenkrat nimamo (razen za presejalne programe ZORA, DORA, Svit). Državna programa obvladovanja raka 2017–2021 in 2022–2026 predvidevata to vrzel rešiti v sklopu vzpostavitve in delovanja t. i. kliničnih registrov za pet najpogostejših rakov (debelo črevo in danka, dojka, pljuča, prostata, kožni melanom), ki jih upravlja Register raka RS. Za izvedbo tega je bilo treba sprejeti ustrezno zakonodajo, skupaj z uvajanjem t. i. aktivne registracije, ki bo omogočila hitrejšo zbiranje in boljše kakovost podatkov, pa je umestitev kliničnih registrov v prakso eden od najpomembnejših izzivov Državnega programa obvladovanja raka v obdobju 2022–2026. S tem želimo uvesti nadzor kakovosti izvajanja diagnostike in zdravljenja bolnikov, najprej za pet najpogostejših rakov, za katerimi zbolijo kar 60 % vseh bolnikov z rakom, ter nato tudi za ostale rake.

IZBOLJŠATI KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV S CELOSTNO REHABILITACIJO IN PALIATIVNO OSKRBO

Celostna rehabilitacija

Celostna rehabilitacija zajema aktivne postopke, s katerimi bolnikom omogočimo najboljše telesno, duševno in socialno funkcioniranje od diagnoze dalje. Zajema medicinsko, psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo.

Danes je zdravljenje raka bistveno bolj uspešno kot v preteklosti, kar se odraža tudi v visoki prevalenci (število živih oseb, ki so imele

kadarkoli postavljeno diagnozo raka), ki trenutno znaša v Sloveniji preko 110.000 oseb. Velika večina potrebuje kakšno od storitev, ki jih štejejo v celostno rehabilitacijo. Rehabilitacija je seveda prisotna že ves čas, odkar zdravimo raka, vendar pa je treba pristopiti k temu delu oskrbe bolnikov z rakom bolj organizirano, saj ustrezna in pravočasna rehabilitacija izboljšuje kakovost življenja bolnikov in omogoča hitrejšo ter boljše ponovno vključevanje v vsakdanje in poklicno življenje. Prav tako je na evropski ravni prepoznana kot eden od štirih stebrov obvladovanja raka, poleg primarne in sekundarne preventive ter diagnostike in zdravljenja (4).

Aktivnosti na področju organizirane celostne rehabilitacije bolnikov z rakom so se pričele z Državnim programom obvladovanja raka 2017–2021. V letu 2017 je bila imenovana multidisciplinarna delovna skupina, ki je najprej pripravila analizo stanja, v kateri je ugotovila, da je marsikatera zdravstvena težava, s katero se soočajo bolniki z rakom, spregledana, in da bolnik v zdravstvenem sistemu, ki med seboj ni tesno povezan, ne dobi primerne obravnave. Hkrati so ugotovili, da je stopnja odsotnosti z dela pri bolnikih z rakom visoka, bolniška odsotnost je dolgotrajna, visok pa je tudi delež invalidsko upokojenih bolnikov.

Multidisciplinarna skupina je z namenom vzpostavitve sistema celostne rehabilitacije bolnikov z rakom, ki bi zagotavljal pravočasno identifikacijo obstoječih težav in čim prejšnjo in učinkovito odpravljanja le-teh v zdravstvenem sistemu, izdelala akcijski načrt s priporočili za celostno rehabilitacijo za bolnice z rakom dojk in pričela z aktivnostmi preko dveh ciljnih raziskovalnih projektov, in sicer »Pilotni projekt celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojk« (16) in pilotni projekt »Vzpostavitev registra za pozne posledice zdravljenja obolelih v otroštvu« (17). Z izvajanjem obeh so pričeli konec leta 2019. Namen pilotnega projekta celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojk je razvoj in testiranje predloga novega koordiniranega sistema celostne rehabilitacije za bolnike z rakom v Sloveniji ter njegovo kasnejše posplošenje na druge skupine bolnikov z rakom (16).

Po zaključku pilotnega projekta celostne rehabilitacije bolnikov z rakom (konec leta 2022) je predvidena prilagoditev priporočil, razširitev storitve na celo državo (pilotni projekt se izvaja v ljubljanski zdravstveni regiji) in prenos na druge skupine bolnikov z rakom. Za izvajanje celostne rehabilitacije bi bilo najbolj smiselno uporabiti že obstoječe kapacitete v javni zdravstveni mreži, ki pa jih bo treba okrepiti, tako kadrovske kot tudi z nekaj usmerjenega izobraževanja za področje bolnikov z rakom, predvsem pa koordinirano usmerjati bolnike z rakom glede na njihove specifične potrebe. Le tako bo celostna rehabilitacija, ki bi omogočila čim zgodnejše prepoznavanje posledic, tako somatskih kot psihičnih, ki jih povzročita bolezen sama ali zdravljenje raka, in hitrejšo obravnavo, na voljo čim širšemu krogu bolnikov z rakom. Že identifikirano področje, ki ni ustrezno zakonsko urejeno, je področje poklicne rehabilitacije, ki bi že med bolniško odsotnostjo morala omogočati zgodnjo prekvalifikacijo, dokvalifikacijo ali prilagoditev delovnega mesta glede na zdravstveno stanje bolnika, kar bi omogočalo hitrejšo in uspešnejšo vrnitev na trg delovne sile. Za implementacijo celostne rehabilitacije na širši krog bolnikov z rakom bomo tako potrebovali močno podporo tako s strani različnih strok (izvajalcev) kot odločevalcev.

Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je seveda namenjena vsem bolnikom, ne samo bolnikom z rakom. V ta namen imamo v Sloveniji že deset let tudi Državni program paliativne oskrbe (18). Državni program obvladovanja raka pa specifično naslavlja paliativno oskrbo bolnikov z rakom, kjer ima paliativna oskrba tradicionalno pomembno mesto, saj letno v Sloveniji zaradi raka umre 6.000–6.500 bolnikov. Članek v reviji ISIS »Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji« (19) jasno kaže, da smo na tem področju do sedaj naredili premalo, saj

paliativna oskrba ni enako zagotovljena vsem v državi. Seveda to ne pomeni, da ni bilo narejenega veliko na področjih izobraževanja, raziskovanja, organizacije in seveda paliativne oskrbe posameznih bolnikov, še vedno pa je potreb po paliativni oskrbi mnogo več, kot imamo kapacitet. Paliativna medicina je v osnovi po obsegu in potrebi po znanju enakoredna vsem ostalim specialnostim medicine, ima pa dodaten, zelo zahteven element soočanja s smrtjo in s tem dodatne zahteve za tiste, ki se za to področje odločijo. Vsa ta dejstva so vzrok za pomanjkanje kadrov na tem področju pri nas, s tem pa tudi pomanjkljivo znanje večine kliničnih zdravnikov, ki se dejansko vsi pri svojem delu srečujejo s smrtjo. V obdobju 2017–2021 smo uspeli doseči, da bodo vsebine paliativne oskrbe v bodoče del specializacije vseh kliničnih strok in družinske medicine (žal v tej fazi le v obliki enotedenskega tečaja). Nujno pa je, da prav vse bolnišnice v Sloveniji vzpostavijo paliativne (mobilne) time. Ti bodo poleg oskrbe bolnikov in njihovih svojcev tudi mesto izobraževanja vseh drugih sodelavcev, ki bodo na tem področju delali. Pomen potreb po paliativni oskrbi je jasno izpostavila tudi trenutna pandemija COVID-19.

ZAKLJUČEK

V Sloveniji smo že pred desetimi leti prepoznali potrebo po pripravi celovitega strateškega dokumenta, Državnega programa obvladovanja raka, ki združuje prizadevanja vseh ravni zdravstva ter prepoznava vlogo številnih različnih deležnikov pri obvladovanju raka. Če je bil naš fokus do sedaj predvsem na primarni preventivi in vzpostavitvi z dokazi podprtih in na nivoju Evrope priporočenih presejalnih programov za raka, bo naš fokus v obdobju 2022–2026 na področju izboljševanja kakovosti obravnave ter izboljševanja kakovosti življenja bolnikov z rakom. Spremljanje kakovosti obravnave bodo omogočali klinični registri najpogostejših rakov, ki so v vzpostavljanju, rezultati pa bodo služili za pripravo predlogov sistemskih sprememb v smeri zagotavljanja najvišje možne ravni obravnave za vse bolnike z rakom v Sloveniji. K izboljševanju kakovosti življenja bolnikov z rakom bomo pristopali s spodbujanjem zagotavljanja celostne rehabilitacije, ki se prične ob postavitvi diagnoze in omogoča čim prejšnjo in čim boljše vključevanje nazaj v aktivno družbeno življenje, in paliativne oskrbe, ki naj se prične zgodaj v poteku bolezni in naj bo enakoredno dostopna vsem, ki jo potrebujejo. Cilje in ukrepe v Državnemu programu obvladovanja raka 2022–2026, ki bodo usklajeni tudi z usmeritvami evropskega načrta za boj proti raku, moramo oblikovati in izvajati z roko v roki vsi deležniki, saj le tako lahko pričakujemo izboljšave v obvladovanju raka v naši družbi tudi v prihodnje.

LITERATURA

- Rak v Sloveniji 2017. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2020.
- Ministri za zdravje potrdili zavezanost k zmanjševanju bremena raka [spletna stran]. Pridobljeno 19. 4. 2021 na: http://www.eu2008.si/si/News_and_Documents/Press_Releases/June/0610EPSCO_Health1.html
- Državni program obvladovanja raka [spletna stran]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <http://www.dpor.si/>
- Innovative Partnership for Action Against Cancer [spletna stran]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <https://www.ipaac.eu/>
- Europe's Beating Cancer Plan [dokument]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_21_342
- Zadnik V, Žagar T. SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut Ljubljana. www.slora.si (13. 4. 2021).
- Evropski kodeks proti raku [spletna stran]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/sl/12-nasvetov>
- Program ZORA [spletna stran]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <https://zora.onko-i.si/program-zora>
- Program Svit [spletna stran]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <https://www.program-svit.si/>
- Rak v Sloveniji 2009. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2013.
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. Kajenje [spletna stran]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <https://www.nijz.si/sl/podrocjadelajamoj-zivljenjski-slog/kajenje>
- Eurocare 4 [spletna stran]. Pridobljeno 13.4.2021 na: <http://www.eurocare.it/Results/tabid/79/Default.aspx>
- Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet*. 2018; 391(10125): 1023–75.
- Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. Hanna PT, King DW, Thibodeau S et al. *BMJ*. 2020 Nov 4;371:m4087. doi: 10.1136/bmj.m4087.
- Zakotnik B, Zadnik V, Žagar T, Primic Žakelj M, Ivanuš U, Jerman T et al. Reaching sustainable oncology care via the National Cancer Control Program (NCCP). *Annals of oncology* 2019; 30, suppl. 5: v673.
- Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019–2022 [spletna stran, dokument]. Pridobljeno 19. 4. 2021 na: <https://www.onko-i.si/dejavnosti/raziskovalna-in-izobrazevalna-dejavnost/programi-projekti-in-studije/programi-in-projekti-arrs/projekt/pilotna-raziskava-o-individualizirani-celostni-rehabilitaciji-bolnic-z-rakom-dojke-2019-2022>
- Razvoj kazalnikov in metodologije spremljanja poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu na nacionalni ravni [spletna stran]. Pridobljeno 19. 4. 2021 na: <https://www.onko-i.si/dejavnosti/raziskovalna-in-izobrazevalna-dejavnost/programi-projekti-in-studije/programi-in-projekti-arrs/projekt/razvoj-kazalnikov-in-metodologije-spremljanja-poznih-posledic-zdravljenja-raka-v-otrostvu-na-nacionalni-ravni>
- Državni program paliativne oskrbe [dokument]. Pridobljeno 12. 4. 2021 na: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
- Golob N, Ebert Moltara M. Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji. *ISIS*. Julij 2019, Št. 7.

© Avtor(ji). To delo je objavljeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva 4.0.

© The author(s). This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>