



DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA V SLOVENIJI 2010–2015



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

februar 2010

Vsebina

1.	UVOD.....	3
2.	IZHODIŠČA.....	4
3.	PROGRAMSKI CILJI DPOR.....	4
4.	POVZETEK NALOG IN UKREPOV PO PODROČJIH.....	5
5.	UKREPI PO PODROČJIH.....	6
5.1.	PRIMARNA PREVENTIVA.....	6
5.2.	SEKUNDARNA PREVENTIVA.....	9
5.3.	DIAGNOSTIKA IN SPECIFIČNO ONKOLOŠKO ZDRAVLJENJE.....	11
5.3.1.	Diagnostika raka po področjih.....	12
5.3.2.	Zdravljenje onkoloških bolnikov po področjih.....	14
5.3.3.	Onkološka zdravstvena nega.....	20
5.3.4.	Alternativna in komplementarna medicina.....	20
5.3.5.	Naloge posameznih ravni zdravstvenega varstva pri obvladovanju raka	21
5.4.	CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM.....	24
5.5.	PALIATIVNA OSKRBA.....	25
5.6.	IZOBRAŽEVANJE ZDRAVNIKOV, ZDRAVSTVENIH DELAVCEV IN JAVNOSTI.....	27
5.6.1.	Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravnikov.....	27
5.6.2.	Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje farmacevtov.....	27
5.6.3.	Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje iz zdravstvene nege.....	28
5.6.4.	Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje drugih zdravstvenih delavcev in sodelavcev.....	28
5.6.5.	Stalno izobraževanje zdravstvenih delavcev iz onkološkega zdravstvenega varstva.....	29
5.6.6.	Zagotavljanje informacij in izobraževalnih programov za splošno javnost.....	29
5.7.	RAZISKOVANJE V ONKOLOGIJI.....	30
5.8.	INFORMACIJSKE POVEZAVE V ONKOLOGIJI.....	32
	Razvojne usmeritve informatizacije v slovenski onkologiji.....	32
5.9.	OCENJEVANJE STROŠKOVNE UČINKOVITOSTI.....	33
5.9.1.	Financiranje zdravljenja raka.....	33
5.9.2.	Stroškovna učinkovitost organizacije onkološkega zdravstvenega varstva v Sloveniji.....	33
5.9.3.	Financiranje opreme in zdravil ter strokovnost osebja.....	34
5.9.4.	Enotni informacijski sistem kot podlaga finančnemu nadzoru.....	34
5.9.5.	Merila stroškovne učinkovitosti DPOR.....	35
5.10.	VLOGA IN NALOGE CIVILNE DRUŽBE.....	35
5.11.	OPRAVLJANJE NALOG DRŽAVNEGA PROGRAMA.....	36
6.	ZAKLJUČEK.....	36

1. UVOD

Državni program obvladovanja raka (v nadaljnjem besedilu: DPOR) je program dejavnosti, nalog in ukrepov, ki so potrebni za učinkovito obvladovanje raka v Sloveniji. Že vzpostavljenim dejavnostim dodaja tiste novosti, ki jih je še treba zagotoviti, da bi v prihodnosti res lahko obvladali to bolezen. Kot samostojen program dopolnjuje Resolucijo o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008–2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev".

Ključni razlog za nastanek DPOR je dejstvo, da rak v Sloveniji in po vsem svetu postaja najpomembnejši javnozdravstveni problem. Rak je bolezen, ki lahko vznikne v vseh tkivih in organih človeškega telesa ter približno enako prizadene oba spola. Pojavlja se v vseh starostih, vendar kar v 80 % po 54. letu. S staranjem prebivalstva je torej pričakovati vedno več teh bolnikov. Rak tako postaja pomemben zdravstveni, socialni in ekonomski problem sodobne družbe.

Po podatkih Registra raka RS (v nadaljnjem besedilu: RR) je mogoče predvideti, da bo od rojenih leta 2005 za rakom do 75. leta starosti zbolel skoraj vsak drugi moški in skoraj vsaka tretja ženska. V Sloveniji vsako leto zboli za rakom blizu 11.000 prebivalcev – okrog 5.500 moških in 5.200 žensk, umre pa nekaj čez 5000 ljudi – okrog 2.800 moških in 2.300 žensk. Pet let po diagnozi živi še polovica moških in 65 % žensk.

V zadnjih desetih letih (v letih 1996 do 2005) se je incidenca raka v Sloveniji povečala za 40 % med moškimi in za 35 % med ženskami, umrljivost pa za 11 % pri moških in za 14 % pri ženskah. Več od polovice povečanja incidence je treba pripisati staranju prebivalstva. Z njegovim nadaljnjim staranjem je zato mogoče pričakovati, da se bo število novih primerov povečevalo, tako pa se bo še bolj obremenila zdravstvena služba.

Epidemiološka predvidevanja, da bo rak kot vzrok umrljivosti v kratkem postal prvi problem človeštva ter prehitel bolezni srca in ožilja, so se v nekaterih državah že uresničila. Postopno zmanjševanje umrljivosti zaradi bolezni srca in ožilja gotovo lahko pripisemo vse uspešnejšemu preprečevanju, diagnostiki in zdravljenju na tem področju. Tudi najpogostejši raki v Sloveniji (kože, debelega črevesa in danke, pljuč, pa tudi dojk in prostate) so povezani z nezdravim življenjskim slogom, kajenjem, nepravilno prehrano, čezmernim pitjem alkoholnih pijač in čezmernim sončenjem. Ogroženost z njimi je treba zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Najmanj tretjino vseh rakavih bolezni je namreč mogoče preprečiti. Preprečevanje je dokazano najučinkovitejše in zato najmočnejše sredstvo za zmanjševanje bremena raka v vsaki državi. Pri tem je treba uporabiti vse obstoječe znanje in metode ter jih ob sodelovanju vseh akterjev uresničevati v politikah vseh vladnih resorjev.

K zmanjšanju umrljivosti za rakom dojk, debelega črevesa in danke ter materničnega vratu, pri slednjih dveh tudi incidence, bo največ prispevalo zagotavljanje visokokakovostnih presejalnih programov ZORE, DORE in SVITA, ki smo jih v Sloveniji že uvedli.

V Sloveniji imajo vsi bolniki z rakom pravico enakega dostopa do kakovostne obravnave, ki je pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Preživetje slovenskih bolnikov z rakom se povečuje, a je pri najpogostejših rakavih boleznih še vedno pod povprečjem EU. Na to je mogoče vplivati z vzgojo prebivalstva, predvsem pa z boljšo organizacijo zdravstvene službe.

Z naraščanjem števila bolnikov in uvajanjem novih metod diagnostike in zdravljenja je pričakovati nenehno rast izdatkov za obvladovanje raka. Zato je treba dosedanje načine izvajanja zdravstvenega varstva prilagoditi zahtevam, ki jih na tem področju

narekujejo sodobna preventiva, diagnostika in zdravljenje, pa tudi celostna rehabilitacija, paliativna oskrba in raziskovanje. Istočasno je treba zagotoviti sistematično spremljanje učinkovitosti in uspešnosti teh dejavnosti.

2. IZHODIŠČA

Ministrstvo za zdravje je imenovalo delovno skupino, da bi pripravila strokovna izhodišča za DPOR. V njej so sodelovali vrhunski strokovnjaki za obvladovanje raka in s poznavanjem sistema zdravstvenega varstva. Ministrstvo za zdravje je povzelo vsebino strokovnih izhodišč ter predlagane naloge in ukrepe, ki so predstavljeni v DPOR.

DPOR uresničuje te cilje:

oceniti dosedanje stanje glede nadzora raka v Sloveniji;
zastaviti celovito strategijo za obvladovanje raka v Sloveniji do leta 2015 (ciljno leto);
določiti prednostne naloge in merljive cilje na vseh področjih nadzora raka: preventivi, zgodnjem odkrivanju in presejanju, diagnostiki, specifičnem in paliativnem zdravljenju ter rehabilitaciji bolnikov z rakom;
na področjih, kjer podatkov o stanju ni, predlagati zbiranje kazalnikov, ki bodo omogočili spremljanje napredka.

Strokovne usmeritve za DPOR se naslanjajo na ocene Svetovne zdravstvene organizacije, da je z ukrepi primarne preventive mogoče zmanjšati incidenco raka za 30 %, zato je DPOR usmerjen k povečanju prepoznavnosti pomena te preventive v onkološkem zdravstvenem varstvu, pa tudi k povečanju obsega njenih dejavnosti.

Ker so pričakovani dosežki primarne preventive časovno precej oddaljeni, so v ciljni skupini prebivalci, ki bodo za rakom zboleli že v naslednjih letih. Zgodnje odkrivanje, natančna opredelitev stadija in posamična izbira prvih načinov zdravljenja so najpomembnejši za končni uspeh. Pretežni del DPOR je zato namenjen organizaciji in izvajanju sekundarne preventive ter vseh drugih dejavnosti v onkološkem zdravstvenem varstvu. Razpršenost tega varstva, kakršno v Sloveniji opažamo zdaj, onemogoča celostno obravnavo rakavih bolnikov, ki jim mora, poleg dobre diagnostike in zdravljenja, zagotoviti tudi celostno rehabilitacijo, psihosocialno pomoč in paliativno oskrbo. Veliko pozornost program namenja organizaciji sekundarne in terciarne preventive, ki bo omogočala multidisciplinarnost in celostno obravnavo bolnikov (diagnostika, zdravljenje, rehabilitacija in paliativna oskrba) ter dober strokovni nadzor nad izvajanjem dejavnosti. DPOR za doseg ciljev spodbuja boljše povezave na primarni ravni, koncentracijo onkološkega zdravstvenega varstva in specialistične mreže na sekundarni ravni ter uporabo sodobnih informacijskih sistemov.

Za uresničitev ciljev DPOR so potrebni številni ukrepi, ki so podrobneje navedeni v posameznih poglavjih tega programa. Na koncu je opredeljen tudi sistem spremljanja in nadzora izvajanja DPOR.

3. PROGRAMSKI CILJI DPOR

Upočasniti povečevanje incidence raka: z učinkovito primarno preventivo preprečiti povečevanje starostno standardizirane incidenčne stopnje – dopustno povečanje pri moških za 5 % glede na stanje 2004/2005, pri ženskah 8 % glede na stanje 2003/2004.

Zmanjšati umrljivost zaradi raka: ob počasnejšem povečevanju incidence, zgodnejšem odkrivanju in kakovostnem zdravljenju doseči nadaljnje zmanjšanje starostno standardizirane umrljivostne stopnje pri moških in ženskah za 10 % glede na stanje 2004/2005.

Povečati preživetje: povečati petletno relativno preživetje pri obeh spolih; za 10 % pri moških in za 12 % pri ženskah (glede na obdobje 2001–2005 do obdobja 2011–2015).

Izboljšati kakovost življenja bolnikov s psihosocialno in fizikalno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni **paliativne oskrbe**.

4. POVZETEK NALOG IN UKREPOV PO PODROČJIH

1. Primarna preventiva:

- a. povečanje osebne odgovornosti za zdravje z uveljavljanjem slednjega in spodbujanjem zdravega življenjskega sloga;
- b. zagotovitev možnosti za zdrave izbire in zdravo življenjsko okolje z omejevanjem in nadzorom nad kemičnimi, fizikalnimi in biološkimi karcinogeni v delovnem in bivalnem okolju.

2. Sekundarna preventiva:

- a. vzpostavitev državnih organiziranih presejalnih programov za raka materničnega vratu (ZORA), dojke (DORA) ter debelega črevesa in danke (SVIT) v celotni državi skladno s standardi kakovosti, pa tudi zagotavljanje odzivnosti;
- b. zagotovitev večje učinkovitosti pri zgodnjem odkrivanju raka na primarni ravni zdravstvenega varstva.

3. Diagnostika in specifično onkološko zdravljenje:

- a. koncentracija diagnostike in zdravljenja na sekundarni ravni zdravstvenega varstva;
- b. izdelava kliničnih smernic za obravnavo;
- c. zagotovitev multidisciplinarne obravnave bolnikov;
- d. zagotovitev enake dostopnosti do enako kakovostnih zdravstvenih storitev.

4. Celostna rehabilitacija bolnikov z rakom:

- a. vzpostavitev celostne, biopsihosocialne rehabilitacije s pomočjo interdisciplinarnih timov na vseh ravneh zdravstvenega varstva.

5. Paliativna oskrba bolnikov z rakom:

- a. opredelitev storitev paliativne oskrbe;
- b. vzpostavitev mreže paliativne dejavnosti za bolnike z rakom v skladu z državnim programom paliativne oskrbe.

6. Izobraževanje:

- a. dopolnitev programov izobraževanja iz onkologije za vse skupine strokovnjakov;
- b. vzpostavitev nadzora nad stalnim izobraževanjem;
- c. dejavno vključevanje nevladnih organizacij v ozaveščanje prebivalstva o raku.

7. Raziskovalna dejavnost:

- a. zagotovitev boljšega povezovanja med raziskovalnimi skupinami;
- b. spodbujanje večjega sodelovanja pri mednarodnih projektih;
- c. spodbujanje akademskih raziskav;
- d. zagotavljanje stabilnega financiranja raziskovanja;
- e. zagotavljanje večje dostopnosti pri sodelovanju bolnikov v kliničnih raziskavah.

8. Informatika:

- a. standardizacija zdravstvene dokumentacije od popisa bolezni do vseh vrst izvidov;
- b. zagotovitev postopnega prehoda na elektronsko vodenje vse zdravstvene dokumentacije na vseh ravneh onkološkega zdravstvenega varstva;
- c. vključitev RR v elektronske povezave.

9. Stroškovna učinkovitost:

- a. spremljanje porabe sredstev z učinkovito informacijsko podporo.

10. Sodelovanje civilne družbe:

- a. vključevanje civilne družbe v odločanje in oblikovanje zdravstvene politike;
- b. vključevanje civilne družbe v ozaveščanje javnosti in bolnikov o njihovih pravicah in dolžnostih.

11. Usklajevanje in nadzor nad izvajanjem DPOR:

- a. imenovanje članov Sveta za spremljanje izvajanja nalog in ukrepov DPOR.

5. UKREPI PO PODROČJIH

5.1. PRIMARNA PREVENTIVA

Primarna preventiva je gotovo med najpomembnejšimi prijemi za obvladovanje raka. Z obvladovanjem vseh ključnih dejavnikov tveganja, kakršni so kajenje, škodljiva in tvegana raba alkohola, nezdrava prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti ter čezmerna teža in debelost, škodljivo sončenje in izpostavljenost karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju, bi lahko preprečili 40 % vseh rakov.

Primarna preventiva deluje zelo široko, saj je večina dejavnikov tveganja za raka skupna vsem kroničnim boleznim. Je pa zelo pomembno zavedanje, da ta preventiva obsega različne politike, uveljavljanje zdravja in preprečevalne programe, ki so namenjeni obvladovanju posameznih znanih dejavnikov tveganja, povezanih z življenjskim slogom ter življenjskim in delovnim okoljem.

▪ *Krepitev zdravja*

Na tem področju se kaže **potreba po kadrovske okrepitvi stroke javnega zdravja**, ki bo zagotavljala ustrezno strokovno podporo pri odločanju v zdravstvenem in drugih resorjih, tako pa uveljavljala zdravje v vseh politikah in zmanjševanje razlik v zdravju.

Naloge in ukrepi:

- zagotoviti izvajanje zamisli »zdravje v vseh politikah«;
- zmanjšati razlike v zdravju in izpostavljenosti nevarnostnim dejavnikom med regijami in med različnimi skupinami prebivalstva;
- strokovno in kadrovske okrepiti stroko javnega zdravja ter zagotoviti boljše sodelovanje med stroko, civilno družbo in politiko;
- povečati ozaveščenost prebivalstva o povezanosti med rakom in vsemi nevarnostnimi dejavniki;
- za otroke in mladostnike v vseh obdobjih odraščanja izdelati celovit model uveljavljanja zdravja in vzgoje za zdravje;
- zagotoviti enoten sistem spremljanja učinkovitosti vseh ukrepov uveljavljanja zdravja in primarne preventive, ki bo temeljil na mednarodno primerljivih kazalnikih.

▪ **Zdrav življenjski slog**

Zdravo življenje lahko pomembno prispeva k zmanjšanju obolenosti za rakom. Na tem področju je Slovenija že zelo uspešna, še vedno pa so priložnosti za mnoge izboljšave.

Že leta 1996 je sprejela Zakon o omejevanju uporabe tobačnih izdelkov, ki je pomembno prispeval k zmanjšanju kajenja, z dopolnitvijo zakona v letu 2007 pa se je uvrstila med tiste države, ki popolnoma prepovedujejo kajenje v vseh zaprtih javnih prostorih in na delovnih mestih. Dodatne ukrepe je treba usmeriti k zmanjševanju deleža kadilcev.

Tudi dosledno uresničevanje leta 2005 sprejete Resolucija o nacionalnem programu prehranske politike 2005–2010 in Strategije Vlade Republike Slovenije na področju telesne (gibalne) dejavnosti za krepitev zdravja od 2007 do 2012 bo vplivalo na zmanjševanje bremena raka.

Slovenija je med evropskimi državami v ospredju po posledicah škodljivega in tveganega pitja alkoholnih pijač (jetrna ciroza, nesreče, povezane z alkoholom, itd.). Rak (predvsem ust in žrela, požiralnika in jeter) je le ena od škodljivih posledic čezmerne rabe alkoholnih pijač. Poleg upoštevanja Zakona o omejevanju uporabe alkohola (Uradni list RS, št. 15/03) bo za zmanjšanje škodljivega in tveganega pitja alkoholnih pijač in njihovih posledic treba sprejeti in uresničevati celovito politiko.

Naloge in ukrepi:

- uvesti je treba nove načine vzgoje nekadilskih rodov; kadilcem je treba zagotoviti podporo pri opuščanju kajenja;
- nadaljevati je treba redno spremljanje razširjenosti kajenja med odraslimi in med mladino po spolu ter zagotoviti tako spremljanje v skupinah z večjim tveganjem;
- zagotoviti je treba dosledno izvajanje Zakona o omejevanju uporabe tobačnih izdelkov (Uradni list RS, št. 93707 – uradno prečiščeno besedilo) in uvajati ukrepe skladno z novimi spoznanji o učinkovitosti posameznih ukrepov;
- udejanjiti je treba cilje, ki so opredeljeni v Resoluciji o nacionalnem programu prehranske politike 2005–2010 in Strategiji Vlade Republike Slovenije na področju telesne (gibalne) dejavnosti za krepitev zdravja od 2007 do 2012;
- sprejeti in izvajati je treba celovito politiko za zmanjšanje škodljive in tvegane rabe alkohola z izvedbenimi načrti.

▪ **Bivalno in delovno okolje**

V Sloveniji se srečujemo s pomanjkanjem podatkov o vrsti karcinogenov, ki so jim izpostavljeni delavci, in številu slednjih. Prav tako ni dovolj ustreznih podatkov o koncentracijah kemičnih snovi v delovnih in življenjskih okoljih. V Sloveniji razen »azbestnih študij« ni raziskav, ki bi ugotovljale povezavo med rakom in izpostavljenostjo kancerogenim snovem v teh okoljih. Zato se rak pri nas tudi v praksi premalo povezuje z izpostavljenostjo kemičnim snovem, čeprav so marsikatero znane kot pomembni povzročitelji te bolezni.

Naloge in ukrepi:

- ugotavljati in spremljati je treba nastanek karcinogenov v bivalnem okolju ter izvajati ukrepe za zmanjšanje njihove prisotnosti;
- doseči višjo raven ozaveščenosti delavcev, delodajalcev, zdravnikov, strokovnih delavcev in delovne inšpekcije o vplivu in preprečevanju izpostavljenosti karcinogenom;

- v vsaki organizaciji dosledno voditi evidenco uporabe karcinogenov, njihovih koncentracij in odlaganja odpadnih produktov karcinogena;
- zagotoviti je treba ustrezne tehnične in druge ukrepe, s katerimi bo mogoče preprečiti izpostavljenost karcinogenom v delovnem in življenjskem okolju;
- voditi evidenco o delovnih mestih in okoljskih območjih, divjih in uradnih odlagališčih, ki so onesnažena s karcinogeni iz preteklosti, za te pa pripraviti sanacijski načrt ter začeti načrtovano in strokovno vodeno čiščenje;
- delavce, ki so še izpostavljeni karcinogenom, je treba primerno zaščititi in ozavestiti, da s svojim ravnanjem ne ogrožajo sebe in drugih;
- do leta 2013 sanirati z azbestom onesnažena območja, tako da bi do leta 2020 dejansko zmanjšali incidenco mezotelioma.

▪ *Neionizirajoče sevanje*

Ker je nastanek kožnega raka (vključno s kožnim melanomom) povezan s čezmerno izpostavljenostjo ultravijoličnemu sevanju naravnega in umetnega izvora, je prizadevanja treba usmeriti v kar največje zmanjševanje izpostavljenosti in zagotoviti pravočasno odkrivanje vseh sumljivih kožnih sprememb. Pri drugih neionizirajočih sevanjih (predvsem elektromagnetnih valov nizkih frekvenc) je treba uporabljati načelo previdnosti, čeprav še ni dovolj dokazov o rakotvornosti.

Naloge in ukrepi:

- podpreti in uskladiti je treba preprečevalne programe, namenjene raznim ciljnim skupinam, za zmanjševanje izpostavljenosti ultravijoličnemu sevanju in za čimprejšnje odkrivanje sumljivih sprememb;
- potreben je poostren nadzor solarijev in ozaveščanje o škodljivih vplivih neionizirajočih sevanj, spremljati je treba izsledke znanstvenih raziskav o teh vplivih na zdravje in o njih objektivno seznaniti javnost.

▪ *Ionizirajoče sevanje*

Nadzor nad ionizirajočim sevanjem v delovnem okolju urejajo številni mednarodni in državni predpisi. Prebivalstvo ogrožajo predvsem naravni viri (radon) ter nekritična raba diagnostičnih in terapevtskih sredstev.

Naloge in ukrepi:

- zmanjšati je treba raven izpostavljenosti pacientov pri diagnostičnih in drugih postopkih;
- uvesti je treba zapis o prejetih odmerkih sevanja pri diagnostičnih posegih v zdravstveni karton oziroma elektronski zapis na zdravstveno kartico;
- zagotoviti je treba dosledno izvedbo Zakona o varstvu pred ionizirajočimi sevanji in jedrski varnosti (Uradni list RS, št. 102/04 – uradno prečiščeno besedilo, in 70/08) ter vseh drugih predpisov, ki se nanašajo na to področje;
- v skladu z omenjenimi predpisi je treba zmanjšati izpostavljenost prebivalstva v objektih, v katerih se izvajajo vzgojnovarstveni, kulturni in izobraževalni programi oziroma v katerih se posamezniki zadržujejo daljše obdobje.

▪ *Okužbe, povezane z rakom*

Nekatere nalezljive bolezni, proti katerim je na voljo cepivo, so povezane z nastankom raka. V Sloveniji je cepljenje proti okužbi z virusom hepatitisa B in proti okužbi z nekaterimi tipi humanih papilomskih virusov (HPV) vključeno v državni imunizacijski program.

Naloge in ukrepi:

- izvajanje preprečevalnih ukrepov za osebno zaščito pred okužbo s HPV;
- spremljanje cepljenja ciljnih skupin proti okužbi s HPV.

5.2. SEKUNDARNA PREVENTIVA

Zdravljenje večine rakov je uspešnejše, če so odkriti na začetni stopnji. Sekundarna preventiva tako zajema posameznikovo zgodnje prepoznavanje simptomov in zdravnikovo pravočasno diagnostiko sprememb. Po eni strani naj bi z zdravstveno vzgojo opozarjali prebivalstvo na zgodnje simptome in znake raka, po drugi pa zdravnike usposobili, da bi tovrstne znake čim prej diagnostično ovrednotili.

Za posamezne vrste raka z organiziranim presejanjem, to je z uporabo preprostejših preiskav med ljudmi brez kliničnih težav, odkrijemo bolnike, pri katerih je velika verjetnost, da imajo predinvazijsko ali zgodnjo invazijsko obliko raka, ki sama po sebi še ne povzroča kliničnih težav. Bistveni del organiziranih presejalnih programov je dejavno vabljenje posameznih skupin prebivalstva na preiskave in spremljanje kazalnikov programa.

Na podlagi sedanjih znanstvenih dokazov je organizirane populacijske presejalne programe smiselno uvesti za raka materničnega vratu (pregled brisa) po 20. do 30. letu starosti, dojk (mamografija) v starosti 50 do 69 let ter debelega črevesa in danke (pregled blata zaradi mogoče prikrite krvavitve) v starosti 50 do 74 let. Programi so lahko učinkoviti le, če zajamejo najmanj 70 % ciljnega prebivalstva.

V Sloveniji od leta 2003 teče presejalni program ZORA (populacijsko presejanje za raka materničnega vratu), od leta 2008 pa program DORA (populacijsko presejanje za raka dojk). Sedež obeh programov je na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL), kjer po podatkih presejalnih registrov spremljajo in ocenjujejo njuno učinkovitost. Sedež programa SVIT (populacijsko presejanje za raka debelega črevesa in danke), ki je stekel v letu 2009, je na Inštitutu za varovanje zdravja Republike Slovenije.

▪ ***Presejanje za raka materničnega vratu (program ZORA)***

Državni program ZORA je stekel leta 2003. Izvajajo ga timi reproduktivnega zdravja – ambulantni ginekologi, medtem ko bedi nad njegovim usklajevanjem, osrednjim informacijskim sistemom in spremljanjem OIL. Uspeh programa potrjujejo podatki, ki za obdobje 2004 do 2006 kažejo, da je v treh letih imelo pregledan bris skoraj 70 % žensk v starosti 20 do 64 let. Leta 2006 je bilo v RR prijavljenih 161 novih primerov invazivnega raka materničnega vratu, kar je za 23 % manj od leta 2003 (206 novih primerov), leta 2008 pa 130, kar je 38 % manj od leta 2003.

V naslednjih letih se je treba usmeriti v uresničevanje dveh ciljev, in sicer doseči, da bo 80 % žensk v starosti 20 do 64 let imelo pregledan bris v treh letih, in zmanjšati incidenco raka materničnega vratu za 50 % glede na vrednost leta 2002 (največ 100 novih primerov).

Naloge in ukrepi:

- vzpostaviti je treba mrežo laboratorijev za citopatologijo in patologijo, ki bodo ustrezali standardom kakovosti v presejalnem programu;
- standardizirati je treba patološki izvid in vzpostaviti računalniško zbirko ter povezati vse laboratorije z osrednjim informacijskim sistemom;
- ginekologom je treba omogočiti neposreden dostop do osrednje zbirke izvidov.

▪ **Presejanje za raka dojke (program DORA)**

Organiziran presejalni program za raka dojke se je začel izvajati leta 2008 v ljubljanski regiji. Postopoma se bo širil na celotno državo. Načrtovan je kot osrednji sistem z dvema stacionarnima diagnostično-presejalnima enotama (Ljubljana, Maribor) in z mobilnimi enotami, ki bodo vse opremljene z digitalnimi mamografi. V program bodo vključene ženske v starosti 50 do 69 let; tiste s spremembami v presejalnem mamogramu, ki ga bosta pregledala dva dodatno usposobljena odčitovalca radiologa, bodo povabljene na dodatne preiskave in po potrebi na zdravljenje v enega od dveh centrov, Onkološki inštitut Ljubljana ali UKC Maribor. Tudi pri tem programu so dejavnosti usmerjene k dvema ciljema: vključenost 80 % žensk v starosti 50 do 69 let v organizirani program in zmanjšanje umrljivosti za rakom dojke med udeleženkami programa za 30 %.

Naloge in ukrepi:

- vzpostaviti predlagano organizacijsko sestavo in zagotoviti izvajanje organiziranega presejanja po celotni državi.

▪ **Presejanje za raka debelega črevesa in danke (program Svit)**

Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja raka na debelem črevesu in danki Svit je namenjen ženskam in moškim v starosti od 50 do 69 let. Vanj bodo posamezniki iz ciljnega prebivalstva vključeni vsaki dve leti. Pri presejanju se uporablja imunokemični preizkus za ugotavljanje prikrite krvavitve v blatu, ki odkrije osebe, pri katerih obstaja verjetnost, da so zbolele za rakom debelega črevesa in danke. Če je preizkus pozitiven, bodo napotene na kolonoskopijo.

Kakor v vseh organiziranih presejalnih programih je tudi pri tem poleg zadostne udeležbe ciljnega prebivalstva, ki mora biti več kot 50 % (najbolje 70 %), kakovost vseh delov presejalnega programa prvi pogoj za uspeh. Dejavnosti bodo usmerjene v doseganje vključenosti v program vsaj 50 % žensk in moških v starosti 50 do 69 let, ki morajo opraviti prvi pregled blata zaradi morebitne prikrite krvavitve; zmanjšanje incidence raka debelega črevesa in danke v presejanem prebivalstvu za 25 % ter zmanjšanje umrljivosti za rakom debelega črevesa in danke v tem prebivalstvu za okrog 33 %.

Naloge in ukrepi:

1. izvajanje organiziranega presejanja po celotni državi in doseganje odzivnosti vabljenih.

▪ **Zgodnje odkrivanje raka (zunaj državnih presejalnih programov)**

Oportunistično presejanje popolnoma asimptomatskega prebivalstva zunaj opredeljenih ciljnih skupin in organiziranih programov ni priporočljivo. Seveda pa je nujno, da se ne glede na starost razjasni vsaka sprememba, ki bi bila lahko začetna stopnja raka, to pa je zgodnje odkrivanje. V vseh teh primerih se ugotavljajo tisti zgodnji simptomi, ob katerih velja pomisliti tudi na možnost raka. Uspešnost takega odkrivanja je pravzaprav toliko odvisna od ozaveščenosti prebivalstva in posameznikov, kolikor je od izobraženosti zdravnikov v primarnem zdravstvenem varstvu na onkološkem področju.

Izobraženi zdravnik lažje pouči svojega varovanca o pomenu samoopazovanja, hkrati pa prej pomisli na možnost raka. Ozaveščeni bolnik pa zgodnje simptomatike ne skriva. Oba morata biti seznanjena s sodobnimi načini ter uspešnostjo diagnostike in

zdravljenja raka. Pri tem je najpomembnejša dobra komunikacija med njima, ki mora temeljiti na sodobnih medicinskih spoznanjih. Vloga osebnega (družinskega) zdravnika pri zgodnjem odkrivanju raka je pomembna predvsem zato, ker pri posameznem preiskovancu pozna (oziroma mora poznati) družinsko obremenitev s to boleznijo, družbeno okolje, iz katerega izhaja, socialni status, psihosocialno stanje (pretiran stres), nagnjenost k razvadam (alkoholizem, kajenje), prehranske navade, poklicno obremenitev s karcinogeni in druga tveganja. Podatki o vsem naštetem morajo biti zapisani v dokumentaciji, da jih je mogoče pri sumljivi simptomatiki med sabo povezovati.

S predlaganimi ukrepi uresničujemo cilj, da se z učinkovitim zgodnjim odkrivanjem (zunaj presejalnih programov) v naslednjih letih poveča delež bolnikov z lokalizirano boleznijo za 10 %.

Zgodnje odkrivanje na primarni ravni obsega tiste najpogostejše oblike raka, ki v organiziranem presejanju niso zajete. To so raki debelega črevesa in danke, dojka (pri tistih prebivalcih, ki niso vključeni v presejalne programe), kože, pljuč, ORL-območja in urološki rak. Za ginekološkega raka so odgovorni izbrani ginekologi. Zdravniki na primarni ravni morajo biti seznanjeni z opozorilnimi znaki bolezni in napotitvijo na diagnostiko. Ker nalog pri zgodnjem odkrivanju ni mogoče ločevati od drugih dejavnosti na primarni ravni, so opredeljene skupaj z nalogami onkološkega zdravstvenega varstva na primarni ravni v naslednjem poglavju.

Naloge in ukrepi:

1. Načrtno usposabljanje družinskih in drugih zdravnikov na primarni ravni za zgodnje odkrivanje raka.
2. Ozaveščanje prebivalstva o zgodnjih znakih raka.

5.3. DIAGNOSTIKA IN SPECIFIČNO ONKOLOŠKO ZDRAVLJENJE

Diagnostika in zdravljenje raka sta večinoma zapletena ter zahtevata sodelovanje številnih medicinskih in zdravstvenih dejavnosti. Poleg specialistov celično- tkivne in slikovne diagnostike ter številnih kirurških podspecializacij so v zdravljenje vpleteni še ginekologi, hematologi, pulmologi, dermatologi, nevrologi, pediatri, psihiatri in okulisti ter drugi. Sodobno zdravljenje raka brez v onkologijo povsem usmerjenih specialistov radioterapije (obsevalno zdravljenje) in internistov onkologov (sistemsko zdravljenje) sploh ni več mogoče. Govorimo o tako imenovani **multidisciplinarnosti**. Če sem prištejemo še stroke in dejavnosti, kakršne so psihoonkologija, farmacija, dietetika, rehabilitacija in zdravstvena nega, ki lahko veliko prispevajo h kakovosti in uspešnosti zdravljenja, moramo sprejeti tudi pojem **multiprofesionalnosti**.

Terciarno raven obravnave onkoloških bolnikov v Sloveniji predstavlja povezava številnih specialističnih dejavnosti med Onkološkim inštitutom Ljubljana (OIL), Univerzitetnim kliničnim centrom (UKC) Ljubljana, Univerzitetnim kliničnim centrom (UKC) Maribor, Bolnišnico Golnik – klinični oddelek za pljučne bolezni (KOPA), vključuje pa tudi Patomorfološki inštitut Medicinske fakultete Ljubljana (MF LJ). Povezovanje omenjenih izvajalcev zagotavlja najsodobnejšo diagnostiko, multidisciplinarno obravnavo, sodobne načine kombiniranega zdravljenja, strokovno zdravstveno nego, številne možnosti svetovanja in bolnišnično paliativno oskrbo. Te dejavnosti, ki opredeljujejo vseobsežni onkološki center, se opravljajo le v širši ljubljanski regiji. Drug pojem je regionalni onkološki center, ki pa po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije mora vsebovati vsaj samostojno radioterapijo in

internistično onkologijo. V Sloveniji podvajanje dejavnosti na terciarni ravni ni gospodarno.

Sekundarno raven obravnave onkoloških bolnikov v Sloveniji poznajo v 15 splošnih in specializiranih bolnišnicah. Zanje še nimamo zapisanih splošnih organizacijskih in strokovnih pogojev, ki bi jih morale izpolnjevati. Multidisciplinarno obravnavo pred prvim zdravljenjem v nekaterih bolnišnicah omogočajo z organizirano konziliarno dejavnostjo v povezavi z OIL ali drugo terciarno ustanovo.

O primarni ravni obravnave v RR ni posebnih podatkov, saj so bolniki s te ravni v glavnem napoteni na obravnavo na sekundarno ali terciarno raven. Imamo pa podatek, da je bilo zunaj terciarnih in sekundarnih ustanov v letu 2004 ugotovljenih 880 primerov raka (8 % vseh obravnav v Sloveniji), od tega je bilo na OIL napotnih 402 (46 %) bolnikov.

V Sloveniji diagnostiko in zdravljenje pri okrog 60 % bolnikih z rakom izvajamo v štirih zdravstvenih ustanovah na terciarni ravni (od tega so kar tri na širšem ljubljanskem področju in ena v Mariboru). V zadnjem času je potreba po čim boljši strokovni obravnavi bolnikov privedla do koncentracije osredinila diagnostiko in zdravljenje pri raku ščitnice in mod, mehko tkivnih sarkomov, melanoma, malignih limfomov in redkih tumorjev. Odtlej na vseh omenjenih področjih, kljub nekaterim še nerešenim vprašanjem, pri mednarodnih raziskavah preživetja onkoloških bolnikov v Evropi (npr. EURO CARE IV) dosegamo ali celo presehamo evropsko povprečje. V širšem smislu lahko h koncentriranim obravnavam prištejemo tudi obravnavo bolnikov s pljučnim rakom, čeprav pomanjkljiva organizacija slikovne diagnostike in nekirurškega zdravljenja tem bolnikom še vedno ne omogoča enake dostopnosti. Preveč razdrobljena je tudi obravnavo pogostih oblik raka, na primer dojke ter debelega črevesa in danke, v številnih bolnišnicah. Zaradi neenotnih možnosti izvajanja diagnostike in zdravljenja to večinoma velja tudi za urološkega, ginekološkega in nemelanomskega kožnega raka.

Naloge in ukrepi:

1. Glede na možnosti slovenskega javnega zdravstva je treba vsem državljanom, ki so zboleli za rakom, zagotoviti dostopnost do strokovno enakovredne obravnave na posameznih ravneh zdravstvenega varstva.
2. Vsem bolnikom z rakom v Sloveniji je treba omogočiti zanesljivejšo in kakovostnejšo preživetje.
3. Cilje bo mogoče uresničiti le s strokovnim nadzorom na podlagi enotne zdravstvene dokumentacije, ki bo zagotovila primerjavo kakovosti tudi na posameznih ravneh zdravstvenega varstva.
4. Bolnikom je treba omogočiti dostop do informacij o primerjavi kakovosti zdravljenja v različnih zdravstvenih ustanovah.

5.3.1. Diagnostika raka po področjih

V diagnostiko in zdravljenje bolnikov z rakom so vključeni številni specialisti, ki se združujejo v **multidisciplinarno tim**. Uspešnost delovanja slednjih je odvisna: od usposobljenosti specialistov in njihovega sodelovanja, od opremljenosti in človeških virov.

5.3.1.1. Celično-tkivna in molekularna diagnostika

Ta vrsta diagnostike edina omogoča določitev diagnoze malignoma in natančno opredelitev vrste raka, poleg tega pa s pregledom kirurškega vzorca prispeva k natančnejši opredelitvi stadija in številnih prognostičnih dejavnikov, kar vse vpliva na izbiro in zaporedje načinov zdravljenja. V Sloveniji histopatološko in citopatološko diagnostiko izvajajo na več oddelkih zdravstvenih ustanov (OIL, UKC Maribor, Celje, Izola, Nova Gorica, Novo mesto, Slovenj Gradec, Murska Sobota in Ginekološka klinika UKC Ljubljana), v Diagnostičnem centru Bled in na Inštitutu za patologijo MF LJ, ki ni zdravstvena ustanova. Diagnostika je koncentrirana le pri tistih oblikah raka, pri katerih tudi zdravljenje poteka v točno opredeljenih ustanovah (limfomi, krvni rak, rak otroške dobe, germinativni rak, rak mehkih tkiv in kosti ter ščitnice). Pri nekaterih oblikah raka (pljuč, centralnega živčnega sistema in ORL) je celično-tkivna diagnostika vsaj pretežno koncentrirana, pri drugih rakih pa je razpršena, ker pač sledi opravljanju operativnih dejavnosti. Zato variira tudi kakovost izvidov. Diagnostika neposredno vpliva na odločanje o izbiri dragih novih zdravil, zato drobljenje specialistov in potrebne opreme po številnih oddelkih po nepotrebnem dodatno povečuje stroške zdravljenja. Če na sekundarni ravni ni mogoče zagotoviti potrebnega neposrednega sodelovanja med cito- in histopatologi, specialisti slikovne diagnostike in operativnih strok, razvijanje onkološke dejavnosti ni smiselno. Opravljanje dragih, na posebno opremo vezanih in strokovno zahtevnih preiskav pa je smiselno koncentrirati zgolj na terciarni ravni.

Naloge in ukrepi:

1. Najsodobnejšo na opremo in specifične strokovnjake vezano diagnostiko je treba koncentrirati na največ treh terciarnih ustanovah v Republiki Sloveniji (MF LJ, OIL in UKC Maribor). Treba je ovrednotiti svetovalno dejavnost, oddelki za patologijo terciarnih ustanov pa morajo imeti možnost arhiviranja zamrznjenih vzorcev tkiva.
2. V onkologijo usmerjeni diagnostiki na sekundarni ravni delujejo v multidisciplinarnih timih in na področju tistih organskih sistemov, za katere bo bolnišnica po pooblastilu onkološkega zdravstvenega varstva (OZV) izvajala tudi slikovno diagnostiko in operativno zdravljenje. Izjema v tem pogledu je aspiracijska in eksfoliativna citološka diagnostika.

5.3.1.2. Slikovna diagnostika

Vloga slikovne diagnostike v onkološkem zdravstvenem varstvu je predvsem določanje lokoregionarne in sistemske razširjenosti, ter spremljanje terapevtskih učinkov.

Epidemiologija raka v Sloveniji narekuje potrebo po onkološki usmeritvi tudi v slikovni diagnostiki. Sem spadajo radiološke (RTG, UZ, CT, MR), nuklearnomedicinske (scintigrafija) in kombinirane (PET-CT) preiskave. Opremljanje na tem področju mora upoštevati strokovna in ekonomska izhodišča. Na primarni ravni je treba izvajati osnovno RTG- in UZ-diagnostiko pri zagotavljanju bolnikove sposobnosti za operacijo. S slikovno diagnostiko, ki opredeljuje stadij in operabilnost raka in ki se mnogokrat veže tudi na posege (biopsije, vstavitve katetrov) na sekundarni ravni, se lahko ukvarjajo le posebno izobraženi specialisti. Na terciarno raven pa spadajo v posamezne organske sisteme usmerjene, celovite in drage preiskave, ki se neposredno povezujejo s terapevtskimi strokami (npr. PET-CT pri ocenjevanju terapevtskih učinkov in načrtovanju radioterapije, na nuklearno medicino

vezani terapevtski posegi, diagnostika netipnih sprememb in prve bezgavke, v redke tumorje usmerjena diagnostika, magnetnoresonančno slikanje v povezavi z brahiradioterapijo, izvajanje stereotaktične radioterapije in radiofrekvenčna ablacija metastaz).

Naloge in ukrepi:

1. Potrebna je podrobnejša opredelitev obsega slikovnih preiskav na primarni ravni onkološkega zdravstvenega varstva, ki mora biti zapisana tudi v posodobljenih smernicah.
2. Na sekundarni ravni izvajajo slikovno diagnostiko v onkologijo usmerjeni diagnostiki, ki delujejo v multidisciplinarnih timih in na področju tistih organskih sistemov, za katere bolnišnico pooblasti onkološko zdravstveno varstvo. Dejavnost mora upoštevati multidisciplinarno naravnost smernic. Zapisati je treba klinične poti za najpogostejše oblike raka.
1. Treba je zapisati in financirati program pospecialističnega izobraževanja iz onkologije za področja UZ, CT in MR za tiste radiologe, ki bodo v prihodnje izvajali onkološko diagnostiko na sekundarni ravni. Bolnišnice, ki bodo delovale v onkološkem zdravstvenem varstvu, morajo biti opremljene z digitalno tehnologijo in informacijskimi povezavami. Poenotiti je treba kakovost izvedbe preiskav in zapisa izvidov v elektronski obliki.
3. V javnem sistemu (vključno s koncesionarji) je treba zagotoviti enoten pregled nad čakalnimi dobami za CT in MR pri vseh izvajalcih, tako pa omogočiti rakavim bolnikom pravočasen dostop do diagnostike.
4. Pri nakupu in namestitvi aparatov za CT- in MR-diagnostiko se morajo upoštevati strokovno utemeljena načela. Razširjeni strokovni kolegij (RSK) za radiologijo mora na podlagi potreb zapisati 5-letno oceno potreb po CT- in MR-diagnostiki v onkologiji. Ob številu aparatov in kraju namestitve je treba vnaprej zagotoviti strokovno zadostno usposobljeno osebje. Enako velja za nadaljnje namestitve v zvezi z diagnostiko PET-CT.

5.3.1.3. Endoskopska diagnostika

Ta način diagnostike, ki hkrati omogoča odvzem tkiva za diagnostiko in presojo lokalne operabilnosti, je pri načrtovanju potreb onkološkega zdravstvenega varstva v glavnem spregledan. Izvajajo ga kirurgi (abdominalne, torakalne, urološke in ORL-usmeritve), internisti (gastroenterologi in pulmologi), ginekologi in radioterapevti.

Naloge in ukrepi:

V smernicah zdravljenja posameznih rakavih bolezni je treba določiti, kateri specialisti in v katerih ustanovah naj izvajajo endoskopsko diagnostiko rakavih bolezni.

5.3.2. Zdravljenje onkoloških bolnikov po področjih

5.3.2.1. Prvo zdravljenje onkoloških bolnikov

Za uspešno zdravljenje bolnikov z rakom je najpomembnejše prvo zdravljenje. Tega mora načrtovati **multidisciplinarni tim** in o svojih ugotovitvah voditi standardizirano dokumentacijo. Vsa poročila o timski obravnavi se morajo zbirati v enotni državni podatkovni zbirki RR.

Naloge in ukrepi:

1. Prvo zdravljenje vseh onkoloških bolnikov mora v skladu s sprejetimi smernicami načrtovati multidisciplinarni tim.
2. Dokumentacijo multidisciplinarne obravnave je treba standardizirati in poslati v RR.

5.3.2.2. Operativne dejavnosti

Vloga onkološkega kirurga je danes ta, da je enakopraven član multidisciplinarnega tima, v katerem skupaj s strokovnjaki komplementarnih strok (diagnostik, radioterapevt, internist onkolog) sodeluje pri vseh vidikih obravnave rakavih bolnikov – preprečevanju, diagnostiki, zdravljenju, sledenju in paliativni oskrbi. Kirurško zdravljenje raka je v Sloveniji urejeno zelo različno. Nekatere vrste raka se že nekaj časa obravnavajo samo v večjih centrih (oba klinična centra in OIL). Navadno so to razmeroma redki tumorji (letna incidenca okoli 100 novih primerov v Sloveniji) s specifično lokalizacijo. Uspešnost zdravljenja teh zahtevnih vrst raka je že danes primerljiva z uspešnostjo v Evropi. Pri nekaterih drugih zelo pogostih vrstah raka (letna incidenca več kot 1000 novih primerov) pa te bolnike operirajo kirurgi na vseh kirurških oddelkih v Sloveniji, zlasti pri raku dojk, debelega črevesa in danke, prostate ter kože. Za večino vrst raka v Sloveniji še nimamo izdelanih smernic zdravljenja in kliničnih poti ali pa smernice imamo, vendar ni nobenega nadzora nad njihovim izvajanjem. Zaradi razlik v kirurškem znanju in izkušnjah ter razlik v razvitosti drugih dejavnosti (diagnostika, pred- in pooperativna obravnava ter zdravstvena nega) je tudi uspeh zdravljenja po posameznih bolnišnicah (regijah) v Sloveniji zelo različen. Žal je skupna posledica približno 15 % slabše petletno preživetje slovenskih bolnikov s temi vrstami raka (študija Eurocare-IV).

Kirurška onkologija mora poleg posebnega znanja pri operativnih posegih zajemati poznavanje številnih diagnostičnih, kliničnih, podpornih, rekonstruktivnih in rehabilitacijskih medicinskih postopkov, ki bolniku omogočajo kar najbolj kakovostno preživetje.

Naloge in ukrepi:

1. Vsem bolnikom z rakom v Republiki Sloveniji je treba omogočiti strokovno in kakovostno enako dostopno in primerljivo kirurško obravnavo.
2. Terciarna raven onkološke kirurške dejavnosti mora v sodelovanju z drugimi strokami pripraviti manjkajoče smernice za obravnavo nekaterih najpogostejših rakavih obolenj (rak kože, debelega črevesa in danke, prostate in dojk).
3. Terciarna raven mora pripraviti osnovna navodila za izdelavo kliničnih poti za kirurško obravnavo najpogostejših oblik raka.
4. Na podlagi tako pridobljenih podatkov je v Sloveniji treba zmanjšati skupno število bolnišnic na sekundarni ravni, ki bodo v prihodnje opravljale onkološko kirurško dejavnost.
5. Na tako organizirano onkološko kirurško dejavnost bo v prihodnje mogoče navezati tudi nastajajočo mrežo multidisciplinarnih konzilijev in internistične onkološke dejavnosti ter izvajanje in organizacijo celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikov.
6. V terciarnih ustanovah zdravijo (poleg deleža sekundarne dejavnosti) redke oblike raka, izvajajo najcelovitejše kirurške postopke in predvsem usposabljujejo tiste kirurge, ki se bodo usmerili v opravljanje onkološke dejavnosti.

5.3.2.3. *Radioterapija*

Onkološki inštitut Ljubljana (OIL) je edina zdravstvena ustanova v Sloveniji, ki ima v svoji organizacijski sestavi oddelek za radioterapijo s pripadajočimi napravami ter sistemi za pripravo, načrtovanje, izvajanje in nadzor kakovosti obsevanja z ionizirajočim sevanjem. Z obsevanjem naj bi se zdravilo 50 % ali več vseh bolnikov, ki zbolijo za rakom. Je učinkovit način zdravljenja raka ali v skupini kurativno (za ozdravitev) ali paliativno (za zmanjšanje obstoječih težav) zdravljenih bolnikov. Dejavnost zajema teleradioterapijo (TRT) in brahiradioterapijo (BRT), od katerih obe zahtevata posebno opremo, nameščeno v posebnih prostorih, ki ustrezajo zahtevam zakonodaje za varstvo pred ionizirajočim sevanjem. Začetni naložbi v gradnjo prostorov in nakup opreme sta dragi, vendar so prostori uporabni desetletja, posamezna obsevalna aparatura pa okrog 12 let. Delovanje radioterapevtskega oddelka poleg zdravstvenega osebja (specialisti radioterapije, inženirji radiologije in medicinske sestre) zahteva skupino radiofizikov in elektroinženirjev, ki sodelujejo pri načrtovanju zdravljenja in zagotavljanju tehnične kakovosti aparatov.

Posebna problematika radioterapije v Sloveniji obsega:

- realni ekonomski izračun stroškov zdravljenja z radioterapijo;
- srednjeročni načrt obnavljanja in širitve radioterapevtske dejavnosti v Sloveniji;
- pravočasno zagotavljanje človeških virov;
- zagotavljanje multidisciplinarnosti v onkološkem zdravstvenem varstvu v Sloveniji.

Naloge in ukrepi:

1. Lotiti se je treba oblikovanja cen zdravstvenih storitev v radioterapiji, ki morajo temeljiti na stvarnih ekonomskih ocenah in poleg stroška za osebje vključevati stroške za amortizacijo in vzdrževanje obsevalnih naprav.
2. Za delovanje Onkološkega centra v Mariboru je nujno vzpostaviti radioterapevtski oddelek, vključno z načrtom potreb po strokovnjakih.
3. Dokončati je treba gradnjo in opremljanje oddelka za radioterapijo na OIL (nadgradnja logističnega centra in postavitve še dveh pospeševalnikov).
4. Delo multidisciplinarnih konzilijev mora biti finančno ocenjeno kot posebna specialistična dejavnost.
5. V prihodnje je treba zagotoviti enotno dokumentacijo izvajanja radioterapije v elektronski obliki, ki bo omogočala, če bo izvajalcev več, enotno zajemanje podatkov in nadzor.

5.3.2.4. *Sistemsko zdravljenje raka*

Drugače od operativnega in obsevalnega zdravljenja, katerih učinek v anatomskega smislu je večinoma lokalni, sistemskega zdravljenja načelno učinkuje na ves bolnikov organizem. K sistemskega zdravljenju raka štejemo zdravljenje s citostatiki oziroma kemoterapijo, hormonskimi zdravili in novejšimi tarčnimi zdravili (nekatera biološka zdravila in male molekule). Specialisti, ki predpisujejo sistemska zdravila bolnikom z rakom, morajo imeti tudi znanje o podpornem zdravljenju simptomov bolezni in neželenih učinkov zdravljenja, pa tudi o paliativnem zdravljenju. Potreba po vse bolj specifičnem znanju terapevtov na tem področju je razvila internistično onkologijo kot samostojno stroko, ki je danes na onkološkem področju nepogrešljivi del multidisciplinarnе oskrbe bolnikov z rakom. Pri načrtovanju sistemskega zdravljenja

morajo specialisti internistične onkologije sodelovati s številnimi strokovnjaki: patologi, radiologi, kirurgi, radioterapevti, farmacevti in sodelavci za zdravstveno nego. Ker je stroka mlada, morajo pospešeno sodelovati tudi pri izobraževanju in kliničnih raziskavah.

Za strokovno in kakovostno sistemsko zdravljenje je danes treba oblikovati time specifično izobraženih strokovnjakov, ki jih sestavljajo: internist onkolog, ki predpisuje zdravljenje z zdravili, medicinske sestre in tehniki, ki so specializirani za delo v oddelkih/enotah in ambulantah za internistično onkologijo; farmacevti in farmacevtski tehniki, ki zagotavljajo preskrbo z zdravili in njihovo upravljanje.

Potrebe po sistemskem zdravljenju raka iz leta v leto naraščajo. V zadnjih petih letih se je število bolnikov, ki se sistemsko zdravijo na OIL, povečalo za 50 %. Ker večina tega zdravljenja poteka ambulantno in/ali v dnevni bolnišnici, zmogljivosti OIL ne bodo več zadoščale za nadaljnje naraščanje števila sistemsko zdravljenih rakavih bolnikov.

Naloge in ukrepi:

1. Ustanovitev razširjenega strokovnega kolegija (RSK) za sistemsko zdravljenje raka, kar je ključno za izboljšanje tega zdravljenja v Sloveniji.
2. Izdelati je treba enotno dokumentacijo za sistemsko zdravljenje v elektronski obliki, ki bo omogočala osrednje zajemanje podatkov in nadzor.
3. Za sistemsko zdravljenje raka mora čim prej začeti delovati specialistična mreža, ki je že načrtovana. Do zaključka izobraževanja specializantov internistične onkologije naj to dejavnost v izbranih bolnišnicah vodijo dodatno izobraženi internisti. Interniste onkologe je treba izobraziti in zaposliti v skladu s sprejeto mrežo v Zdravniški zbornici Slovenije (36 specialistov do leta 2015). Vzporedno je treba usposobiti in zaposliti medicinske sestre.
4. V terciarnih ustanovah je treba uvesti osrednjo pripravo parenteralnih raztopin s protitumorskimi učinkovinami (uvredba slovenskih standardov kakovosti za onkološko farmacevtsko dejavnost).
5. Terciarna raven sistema zdravljenja (uvajanje novih zdravil, pedagoško in klinično raziskovalno delo) se še naprej izvaja le na OIL in v onkologijo usmerjenih kliničnih oddelkih terciarnih ustanov.
6. Na OIL v sektorju za internistično onkologijo je treba ustanoviti enoto za klinične raziskave (za izvajanje kliničnih raziskav faze I in II).

5.3.2.5. Onkološka farmakoterapija

Gospodarna in stroškovno učinkovita uporaba zdravil je prvi cilj vsakega zdravstvenega sistema. Zanj se opravljajo raziskave terapijskih izidov (ang. Outcomes Research), farmakoepidemiološke in farmakoekonomske raziskave z uvajanjem izsledkov v klinično prakso (na izsledkih temelječa klinična praksa). Vse omenjene prvine se v Sloveniji že uvajajo, vendar še niso dosegle ustrezne prepoznavnosti in sistemske umestitve v zdravstveni sistem. Strokovna zmogljivost, ki jo klinični farmacevti kot zdravstveni delavci lahko ponudijo klinični praksi in zdravstvenemu sistemu, je v Sloveniji neizkoriščena. Uporaba znanja o farmakoepidemiologiji in farmakoekonomiki je prav tako neizkoriščena možnost, predvsem pri sistemskih odločitvah v zvezi z racionalizacijo in optimizacijo strategij zdravljenja ter stroškovno učinkovito porabo razpoložljivih sredstev.

Naloge in ukrepi:

1. V prakso je treba vključiti kliničnega farmacevta za onkološko področje, ki sodeluje z drugimi strokovnjaki v multidisciplinarnem timu. Uvajanje naj se opravi kot pilotni projekt v obdobju 2010–2012 z ovrednotenjem načina in izvedljivosti uvedbe kliničnega farmacevta za to področje.
2. V okviru lekarn je treba ustanoviti skupino farmacevtov za opravljanje nalog klinične farmacije na oddelkih OIL ter oddelkih vseh terciarnih in sekundarnih ustanov, ki zdravijo raka sistemsko.
3. Potrebne so raziskave o terapevtskih izidih pri posameznih vrstah raka.
4. Ovrednotiti je treba stroškovno učinkovitost protokolov zdravljenja raka, in to sedanjih in novih (farmakoekonomika).

5.3.2.6. Prehransko zdravljenje

Prehrana je eno bistvenih področij onkološkega zdravljenja. Z ustrezno in posameznemu bolniku prilagojeno prehrano podpiramo njegovo presnovo med boleznijo in zdravljenjem. Ugotovitve s tega medicinskega področja, podprte z dokazi, so pokazale, da je najboljša rešitev za učinkovito prehransko terapijo multidisciplinarna in timska obravnava. Podhranjenost je mogoče bistveno zmanjšati s primerno prehransko podporo hospitaliziranih in ambulantnih bolnikov. Ker ustrezna posamična prehranska podpora in oskrba za zadovoljevanje bolnikovih prehranskih potreb pomembno vplivata na izid zdravljenja, je pravica vsakega bolnika, da sta mu med hospitalizacijo tudi zagotovljeni.

Naloge in ukrepi:

1. Prehranska terapija mora biti dostopna vsem bolnikom z rakom, ki jo potrebujejo, in to na vseh ravneh zdravljenja.
2. V delo multidisciplinarnega onkološkega tima mora biti vključen specialist za prehrano (klinični dietetik).
3. Bolniki morajo imeti brezplačen dostop do enteralne in umetne prehrane na domu ter do medicinskotehničnih pripomočkov za prehransko zdravljenje.

5.3.2.7. Genetsko svetovanje

Pri natančnem jemanju družinske anamneze pri bolnikih z rakom ugotovimo, da je pri 25 do 30 % bolnikov pozitivna. V teh primerih govorimo o družinski obliki raka. Približno ena tretjina bolnikov z rakom in pozitivno družinsko anamnezo pa ima tako imenovano dedno obliko raka. Danes poznamo že več kot 30 različnih genov za zaviranje tumorjev ali protoonkogenov, ki povzročijo različne oblike dednih rakov ali njihovih sindromov. Skupna značilnost vseh dednih rakov je tipična družinska anamneza. Pri vseh bolnikih z dedno obliko raka je indicirano onkološko genetsko svetovanje, ki naj vedno zajame celo družino.

V Sloveniji imamo dobro urejeno genetsko svetovanje in preizkušanje za štiri vrste dednega raka: dedni rak dojke in jajčnikov, dedni nepolipozni rak debelega črevesa in družinska adenomatozna polipoza debelega črevesa, dedni maligni melanom in medularni rak ščitnice v sklopu multiple endokrine neoplazije tipa II (MEN II).

Poleg skupine na OIL se z genskim ugotavljanjem dednega raka debelega črevesa ukvarja tudi skupina na MF – oddelek za molekularno patologijo, a tam manjka bistveni del obravnave teh zelo ogroženih bolnikov, to je genetsko svetovanje.

Naloge in ukrepi:

1. Vse oblike dednega raka morajo biti ustrezno obravnavane, zato morajo biti vsi profili zdravnikov (primarna, sekundarna in terciarna raven), ki pridejo v stik z bolniki z rakom, sposobni ob preprostih merilih v družinski anamnezi postaviti diagnozo/klinični sum dednega raka. Pri vsaki taki diagnozi/sumu je indicirano onkološko genetsko svetovanje.
2. Genetsko svetovanje in preizkus naj se izvajata na OIL; zanj je treba zagotoviti primerno plačilo.

5.3.2.8. Ugotavljanje in obvladovanje posledic onkološkega zdravljenja

Agresivno onkološko zdravljenje, ki obsega operacijo, obsevanje in sistemsko zdravljenje, se je v zadnjih desetletjih potrdilo kot posebno učinkovito predvsem pri nekaterih oblikah raka v otroški dobi in mladosti. Zaradi večje možnosti poznih posledic, ki se kažejo v slabšem delovanju posameznih organov in duševnih motnjah, ki vodijo do različnih stopenj invalidnosti in celo do z zdravljenjem povzročenih novih oblik raka, je treba temu problemu posvetiti posebno pozornost. Delež tovrstnih rakavih bolnikov je sicer manjši, a je zaradi dobre ozdravljivosti vse večji v prevalenci raka.

Naloge in ukrepi:

1. Ustanoviti je treba Center za ugotavljanje posledic onkološkega zdravljenja kot terciarne dejavnosti OIL.
2. Zagotoviti je treba sredstva za delovanje tega centra.

5.3.2.9. Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom

Rak globoko poseže v življenje posameznika in njegove družine, in to ne le v zvezi s telesnim delovanjem. Dramatične spremembe se izražajo celostno – na telesnem, psihološkem in socialnem področju. Vsaj 50 % bolnikov trpi zaradi simptomov, povezanih s stresnimi okoliščinami bolezni in zdravljenja, vključujoč tesnobo, razdražljivost, izgubo poguma in potrnost. Mnogi razvijejo resna psihopatološka stanja, kakršna so depresija in posttravmatska stresna motnja. Duševna stiska se lahko izraža v slabšem sodelovanju pri zdravljenju, znižani kakovosti življenja, večjem zaznavanju bolečine, večjem tveganju za samomor ipd.

Psihoonkološka obravnava zajema posege, katerih cilj je zmanjšati vpliv raka na čustveno doživljanje in izboljšati bolnikovo sposobnost za spopadanje z zahtevami, ki jih prinašajo bolezen in njeno zdravljenje ter zaradi raka spremenjen življenjski položaj. Raziskave so pokazale, da psihosocialna obravnava kot del standardne skrbi za bolnike in njihove svojce zniža psihično in psihosocialno obolevnost, povezano z rakom, ter izboljša kakovost življenja med zdravljenjem in po njem. Zato je treba razvijati sistem zgodnjega odkrivanja psihološke stiske ter programe posamične in skupinske psihoterapevtske obravnave, pa tudi psihofarmakoterapijo.

Pomembna sestavina psihosocialne pomoči, h kateri so zavezani vsi zdravstveni strokovnjaki, ki delajo z bolniki z rakom, pa je tudi razvijanje ustreznih komunikacijskih veščin za delo z bolniki v stresnih življenjskih položajih.

Naloge in ukrepi:

1. Psihosocialna obravnava mora biti standardni del zdravljenja bolnikov z rakom in/ali njihovih svojcev na vseh stopnjah zdravljenja in rehabilitacije.

2. Razvijati je treba posebne psihoonkološke posege (psihoterapija, psihofarmakologija) kot standardni del oskrbe bolnikov z rakom in njihovih družin.
3. Med bolniki z rakom je treba iskati tiste, ki potrebujejo psihoonkološko strokovno pomoč.
4. Zagotoviti je treba dovolj strokovnega osebja (klinične psihologe, socialne delavce, psihiatre idr.) za psihosocialno obravnavo bolnikov z rakom in njihovih svojcev na terciarni, sekundarni in primarni ravni.
5. Psihoonkološke vsebine je treba vključiti v izobraževalne procese vseh zdravstvenih delavcev.

5.3.3. Onkološka zdravstvena nega

Onkološka zdravstvena nega je eden pomembnih delov sistema zdravstvenega varstva. Število obravnavanih pacientov v onkoloških centrih ali enotah (OIL in posamezne enote v drugih slovenskih terciarnih centrih) in zdravstvenih zavodih na sekundarni ravni je danes veliko, ležalna doba pa je kratka. Zdravljenje postaja akutno ter poteka kot ambulantna dejavnost in v dnevni bolnišnicah, vedno več je tudi peroralnega zdravljenja. To je premaknilo onkološko zdravstveno nego in oskrbo iz bolnišnic v domače okolje, toda tu sta omejeni. Navedene spremembe zahtevajo razvijanje prožne delovne sile za to področje. Večina specializirane (onkološke) zdravstvene nege je vezana na terciarne zavode, izvaja pa se tudi na sekundarni in primarni ravni zdravstvenega varstva. Zdravstvena oskrba se mora zato osredotočiti na potrebe pacienta ter je ne smejo ustavljati meje tradicionalne zdravstvene oskrbe in posameznih zdravstvenih strok. Za njeno uspešnost je ključno multidisciplinarno delo. Glede na ta dejstva mora tudi onkološka zdravstvena nega preseči obstoječe organizacijske in disciplinarne meje. Potrebe pacientov morajo biti v središču njenega razvoja in onkološka zdravstvena nega mora biti delovni okvir za klinično prakso. Oboje pa je treba pospeševati z:

- vseživljenjskim učenjem, ki vključuje dodiplomsko izobraževanje in specializacijo iz onkološke zdravstvene nege (ali podiplomsko izobraževanje) ter poklicno izobraževanje in usposabljanje;
- raziskovalnim delom, ki bo zagotavljalo pridobivanje zanesljivih dokazov, in z oblikovanjem raziskovalne baze.

Naloge in ukrepi:

1. Onkološka zdravstvena nega mora biti oblikovana na temelju neposrednih potreb bolnikov, zato je treba standardizirati ključne medicinskotehnične in negovalne postopke, ki jih izvajajo medicinske sestre, na ravni procesa in pripomočkov za delo.
2. Potreba po izobraževanju in usposabljanju medicinskih sester za onkološko zdravstveno nego na sekundarni in primarni ravni mora postati prednostna usmeritev onkološke zdravstvene politike. Izpopolniti je treba izobraževalne programe; natančnejši ukrepi so naštet v poglavju o izobraževanju.

5.3.4. Alternativna in komplementarna medicina

Državni program za obvladovanje raka se v onkološkem zdravstvenem varstvu zavzema zgolj za opravljanje dejavnosti z dokazljivim in preverljivim učinkom, klinične raziskave pa morajo potekati le v strogo nadzorovanih postopkih uradne

multiprofesionalne klinične onkologije. Nekatere komplementarne metode (npr. akupunktura, relaksacijske metode) se postopno že vključujejo v rehabilitacijske in paliativne programe, saj uradno medicino dopolnjujejo in z njo ne tekmujejo.

Naloge in ukrepi:

1. Preverjeno komplementarno zdravljenje mora biti uvrščeno med storitve obveznega zdravstvenega zavarovanja.
2. Prebivalce je treba ozavestiti o nevarnostih in tveganju alternativnega zdravljenja

5.3.5. Naloge posameznih ravni zdravstvenega varstva pri obvladovanju raka

Osnovne naloge onkološkega zdravstvenega varstva pri obravnavi bolnikov z rakom se pri izvajalcih medsebojno prepletajo, obsegajo pa:

5.3.5.1. *Naloge onkološkega zdravstvenega varstva na primarni ravni*

Pravice onkološkega bolnika, hkrati pa dolžnosti zdravnikov na primarni ravni niso opredeljene podrobno. Po eni strani (celoletne napotnice in pravica do prevozov) so do bolnikov celo radodarne, medtem ko vloge osebnih zdravnikov med zdravljenjem in po njem ne določajo posebej. Krivde za nerazdelano obravnavo bolnikov z rakom nikakor ne moremo pripisati zdravnikom, saj se trudijo po najboljših močeh. Krivi so številni sistemski vzroki, ki kažejo, da je izobraževalni in zdravstveni sistem v celoti zapostavil pomen specifične obravnave rakavih bolnikov na primarni ravni. Med njimi so: izobraževanje iz klinične onkologije med specializacijo je skromno (1 mesec); pri podaljševanju licenc izobraževanje iz onkologije ni posebej zahtevano; v sprejetih smernicah vloga primarne ravni ni opredeljena; dokumentacija o že zbolelih za rakom in sumu na rak ni posebej vodena; dogovarjanje med osebnim zdravnikom in onkologom poteka pretežno po napotnicah; celoletne napotnice onkologom zmanjšujejo vlogo osebnega zdravnika; način napotovanja bolnikov na rehabilitacijo s primarne ravni ni strokovno razdelan; vključevanje primarne ravni v paliativno oskrbo je večinoma nezadostno.

Ob postopno vse večji obveščenosti bolniki tudi od osebnih (splošnih, družinskih) zdravnikov zahtevajo večjo odgovornost. Za zdaj so namreč pritožbe (in tožbe) bolnikov še vedno usmerjene pretežno na specialistično onkološko obravnavo, v prihodnje pa se bodo bolj zavedali vloge svojih (osebnih, družinskih) zdravnikov.

Naloge in ukrepi:

1. Pri podaljševanju licence na primarni ravni mora biti 20 % izobraževanja namenjeno onkologiji.
2. V sklopu poenotenja medicinskega informacijskega sistema je treba postaviti enotni portal dokumentacije onkoloških bolnikov na primarni ravni, na podlagi katerega bo mogoče spremljati čas od prvih simptomov do diagnoze.
3. Redno je treba spremljati uspešnost zgodnjega odkrivanja na primarni ravni, ki se mora pokazati v zniževanju deleža napredovalih stadijev ob diagnozi.
4. Raziskati je treba vzroke za prevelik delež bolnikov z napredovalim stadijem bolezni ob postavitvi diagnoze.

5. V smernice diagnostike in zdravljenja posameznih vrst raka je treba vključiti naloge primarne ravni med zdravljenjem in po njem, vključno s smernicami za podporno zdravljenje.
6. Analizirati je treba stroške uveljavljanja pravice onkoloških bolnikov do prevoza na preglede in zdravljenje ter poiskati najgospodarnejše rešitve.

5.3.5.2. *Naloge onkološkega zdravstvenega varstva na sekundarni ravni*

Opravljanje onkološke dejavnosti na sekundarni ravni je prepuščeno odločitvam vodstev bolnišnic in/ali posameznih terapevtov, zato je nepregledno, hkrati pa povzroča neenako dostopnost do primerljive kakovosti storitev. Treba je poskrbeti, da bodo bolniki v vseh ustanovah na sekundarni ravni deležni enako kakovostnih diagnostičnih storitev ter specifičnega in paliativnega onkološkega zdravljenja.

Razvojne usmeritve onkološkega zdravstvenega varstva na sekundarni ravni

Na sekundarni ravni je smotrna le obravnava najpogostejših rakov: kože (nemelanomski), debelega črevesa in danke, dojke, pljuč ter ginekoloških in uroloških rakov. V prihodnje zato ni mogoče pričakovati, da se bo onkološka dejavnost opravljala v še več bolnišnicah kakor doslej. Nasprotno, dobre prometne povezave in kratke razdalje med večjimi kraji v Sloveniji je treba izkoristiti za to, da bo mogoče zagotavljati kakovostno obravnavo v manj bolnišnicah, ki pa bodo imele za onkološko dejavnost dovolj strokovno usposobljenega osebja in primerne opreme.

V ta namen bodo morali izvajalci onkološkega zdravstvenega varstva na sekundarni ravni v prihodnje zadostiti tem pogojem:

- letno število diagnostičnih in kirurških obravnav mora presežati 150 bolnikov pri vsaki od pogostejših vrst raka;
- zagotoviti enotno zdravstveno dokumentacijo v elektronski obliki in elektronsko pošiljanje podatkov RR;
- vsi specialisti, ki bodo sodelovali v onkološki dejavnosti, bodo morali imeti priznano dodatno izobraževanje iz onkologije;
- vsaka bolnišnica mora za vsako od obravnavanih vrst raka organizirati tedenske multidisciplinarnе konzilije s pomočjo lastnih in gostujočih (npr. za radioterapijo) strokovnjakov neposredno ali s telekonferencami;
- bolnišnica mora pri pripravi zdravil (lekarna) in aplikacijah (zdravstvena nega) zagotoviti osnovne možnosti za ambulantno in bolnišnično izvajanje standardnih načinov systemskega zdravljenja;
- bolnišnica mora zagotavljati prehransko zdravljenje in zdravljenje pri zapletih;
- po zdravljenju mora bolnišnica opravljati občasne ponovne preglede bolnikov;
- bolnišnica mora skrbeti za rehabilitacijo bolnikov po zdravljenju;
- bolnišnica mora pri neozdravljivi bolezni zagotoviti bolnikom paliativno oskrbo.

Iz navedenega izhaja, da onkološke dejavnosti v obsegu, v katerem je zahtevan, vsekakor ne bo več mogoče opravljati v (pre)številnih bolnišnicah. V Sloveniji bi bilo treba to dejavnost zunaj terciarnih ustanov organizirati še v največ treh do štirih bolnišnicah. V prihodnje je onkološko dejavnost poleg Maribora smiselno razvijati še v Celju in Novi Gorici, za urološkega raka pa tudi v Slovenj Gradcu. Bolniki na ta način nikakor ne bodo prikrajšani. O tem nas prepričuje dosedanja (slaba) uspešnost zdravljenja najpogostejših oblik raka zaradi strokovne razdrobljenosti. Velikemu številu bolnikov, ki morajo zdaj dnevno ali mesečno prihajati na standardno

dopolnilno zdravljenje na OIL v Ljubljano, pa bi na ta način pot celo skrajšali. Enotna medicinska dokumentacija bo omogočala razširjen izbor podatkov za RR in hkrati strokovni nadzor, ki doslej pravzaprav ni bil mogoč.

Naloge in ukrepi:

1. V posebnem predpisu o opravljanju onkološke dejavnosti na sekundarni ravni je treba določiti pogoje in obseg obravnav, ki opredeljujejo to dejavnost (predvsem multidisciplinarna obravnava in primerna usposobljenost celotnega tima).
2. Sekundarna raven mora opravljati tudi redne ponovne preglede bolnikov, ki so se primarno zdravili na tej ravni.
3. Treba je vzpostaviti sistem vnosa podatkov o številu bolnikov, ki jim je omogočena multidisciplinarna obravnava na sekundarni ravni.
4. Pri registriranju obravnav v posameznih bolnišnicah je treba po organskih sistemih ločiti število bolnikov, ki so bili obravnavani zgolj diagnostično, od tistih, ki so bili v isti bolnišnici zdravljeni (operirani) tudi primarno.
5. V Sloveniji je treba vzpostaviti enoten čakalni seznam za CT in MR, ki bo onkološkim bolnikom omogočil pravočasno slikovno diagnostiko.
6. Specialistom diagnostike in kirurgije na sekundarni ravni, ki se pretežno ukvarjajo z onkološko dejavnostjo, je treba omogočiti dodatno izpopolnjevanje v terciarnih ustanovah. Njegovo trajanje in oblike morajo določiti posamezni razširjeni strokovni kolegiji, pomen takega izobraževanja, ki spada k stalnemu izobraževanju (*angl. Continuous medical education – CME*), pa mora določiti Zdravniška zbornica Slovenije.
7. Pri organiziranju specialistične mreže za sistemsko zdravljenje je treba zagotoviti opremo, človeške vire in financiranje zdravil v obsegu, kakršnega predvideva srednjeročni načrt te dejavnosti. Usklajevanje na tem področju, ki postaja glede organiziranosti in strokovnosti vse pomembnejše, lahko zagotovi le ustanovitev razširjenega strokovnega kolegija za internistično onkologijo, v katerega je treba vključiti tudi onkološko pediatrijo in onkološko hematologijo.
8. Nujno je treba poenotiti dokumentacijo o onkološkem zdravstvenem varstvu, ki bo po elektronskih povezavah omogočala tudi pošiljanje podatkov RR. Hkrati je treba zdravstvene ustanove elektronsko povezati, da bodo lahko opravljale telekonference. Seveda morajo te povezave ustrezati strogim zahtevam varovanja osebnih podatkov.
9. Glede paliativne oskrbe je treba vzpostaviti multiprofesionalne time v tistih bolnišnicah na sekundarni ravni, ki se bodo zavezale k celostni obravnavi bolnikov z rakom.

5.3.5.3. *Naloge onkološkega zdravstvenega varstva na terciarni ravni*

Iz podatkov RR je razvidno, da v terciarnih ustanovah obravnavamo okrog 60 % bolnikov. Ta podatek kaže, kolikšen delež bolnikov v Sloveniji prihaja na obravnavo v ustanove na terciarni ravni, kar pa ne pomeni, da so vsi deležni vrhunskih storitev, ki jih zmore opravljati le ta raven. Na terciarni ravni se opravlja (pre)več storitev sekundarne ravni, slednja pa prevzema preveč dejavnosti, ki bi jo lahko opravila že primarna raven. To je mogoče rešiti le tako, da terciarna raven končno spet prevzame svojo vlogo. Sekundarna raven mora čim prej začeti prevzemati standardne načine (sistemskega) zdravljenja, primarno raven pa je treba vključiti v organizirano

onkološko zdravstveno varstvo. Dejavnosti, ki opredeljujejo terciarno raven na onkološkem področju:

- RR, ki mora postati temeljna dejavnost terciarne ravni v onkološkem zdravstvenem varstvu;
- delovanje multidisciplinarnih timov za vse vrste raka in nadziranje tega delovanja;
- izdelava in redno posodabljanje državnih smernic za diagnostiko in zdravljenje raka;
- izvajanje najcelovitejših načinov diagnostike in zdravljenja;
- uvajanje novih načinov zdravljenja;
- do- in podiplomsko izobraževanje iz medicine in zdravstvene nege;
- opravljanje temeljnih, translacijskih in kliničnih raziskav na področju raka;
- opravljanje publicistične in kongresne dejavnosti;
- povezovanje z mednarodnimi združenji in ustanovami;
- sodelovanje z zdravstveno politiko in civilno družbo.

Naloge in ukrepi:

1. Dosedanje vlogo RR, ki je vključen tudi v izvajanje in nadzor dveh presejalnih programov, je treba razširiti ter mu dodeliti še vidnejšo vlogo pri pregledu nad onkološko dejavnostjo v Sloveniji in posledičnem omogočanju strokovnega nadzora.
2. Multidisciplinarna obravnava večine bolnikov v multidisciplinarnih timih v timskih konzilijih in njeno finančno ovrednotenje.
3. Oblikovanje smernic za najpogostejše oblike raka ter nenehno posodabljanje in nadzor nad izvajanjem teh smernic v praksi. Razširjeni strokovni kolegiji morajo imeti pri tem bistveno večjo vlogo kakor doslej.
4. Izvajanje najcelovitejših diagnostičnih in terapevtskih postopkov, uvajanje novih dejavnosti ter opravljanje pedagoškega in raziskovalnega dela v onkološkem zdravstvenem varstvu.

5.4. CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM

Napovedi o večini rakavih boleznih se izboljšujejo, zato je vedno bolj pomembno, da zagotovimo vsem bolnikom z rakom kakovostno življenje. Vse več ljudi preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in/ali zdravljenja. Rehabilitacijski ukrepi so smiselni od začetka zdravljenja do konca življenja. Bolnikovo samospoštovanje ter telesna in duševna celovitost morajo biti ohranjeni čim dlje tudi z rehabilitacijo. Ta je usmerjena (predvsem) v izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z rakom in ni osredotočena (samo) na podaljšanje življenja. Po grobi oceni jih približno 50 % potrebuje rehabilitacijo, ki je usmerjena k zmanjševanju posledic bolezni in stranskih učinkov zdravljenja raka, spodbujanju bolnika k dejavnejšemu sodelovanju pri zdravljenju, krepitvi njegovih sposobnosti in samozaupanja, pomoči svojcem, da razumejo njegove potrebe, in spreminjanju odnosa do rakavih bolezni v družbenem okolju.

Cilj celostne rehabilitacije je s primernimi programi:

- zmanjševati telesne in duševne posledice bolezni in zdravljenja, učiti bolnike novih vzorcev vedenja in jih opremiti s primernimi pripomočki;

- izboljševati možnosti v širšem družbenem okolju, ki bolniku lajšajo vključitev v družbo (npr. odpravljanje predsodkov, programi pomoči pri nadaljevanju šolanja, zaposlitvi itd.);
- izboljšati kakovost življenja in doseči čim večjo vključitev v družbeno okolje: šolo, družino in delovno mesto.

Razvojne usmeritve glede celostne rehabilitacije

Pri načrtovanju moramo upoštevati biopsihosocialni pristop, ki utemeljuje potrebo po celostni rehabilitaciji na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva. Smernicam zdravljenja raka je treba dodati rehabilitacijo.

Naloge in ukrepi:

1. Ustanovitev multidisciplinarne skupine strokovnjakov z vseh ravni zdravstvenega varstva in Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) z nalogo pripraviti smernice in programe za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom (telesno, psihosocialno, poklicno) po posameznih programskih sklopih.
2. Zagotovitev možnosti za klinično razvojno delo rehabilitacijskega tima za bolnike z rakom v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča.
3. Zdravstveni delavci, ki sodelujejo pri diagnostiki, zdravljenju in vodenju bolnikov z rakom, člani invalidskih komisij Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ) in zdravstvenih komisij ZZZS (zdravilišča, bolniški dopust, pripomočki ipd.) morajo pridobiti dodatno znanje o rehabilitaciji onkoloških bolnikov.
4. Za rehabilitacijo pomembne podatke je treba vključiti v elektronske popise.
5. Dodatno znanje o rehabilitaciji onkoloških bolnikov je treba vključiti v programe specializacije iz fizikalne in rehabilitacijske medicine ter vse druge programe, ki vključujejo obravnavo onkoloških bolnikov.
6. Zdravilišča, ki se potegujejo za programe rehabilitacije bolnikov z rakom (po razpisanih pogojih), morajo zagotoviti ustrezno strokovno usposobljeno osebje.
7. S posebno raziskavo je treba ugotoviti dejansko stanje in potrebe po ukrepih za boljše kakovost življenja bolnikov z rakom.
8. 20 do 30 % fizioterapevtske obravnave in obravnave delovne terapije se mora prenesti na bolnikov dom, izvajalci pa so vsi, ki so vključeni v javno zdravstveno mrežo.

5.5. PALIATIVNA OSKRBA

Paliativna oskrba (PO) je oskrba bolnikov z aktivno, progresivno in neozdravljivo boleznijo. Zajema nego, obvladovanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov bolezni ter lajšanje duševnih, socialnih in duhovnih težav, zato da bolniku omogočimo najvišjo mogočo kakovost življenja ter pomagamo njegovi družini in bližnjim med boleznijo in po smrti. Paliativna oskrba bolnikov z rakom se ne razlikuje od tovrstne oskrbe v zvezi z drugimi boleznimi in je usklajena z Nacionalnim programom za paliativno oskrbo.

V Sloveniji se paliativna oskrba izvaja že dolgo, a je neorganizirana, nepovezana, brez normativov v zvezi z izobraževanjem, osebjem in drugimi potrebami.

Prvi pogoj za normalno paliativno oskrbo je opredelitev njenih storitev in dogovor o tem, katere spadajo v onkološko zdravstveno varstvo, za katere pa je morda treba najti druge vire (socialno varstvo, fundacije civilne družbe in zasebna sredstva). Prav tako je treba omogočiti primerno dodiplomsko izobraževanje vsem, ki so vključeni v paliativno oskrbo, in poskrbeti za njihovo stalno izpopolnjevanje po rednih programih podiplomskega izobraževanja.

Razvojne usmeritve paliativne oskrbe v Sloveniji

Paliativna oskrba se izvaja na primarni, sekundarni (specialistična paliativna oskrba v bolnišnicah) in terciarni ravni (OIL: specialistična paliativna oskrba, izobraževanje, raziskovanje), v hospicijih in domovih starejših občanov za bolnike, katerih socialni položaj ne omogoča oskrbe doma in pri katerih vodenje simptomov doma ni več mogoče.

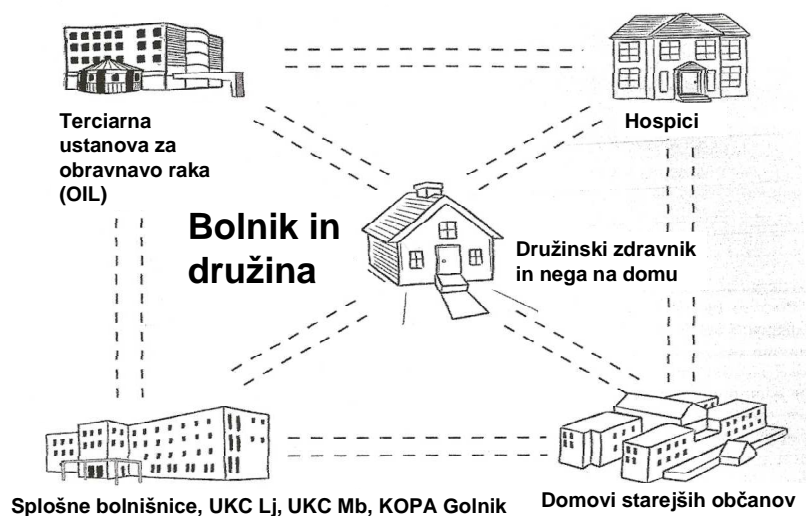
Paliativno oskrbo usklajujejo regijski koordinatorji in državni koordinator. Prostovoljci se lahko vključujejo vanjo na vse treh ravneh, a poleg primerne izbire so potrebni izobraževanje in nadzor ter opredelitev obveznosti ustanove do prostovoljcev.

Za ustrezno paliativno oskrbo morajo biti dostopna nekatera zdravila, ki morajo biti vključno s pripomočki za podkožno dajanje zdravil zagotovljena iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Naloge in ukrepi:

1. Vzpostaviti je treba mrežo paliativne oskrbe (primarna, sekundarna in terciarna raven) za vse bolnike z rakom, ki jo potrebujejo.
2. Opredeliti je treba storitve paliativne oskrbe, ki spadajo v obvezno zdravstveno zavarovanje.
3. Zagotoviti je treba zdravila in pripomočke za paliativno oskrbo ter kritje stroškov v obveznem zdravstvenem zavarovanju, imenovati pa tudi Komisijo za dostopnost do zdravil paliativne oskrbe.

Shematski prikaz organizacije paliativne oskrbe v Sloveniji



5.6. IZOBRAŽEVANJE ZDRAVNIKOV, ZDRAVSTVENIH DELAVCEV IN JAVNOSTI

5.6.1. Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravnikov

5.6.1.1. *Dodiplomsko izobraževanje zdravnikov*

Epidemiološki podatki kažejo, da je rak drugi najpogostejši vzrok smrti v Sloveniji. Na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani je razmeroma majhna katedra za onkologijo in radioterapijo z minimalno zasedbo (predstojnik in trije asistenti) ter posledično z majhnim številom predmetu namenjenih ur programa (28 ur). Res je, da se o raku predava pri številnih predmetih, vendar je treba onkologijo razumeti kot multidisciplinarno in ne enostransko obravnavo onkoloških bolnikov.

Smiselno bi bilo povečati obseg programa predmeta in ga premestiti v zadnje leto študija oziroma ga prestrukturirati znotraj obstoječega programa fakultete. Dodatno bi bilo mogoče uvesti onkologijo v izbirne vsebine, veljalo pa bi razmišljati še o študijskem programu paliativne medicine (npr. kot delu družinske medicine).

Naloge in ukrepi:

1. Proučiti možnosti za povečanje programov onkologije in radioterapije pri dodiplomskem študiju na obeh medicinskih fakultetah.
2. Predmet onkologije z radioterapijo je treba umestiti v zadnje leto študijskega programa.

5.6.1.2. *Podiplomsko izobraževanje zdravnikov*

V državi imamo te programe specializacij iz onkologije:

- specializacija iz radioterapije in onkologije (od leta 1950);
- specializacija iz internistične onkologije (od leta 2000);
- v okviru drugih specializacij (predvsem internistične in kirurške smeri ter družinske medicine) je onkologija žal obravnavana v premajhnem obsegu ali pa je sploh ni. Nujno bi bilo treba izobraževanje iz onkologije vključiti v programe kirurških specializacij. Zdravniki morajo že med izobraževanjem doumeti smisel multidisciplinarnosti, da jo bodo kot specialisti prenesli v svoje okolje.

Naloge in ukrepi:

Onkologijo je treba vključiti v programe specializacij internistične in kirurške usmeritve ter v družinsko medicino.

5.6.2. Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje farmacevtov

Farmacevti se izobražujejo po dodiplomskem univerzitetnem programu farmacije in podiplomskem znanstvenem programu biomedicine na Fakulteti za farmacijo Univerze v Ljubljani. V ta študijska programa je treba vključiti več predavanj na temo onkološke farmakoterapije. Treba je okrepiti sodelovanje na izobraževalnem in raziskovalnem področju onkološke klinične farmacije med Fakulteto za farmacijo in Medicinsko fakulteto, Katedro za onkologijo in radioterapijo ter vsemi terciarnimi (univerzitetnimi) bolnišnicami, ki se ukvarjajo z diagnostiko in zdravljenjem raka.

Fakulteta za farmacijo skupaj z Lekarniško zbornico Slovenije že vrsto let izvaja specialistični program klinične farmacije. V tem programu je treba poiskati možnosti za podspecializacijo za onkološko klinično farmacijo in pridobivanje posebnega znanja o onkološki farmaciji.

Naloge in ukrepi:

1. V obstoječe študijske programe je treba vključiti več tem iz onkološke farmakoterapije.
2. Okrepiti sodelovanje na izobraževalnem in raziskovalnem področju onkološke klinične farmacije.
3. Proučiti možnosti za podspecializacijo iz onkološke klinične farmacije in pridobivanje specifičnega znanja o onkološki farmaciji.

5.6.3. Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje iz zdravstvene nege

Visoke zdravstvene šole obravnavajo zdravstveno nego onkološkega bolnika pri številnih predmetih. Toda zaradi vse večjih potreb po usposobljenem negovalnem osebju je treba onkološko zdravstveno nego z onkologijo uvesti kot samostojni predmet. Z uvedbo samostojnega programa bomo izboljšali osnovno znanje diplomiranih medicinskih sester. Predmet naj izvajajo habilitirani visokošolski učitelji, ki so v stalnem stiku z onkološkimi bolniki in razvojem strokovnega področja.

S prehodom na bolonjski sistem šolanja (3 + 2) se je treba dejavno lotiti priprave študijskih programov za strokovne magisterije in doktorate iz onkološke zdravstvene nege. Pri podiplomskem študiju morajo medicinske sestre začeti klinično raziskovanje v onkološki zdravstveni negi (obvladovanje stranskih učinkov zdravljenja, primarna in sekundarna preventiva raka, paliativna oskrba, genetsko svetovanje, prehranska podpora, zdravstvenovzgojno delo, menedžment zdravstvene obravnave onkološkega bolnika idr.). Tovrstno raziskovanje bo približalo onkološko zdravstveno nego razvitim evropskim državam, v katerih imajo podiplomsko izobražene medicinske sestre pomembno vlogo pri zagotavljanju kakovostne obravnave bolnika z rakom.

Naloge in ukrepi:

1. Onkološko zdravstveno nego z onkologijo je treba umestiti kot poseben predmet v dodiplomsko izobraževanje diplomiranih medicinskih sester.
2. Dopolniti je treba programe usposabljanja vseh ravni zdravstvenih delavcev za onkološko zdravstveno nego.
3. Potrebno je stalno izobraževanje osebja iz onkološke zdravstvene nege kot funkcionalno izobraževanje skupaj s Sekcijo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkološki zdravstveni negi, onkološkimi centri in podiplomskim študijem na visokih zdravstvenih šolah. S prehodom na bolonjski sistem šolanja (3 + 2) se je treba dejavno pripraviti na študijske programe za strokovne magisterije in doktorate iz onkološke zdravstvene nege.

5.6.4. Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje drugih zdravstvenih delavcev in sodelavcev

Pri multidisciplinarnem in multiprofesionalnem zdravljenju raka se povezujejo številni zdravstveni delavci in sodelavci, kakršni so klinični psihologi, socialni

delavci, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi ipd. Ta področja so po pravilu kadrovsko slabo zasedena; na terciarni ravni zdravljenja raka je le nekaj strokovnjakov posameznih profilov; veliko več pa se jih srečuje z onkološkimi bolniki na sekundarni in primarni ravni. Pridobivanje znanja s posameznih področij v povezavi z onkologijo je neurejeno in prepuščeno predvsem lastni pobudi; organiziranega izobraževanja glede na potrebe in obravnavo onkološkega bolnika v posamezni poklicni skupini zaradi maloštevilnosti pravzaprav ni.

Naloge in ukrepi:

Posebne onkološke vsebine je treba vključiti v izobraževalni proces na dodiplomski ravni v študijskih smereh za različne poklicne skupine, pa tudi na podiplomski ravni (npr. specializacija iz klinične psihologije).

5.6.5. Stalno izobraževanje zdravstvenih delavcev iz onkološkega zdravstvenega varstva

Zaradi razvoja stroke in izpopolnjevanja je potrebno stalno izobraževanje na vseh ravneh, ki lahko poteka na seminarjih, tečajih in drugih vrstah izobraževanja. Na tem področju se že tradicionalno izvaja več programov: Onkološki vikend, Seminar Jurija Reje in podobni. Katedra za onkologijo in radioterapijo organizira Šolo o malignem melanomu in za paliativno oskrbo.

Naloge in ukrepi:

1. Proučiti možnost, da Zdravniška zbornica Slovenije pri podaljševanju licenc posveti več pozornosti ne le številu zbranih točk, temveč tudi področju, s katerega so zbrane. Tako naj bi zdravniki, ki se ukvarjajo z rakom, zbrali vsaj 20 % točk z izobraževanjem z onkološkega področja.
2. Specialisti diagnostike in kirurgije na sekundarni ravni, ki se pretežno ukvarjajo z onkološko dejavnostjo, se morajo dodatno izpopolnjevati v terciarnih ustanovah. Trajanje in oblike izpopolnjevanja morajo določiti posamezni razširjeni strokovni kolegiji, pomen takega izobraževanja, ki spada k stalnemu izobraževanju, pa mora določiti Zdravstvena zbornica Slovenije.
3. Stalno izobraževanje osebja iz onkološke zdravstvene nege mora potekati v obliki funkcionalnih izobraževanj in specializacij, ki naj se izvajajo pri podiplomskem študiju na visokih zdravstvenih šolah.
4. V stalno izobraževanje zdravstvenih delavcev in sodelavcev morajo biti vključene tudi vsebine, kakršne so učenje komunikacijskih veščin, razvijanje strategij za obvladovanje stresa in sprostitvene tehnike, s katerimi bi skrbeli tudi za duševno higieno zaposlenih in prispevali k zmanjševanju poklicnega izgorevanja.

5.6.6. Zagotavljanje informacij in izobraževalnih programov za splošno javnost

Javnosti je treba zagotoviti dostop do kakovostnih in najnovejših informacij o raku, od možnosti preprečevanja bolezni in zgodnjega odkrivanja do novosti pri zdravljenju, rehabilitaciji, psihosocialni in paliativni oskrbi.

Pri tem je treba doseči čim več ciljnih skupin in uporabiti čim več komunikacijskih orodij. Zagotoviti je treba tematske spletne strani (npr. OIL, Ministrstva za zdravje), ki so pomembne za zdravstvene delavce, bolnike in laično javnost; specializirane

strokovne časopise, npr. revija Onkologija, in dostopnost izobraževalnih programov za laike, ki jih izvajajo tudi nevladne organizacije.

Pri informiranju in ozaveščanju javnosti imajo še posebno mesto nevladne organizacije in društva bolnikov s tega področja. Njihovo delovanje je posebno pomembno pri spodbujanju zdravega življenjskega sloga in preprečevanju raka, pri uveljavljanju presejalnih programov, pri podpori bolnikom in pri sodelovanju z mediji.

Naloge in ukrepi:

1. Zagotavljati kakovostne in najnovejše informacije v zvezi z rakom.
2. Zagotavljati tematske spletne strani.
3. Zagotavljati podporo nevladnim organizacijam pri obveščanju in izobraževanju laične javnosti.

5.7. RAZISKOVANJE V ONKOLOGIJI

Za napredek v obvladovanju raka so potrebne raziskave in pridobivanje novega znanja na vseh področjih obvladovanja te bolezni – od preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije do paliativne oskrbe. Zaradi staranja prebivalstva in drugih dejavnikov tveganja postaja rak ena najpogostejših bolezni sodobnega sveta in velik javnozdravstveni problem, raziskave javnega zdravja pa prednostne v onkologiji. Množica novih spoznanj, zlasti v molekularni biologiji, zahteva hiter prenos tega znanja v vsakdanjo bolnikovo oskrbo, zato so čedalje pomembnejše translacijske raziskave: meje med bazičnimi in kliničnimi raziskavami se brišejo, uveljavljajo se translacijske raziskave, ki edine omogočajo hiter razvoj in prenos novih načinov preventive, diagnostike in zdravljenja v prakso. Bolniki, vključeni v klinične raziskave, imajo boljše možnosti preživetja od bolnikov, ki vanje niso vključeni.

Glavni vir financiranja raziskav v Sloveniji so proračunska sredstva države, iz Javne agencije za raziskovalno dejavnost so financirani raziskovalni projekti (temeljni in aplikativni), raziskovalni programi (državnega pomena) in mladi raziskovalci, sofinancirana pa tudi nabava raziskovalne opreme. Vir financiranja so še bilateralni projekti, mednarodni projekti v okviru EU FP, klinične raziskave, ki jih podpirajo akademska združenja in farmacevtske družbe, industrijski projekti in projekti, ki jih financirajo javni zavodi sami. Financiranja iz dobrodelnih organizacij pravzaprav ni.

Ustanove, ki opravljajo raziskave v onkologiji v Sloveniji, so javni zdravstveni zavodi (OIL, UKC Ljubljana, UKC Maribor, KOPA Golnik), univerzitetni zavodi (Medicinska fakulteta in Fakulteta za elektrotehniko Univerze v Ljubljani) in javni raziskovalni zavodi (Nacionalni inštitut za biologijo). Povezava med bazičnim in kliničnim raziskovalnim delom poteka po aplikativnih programih in projektih Javne agencije za raziskovalno dejavnost, nekaj malega je tudi translacijskih raziskav. To sodelovanje je slabo in število translacijskih/kliničnih raziskav je premajhno. Slednje opravljajo predvsem na OIL, od leta 1974 tudi s sodelovanjem v številnih mednarodnih akademskih mrežah (SIOP, LBCSG, CEEOG, EORTC, CECOG). V manjšem obsegu se opravljajo tudi v UKC Ljubljana, UKC Maribor in Bolnišnici Golnik. V zadnjem času prevladujejo klinične raziskave, ki jih sponzorira farmacevtska industrija, manjša pa se število akademskih kliničnih raziskav, ki so bistvenega pomena za multidisciplinarno raziskovanje. Potekajo predvsem klinične raziskave o razširjeni dostopnosti zdravil (EAP), ki jih sponzorira zlasti industrija in

so tudi v njenem interesu. Premalo je akademskih raziskav faze 3, medtem ko raziskav faze 2 in 1, v katere bi se lahko vključili slovenski bolniki, pri nas skoraj ni. Število v raziskave vključenih bolnikov v Sloveniji je odločno premajhno. Na OIL je bilo vanje leta 2007 vključenih le okoli 3 % bolnikov, napotenih na inštitut. Informacije o kliničnih in translacijskih raziskavah raka na OIL so sicer javno dostopne na spletni strani inštituta, vendar seznam ni popoln in se ne posodablja sproti.

Razvojne usmeritve pri raziskovanju

Rak je danes med najpomembnejšimi javnozdravstvenimi problemi, zato so za njegovo obvladovanje pomembne javnozdravstvene raziskave, predvsem v posameznih skupinah prebivalstva.

Okrepljeno sodelovanje (mreženje) med ustanovami in skupinami bi zagotovilo kakovostnejše raziskovalne dejavnosti. Konvergenca projektov po vsebini je nujno potrebna za kakovost in multidisciplinarno delo. Mnogi od njih se med seboj že dopolnjujejo, treba pa je poiskati skupne imenovalce. Prepoznati je treba zanimiva področja, za katera imamo možnost razviti jih do vrhunske ravni, in nanje usmeriti vse moči.

Delež mednarodnih projektov (projektov EU) je v medicini izredno majhen. Samo sodelovanje pri mednarodnih projektih in raziskavah Sloveniji kot majhni državi omogoča odličnost.

Imamo tudi edinstveno priložnost, da na enem prostoru lahko opravljamo predklinične in klinične raziskave. Zato je onkološko področje tako mikavno, saj ideje razmeroma v kratkem času lahko preidejo v klinično prakso.

Potrebno je spodbujanje akademskih in multidisciplinarnih raziskav na vseh področjih, od javnozdravstvenih do raziskav iz diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikov z rakom. Za dobro obvladovanje bremena raka v naši državi v naslednjih desetletjih je potreben takojšen večji vložek v akademsko multidisciplinarno raziskovanje in javnozdravstvene raziskave v onkologiji. Rak je danes eden največjih javnozdravstvenih problemov in samo javnozdravstvene raziskave lahko odgovorijo na vprašanje, kako najbolje obvladati to bolezen v različnih okoljih.

Spodbujanje financiranja tistih raziskovalnih skupin, ki so dokazale visoko kakovost, storilnost in sposobnost sodelovanja. Take skupine imajo še toliko večjo vrednost, ker se v njih izobražujejo mladi, ki bodo s pridobljenimi izkušnjami v prihodnje raziskovali samostojno.

Proučiti možnost izenačenja statusa javnih zdravstvenih zavodov, ki opravljajo translacijske raziskave, z javnimi raziskovalnimi zavodi in univerzami.

Večja obveščenost bolnikov in dostopnost do sodelovanja v kliničnih raziskavah o novih načinih diagnostike in zdravljenja raka.

Naloge in ukrepi:

1. Povečati je treba povezanost raziskovalnega dela na onkološkem področju med bazičnimi in kliničnimi raziskovalnimi projekti ter med inštitucijami in raziskovalnimi skupinami.
2. Dejavno sodelovati pri mednarodnih raziskovalnih projektih, zlasti multinacionalnih, akademskih raziskavah in projektih EU FP.
3. Pospeševati je treba translacijske raziskave in raziskave javnega zdravja.
4. Povečati je treba število akademskih translacijskih/kliničnih raziskav, delež bolnikov, vključenih v raziskave, ter izboljšati seznanjenost bolnikov in civilne

družbe s pomenom, potekom in izsledki raziskav. Do leta 2015 zagotoviti vključevanje okoli 15 % bolnikov v klinične raziskave in izdelati javnosti dostopen portal z informacijami o raziskavah raka.

5. Povečanje finančnih sredstev, namenjenih raziskavam raka v Sloveniji, in sicer javnih – državnih sredstev, še zlasti pa sredstev dobrodelnih skladov in sredstev EU.

5.8. INFORMACIJSKE POVEZAVE V ONKOLOGIJI

Eno izmed načel, ki slehernega zdravnika vodi pri njegovemu delu, je želja, da bi izboljšal izid zdravljenja. Eden temeljnih ciljev vsakega zdravstvenega sistema pa je kar se da izboljšati kakovost zdravljenja ob čim razumnejši in čim gospodarnejši izrabi razpoložljivih materialnih, prostorskih in kadrovskih zmogljivosti. Za doseg te ciljev pa posameznik in zdravstveni sistem potrebuje standardizirane podatke. Z uporabo slednjih je mogoče primerjati izsledke našega dela z izsledki dela drugih posameznikov, inštitucij oziroma zdravstvenih sistemov in ugotavljati, koliko smo bili (ne)uspešni na strokovni in poslovni ravni. Uspeh ocenjujemo na treh ravneh. Poleg omenjene strokovne in poslovne ravni obstaja še tretja, ki je enako pomembna: to je znanstvena raven, ki je temelj razvoja novih metod zdravljenja. Uporabnih in standardiziranih podatkov ne potrebujemo samo za oceno uspešnosti zdravljenja in poslovanja v preteklem obdobju, ampak tudi za načrtovanje v prihodnosti.

Stanje zbiranja podatkov v Sloveniji ni idealno. Žal ni natančnih navodil in predpisov, katere podatke mora vsak medicinski zapis vsebovati (anamneza, izvid patologa, operacijski zapisnik in tako naprej). Velikokrat, pravzaprav skoraj vedno, je v opisni oziroma narativni obliki in je za naprej skoraj neuporaben. Ker ni standardiziranih podatkov, je nemogoča tudi primerjava kakovosti zdravljenja v različnih bolnišnicah. Dejavniki, ki v onkologiji določajo kakovost zdravljenja, so preživetje, ponovitev bolezni in kakovost življenja. Te dejavnike je mogoče dnevno spremljati po spletu in ocenjevati kakovost za vsako bolnišnico posebej, dobljene podatke pa objavljati na spletni strani. Slednji so lahko uporabni za plačnika storitev (nadpovprečno število zapletov povzroči bistveno višje stroške zdravljenja), pa tudi za bolnika (na podlagi teh podatkov si lahko sam izbere ustanovo z boljšimi izidi zdravljenja).

Razvojne usmeritve informatizacije v slovenski onkologiji

Razporeditev onkološke dejavnosti po bolnišnicah v Sloveniji bi morala temeljiti na oceni preverjanja kakovosti ter na kadrovske in tehnološke usposobljenosti. Če bo ugotovljeno, da zdravstvena ustanova ne dosega zahtevanih standardov, ne bo mogla opravljati onkološke dejavnosti. Nasprotno pa bi v ustanovah z doseženimi visokimi standardi lahko zdravili onkološke bolnike. Višji dohodki v ustanovah z dobrimi izidi zdravljenja bi neprimerljivo manj obremenjevali zdravstveno blagajno, saj so stroški »manj kakovostnega« zdravljenja zelo visoki – ponavljajoče se operacije (vsaka naslednja je bolj zapletena, daljša in dražja), dolga hospitalizacija, dolga bolniška odsotnost, invalidnost in zgodnja upokožitev.

Naloge in ukrepi:

1. Uvajanje enotnega, osrednjega spletnega elektronskega popisa bolezni za vsakega bolnika z maligno boleznijo ne glede na to, kje se zdravi.

2. Standardizacija za vsak tip medicinskega zapisa (anamneza, status, operacijski zapisnik, potek, odpust, izvid patologa, izvid rentgenologa, mnenje konzilija in tako naprej).
3. Informatizacija popisa bolezni.

5.9. OCENJEVANJE STROŠKOVNE UČINKOVITOSTI

Pri ocenjevanju stroškovne učinkovitosti onkološke dejavnosti v Sloveniji je treba upoštevati te usmeritve:

1. stroški zdravljenja raka morajo biti natančno opredeljeni;
2. organizacija onkološkega zdravstvenega varstva v Sloveniji mora biti naravnana v prid gospodarne porabe sredstev;
3. vlaganja v opremo morajo biti neposredno vezana na strokovnost osebja;
4. dejanski nadzor stroškov omogoča le poenotena informatizacija v medicini.

Ker gre za pomembno družbeno problematiko, ocenjevanje stroškovne učinkovitosti zahteva tesno sodelovanje zdravstvene politike, plačnika zdravstvenih storitev, stroke in civilne družbe. Zaradi naraščajočega števila starostnikov in incidence rakavih bolezni bo to področje v prihodnje še pomembnejše. V strateških dokumentih, ki obravnavajo zdravstveno varstvo v Sloveniji, je zato treba upoštevati jasna izhodišča in merila za ocenjevanje stroškovne učinkovitosti vseh (onkoloških in neonkoloških) kroničnih bolezni. V nasprotnem bo neproporcionalna poraba sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja ogrozila predvsem naraščajočo skupino rakavih bolnikov.

5.9.1. Financiranje zdravljenja raka

Rak se pojavlja v več kot 400 histoloških različicah, od teh pa večina v štirih stadijih bolezni. Pri ocenjevanju stroškov diagnostike in zdravljenja bolnika z rakom je razlikovanje v tem pogledu izjemno pomembno. Pojmi, kakršni so ozdravitev, zazdravitev (kroničnost) in paliativna oskrba, so povezani s postopki, katerih stroški se razlikujejo celo v razmerju 1 : 1000 in so lahko tudi obratno sorazmerni z dolžino preživetja. V tem trenutku v Sloveniji še nismo sposobni ugotoviti povprečne cene zdravljenja, ki mora vključevati tudi diagnostiko, za posamezno vrsto in stadij raka.

Naloge in ukrepi:

Pri skupinah primerljivih primerov (SPP) je za raka poleg osnovnih diagnostičnih in terapevtskih stroškov treba vključiti tudi stroške opravljanja vseh tistih dejavnosti, ki morajo biti vključene v standardno onkološko zdravstveno oskrbo tudi na sekundarni ravni: prehransko svetovanje, celostna rehabilitacija in predvsem paliativna oskrba.

5.9.2. Stroškovna učinkovitost organizacije onkološkega zdravstvenega varstva v Sloveniji

Približevanje zdravstvenih storitev bolniku za vsako ceno je v onkologiji škodljivo. V tako majhni državi drobljenje onkološke dejavnosti povzroča manjšo uspešnost, kar nedvomno dokazujejo izsledki mednarodnih raziskav (EUROCARE III in IV). Slabša učinkovitost se poleg manjšega preživetja posredno kaže tudi v nepotrebnem povečevanju stroškov, saj je neozdravljeni bolnik hkrati najdražji bolnik, zato je smiselno čim manj razpršeno opravljanje storitev.

Naloge in ukrepi:

1. Na primarni ravni je treba proučiti možnosti čim manj razpršenega opravljanja storitev, da bosta zgodnja diagnostika in zdravljenje učinkovitejša, kar pomeni manj kroničnih (dragih) bolnikov; ter možnost opravljanja občasnih pregledov pri nekaterih bolnikih (manj potrebnih prevoza).
2. Na sekundarni ravni je treba združevati diagnostiko in zdravljenje najpogostejših vrst raka v manjšem številu regionalnih bolnišnic. S strokovnim nadzorom (v onkologijo usmerjeni specialisti), uveljavljanjem multidisciplinarnosti in izvajanjem postopkov po smernicah je mogoče doseči boljšo ozdravljivost (manj kroničnih bolnikov), znižati stroške/bolnika, doseči večjo dostopnost za sistemsko in obsevalno zdravljenje (nepotrebni prevozni stroški) ter opravljanje občasnih pregledov bližje domu (nižji prevozni stroški).
3. Na terciarni ravni bi se morala združevati predvsem oprema in osebje za izvajanje vrhunske klinične onkologije, raziskovalne in pedagoške dejavnosti (vsaj dokler traja ta državni program) le na področju vseobsežnega onkološkega centra, ki ga predstavljajo OIL in terciarne ustanove na ljubljanskem območju.

5.9.3. Financiranje opreme in zdravil ter strokovnost osebja

V trenutku, ko bodo upoštevana strokovna merila za izvajanje onkološkega zdravstvenega varstva na sekundarni ravni (uresničevanje smernic, zagotavljanje multidisciplinarnosti, minimalno zagotovljeno število obravnav posameznih vrst raka), bo načrtovanje opreme v teh bolnišnicah bistveno lažje. Pred tem bo namreč nujno dodatno usposobiti osebje, ki bo to opremo uporabljalo. Pričakovati je, da bo združevanje na sekundarni ravni onkološkega zdravstvenega varstva pripomoglo tudi k izboljšanju kakovosti patohistoloških in endoskopskih preiskav, kirurških posegov in intenzivne medicine, standardnega systemskega zdravljenja, osrednje priprave zdravil, prehranskega in farmacevtskega svetovanja ter zdravstvene nege. Le tako je mogoče zmanjšati število zapletov zdravljenja, ki zvišajo stroške precej nad pričakovanimi.

Financiranje dragih zdravil v onkologiji na vsakoletni ravni predstavlja bistveno večji strošek od vlaganja v opremo. Razvoja na tem področju ni mogoče zavreti, zato sta pregled nad uvrščanjem novih zdravil v zdravstveni sistem in strokovnostjo predpisovanja ter nadzor nad porabo ključnega pomena.

5.9.4. Enotni informacijski sistem kot podlaga finančnemu nadzoru

Čeprav bodo nekatere dejavnosti, ki jih načrtuje državni program, morale potekati vzporedno, se bo treba nemudoma lotiti poenotenja medicinske dokumentacije kot podlage za enoten informacijski sistem v onkologiji. Gre predvsem za vsebinski del, ki se pri nastajanju lahko nasloni na izkušnje tujih onkologov, še posebno zaradi primerljivosti obeh zdravstvenih sistemov. Operativni sistem se v programih Ministrstva za zdravje in ZZS že razvija, na onkološkem področju pa se mora nujno povezati z RR, saj se je pri njem že doslej zbiral in obdeloval doberšen del podatkov, vsaj na strokovni ravni. Ker sta v onkologiji strokovnost in stroškovnost neposredno

povezani, bi ju bilo ob načrtovanju skupnega informacijskega sistema nesmiselno ločevati.

Enotni informacijski sistem, ki bo dovoljeval tudi pregled nad strokovnostjo in čakalnimi dobami, bo na finančnem področju omogočal:

- vpogled v izkoriščenost opreme in obremenitev osebja;
- dejansko analizo stroškov glede na vrsto in stadij rakave bolezni;
- oceno vpliva stroškov na učinek zdravljenja.

5.9.5. Merila stroškovne učinkovitosti DPOR

Stroškovne učinkovitosti, ki bi hkrati izražala kakovost in dolžino preživetja rakavih bolnikov glede na vložena sredstva celotne družbe, ni mogoče zastaviti ločeno od preostale zdravstvene problematike. Osnova za to so namreč lahko le merila za oceno stroškovne učinkovitosti, ki bodo vključevala merila uspešnosti celotnega zdravstvenega varstva v Sloveniji. Zato bomo o stroškovni uspešnosti preprečevalnih, kurativnih in paliativnih ukrepov za obvladovanje raka lahko odločali le, ko bodo na voljo primerljivi podatki na vseh epidemiološko pomembnih področjih zdravstvenega varstva v Sloveniji. V tem pogledu DPOR zastavlja številne ukrepe in merila uspešnosti, ki v prihodnje omogočajo tako primerjavo.

5.10. VLOGA IN NALOGE CIVILNE DRUŽBE

Rak je bolezen, ki prinaša bolniku in družini vrsto omejitev, pri njihovem obvladovanju pa je izmenjava izkušenj zelo pomembna pomoč. Prav iz te potrebe so začela nastajati združenja civilne družbe, društva, ki jih je v Sloveniji vedno več in imajo različna področja delovanja: nekatera se posvečajo le raku, spet druga samo bolnikom, tretja izobražujejo in spodbujajo vse, tudi zdrave, da zmanjšajo ogroženost s to boleznijo.

Kronološko je v Sloveniji prva nastala Zveza slovenskih društev za boj proti raku, ki je bila ustanovljena leta 1974, leta 1982 ji je sledilo Društvo laringektomiranih bolnikov in leta 1986 Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, nato pa številna druga. Po svetu in pri nas civilna družba vse bolj sodeluje tudi z zdravstveno politiko; njen cilj je odgovorno soodločati in sodelovati pri obvladovanju raka.

Naloge in ukrepi organizacij civilne družbe:

1. Vzgajati za zdravje in preprečevanje raka ter opozarjati slovensko javnost na problem raka in ozaveščanje o tem, kako naj ljudje ravnajo, da čim bolj zmanjšajo nevarnost raka.
2. Spodbujati ciljne skupine, da se udeležujejo presejalnih programov.
3. Pomoč bolnikom in svojcem pri premagovanju bolezni: civilna družba ne more nadomestiti strokovne psihosocialne pomoči bolniku, vendar lahko lajša stiske že ob samem prihodu v bolnišnico (delo prostovoljcev), med samim zdravljenjem in po njem (osebno svetovanje, skupine za samopomoč, obisk v bolnišnici, pogovori med zdravljenjem in po njem itd.) ter pri vključevanju v družbo.
4. Spodbujanje bolnikov k vključevanju v klinične raziskave.

5. Opozarjanje civilne in politične javnosti na težave bolnikov in na pomanjkljivosti zdravstvenega varstva, ki ovirajo dostop do hitrega in kakovostnega zdravljenja.
6. Pomoč bolnikom pri pridobitvi drugega strokovnega mnenja ter svetovanje pri izbiri zdravljenja, premagovanju težav zdravljenja in vračanju v normalno življenje.
7. Ozaveščanje bolnikov z rakom o njihovih temeljnih pravicah, skrb za njihovo pravilno in sprotno obveščanje o napredku v onkologiji; od strokovne in politične javnosti civilna družba zahteva, da te novosti upošteva pri obravnavi.
8. Zbiranje sredstev za nabavo aparaturne in druge potrebe bolnikov, ki jih ni mogoče zagotoviti iz javnih sredstev.

5.11. OPRAVLJANJE NALOG DRŽAVNEGA PROGRAMA

Državni program obvladovanja raka v Sloveniji bo mogoče uspešno usklajevati, spremljati in nadzorovati le z imenovanjem posebnega organa, Sveta DPOR, ki bo deloval znotraj Ministrstva za zdravje. Imenovanje sveta upošteva priporočila Svetovne zdravstvene organizacije, njegova glavna naloga pa bo spremljanje izvajanja nalog in ukrepov iz programa ter vsakoletno poročanje Ministrstvu za zdravje, stroki in javnosti o uspešnosti te izvedbe.

Po poteku obdobja 2010–2015 bo v program treba zapisati dodatna izhodišča in cilje za nadaljnje obdobje. Smisel državnega programa je namreč le v nadaljnjem izvajanju.

6. ZAKLJUČEK

DPOR je celostni program, ki glede raka na podlagi dosedanjih izkušenj zahteva dodatne ukrepe za izboljšanje epidemiološkega položaja ter dejavnosti za preprečevanje in zgodnje odkrivanje, diagnostiko in zdravljenje, celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo. Zapisan je za obdobje 2010–2015, v naslednjih obdobjih pa ga bo treba spreminjati in dopolnjevati v skladu s potrebami. DPOR temelji na ugotovitvah mednarodnih raziskav in priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije. Hkrati je prilagojen sistemu zdravstvenega varstva Republike Slovenije, ki vsem državljanom omogoča pravico do enake dostopnosti in kakovosti storitev zdravstvenega sistema na področju raka. DPOR predstavlja usklajena stališča zdravstvene politike, zdravstvene stroke in civilne družbe do obvladovanja raka.

Osnovna sporočila DPOR 2010–2015

1. Državljanom in državljanom Slovenije je treba omogočiti dostop do podatkov o dejavnostih, ki povečujejo možnost nastanka raka. Ozaveščanje o zdravem življenju mora postati tema v celotnem sistemu formalnega in neformalnega izobraževanja. V naslednjih rodovih lahko k zmanjševanju številnih oblik raka pripomore predvsem primarna preventiva, saj vsaj tretjino rakov lahko preprečimo.
2. Uspešnost zgodnjega odkrivanja zmanjšuje umrljivost za rakom. O tem dejstvu morajo biti obveščeni vsi državljanje. Presejalni programi za izbrano skupino prebivalstva bodo k temu pripomogli pri treh oblikah raka. Velika naloga zgodnjega odkrivanja je zato še vedno v rokah splošnih in družinskih zdravnikov, ki pa se s

problemom nastanka raka letno srečajo le pri manjšem številu (< 10 %) svojih oskrbovancev. Državni program se zavzema za boljšo usposobljenost izvajalcev na primarni ravni. Z vsemi predlaganimi ukrepi sekundarne preventive je mogoče umrljivost za rakom zmanjšati za 10 %.

3. Dosedanja razpršenost onkološkega zdravstvenega varstva v Sloveniji je povzročila neoptimalno razporejanje zdravstvene opreme. Državni program zato zahteva večjo koncentracijo organiziranosti onkološkega zdravstvenega varstva na vseh treh ravneh. Na sekundarni ravni našteva nekatere pogoje za izvajanje onkološkega zdravstvenega varstva (multidisciplinarni konziliji, minimalno število bolnikov s pogostimi oblikami raka, opravljanje občasnih pregledov), ki vodijo do združevanja diagnostike in zdravljenja, večje strokovnosti in boljše stroškovne preglednosti. Isti ukrep pa hkrati razbremeni terciarno raven, ki svojega poslanstva (izvajanje celovitih metod diagnostike in zdravljenja, izobraževanje in raziskovanje) zaradi prevelike obremenjenosti s standardnimi obravnavami ne more več zadovoljivo izpolnjevati.

4. DPOR pri paliativni oskrbi obravnava le problem rakavih bolnikov, gre pa za širši problem odnosa do neozdravljivih bolnikov v celoti. Uveljavljanje načel paliativne oskrbe je družbeni proces, ki se začne reševati z osrednjim programom, namenjenim vsem neozdravljivim bolnikom. Za bolnike z rakom je treba opredeliti storitve paliativne oskrbe in vzpostaviti mrežo dejavnosti v skladu z osrednjim programom.

5. Pregled nad strokovno in stroškovno učinkovitostjo DPOR lahko zagotovi le poenoten informacijski sistem, ki bo nastal v sodelovanju stroke, Ministrstva za zdravje in ZZZS. Omogočal bo dodaten izbor podatkov za RR ter nadzor nad kakovostjo in stroškovno učinkovitostjo zdravstvenih storitev. Razvojna projekta zgraditve II. faze OIL in radioterapevtskega oddelka v Mariboru sta prav tako vsebini DPOR. Gotovo spada vanj tudi uvrščanje novih dragih zdravil v sistem obveznega zdravstvenega varstva, saj jih farmacevtska industrija nenehno daje na trg. Predlog DPOR je, da se na tem področju imenuje posebna komisija po zgledu nekaterih evropskih držav, pristojna za uvrščanje dragih zdravil na seznam, ki ga Slovenija priznava v okviru obveznega zdravstvenega varstva.

6. V skladu s priporočili mednarodnih organizacij DPOR v Sloveniji vključuje še ta področja: celostno rehabilitacijo, obravnavo posledic zdravljenja, prehransko podporo, genetsko svetovanje in klinično farmaceutiko, ki pri nas doslej stroškovno še niso priznana kot dejavnosti onkološkega zdravstvenega varstva, čeprav pomembno vplivajo na končni izid zdravljenja in kakovost življenja bolnikov z rakom. Razvoj teh dejavnosti v Sloveniji moramo obravnavati prednostno.

7. Uspešnost DPOR je v celoti odvisna od nadzora nad učinkovitostjo izvajanja tega državnega programa. V ta namen je treba imenovati člane Sveta DPOR za spremljanje izvajanja. O pogojih za njihovo imenovanje, njihovih pristojnostih in dolžnostih odloča Ministrstvo za zdravje.



NALOGE IN DELA NA PODALGI DPOR S KAZALNIKI v letu 2010/2011

Področje	Naloge in dela	Kazalniki	Prednostne naloge v 1. letu izvajanja programa	Nosilec
1 BREME RAKA	Nadaljevati in razširiti je treba zbiranje podatkov v RR	Incidenca, prevalenca, preživetje, umrljivost – splošno in posebno glede na starost, spol in druge pomembne značilnosti prebivalstva	Vzpostavitev državnega spletnega portala o raku v Sloveniji – projekt SLORA	OI
2 PRIMARNA PREVENTIVA	Nadaljevati in razširiti dejavnosti za spodbujanje zdravega življenjskega sloga in zmanjševanje dejavnikov tveganja na področjih tobaka, prehrane in škodljive rabe alkohola ter izpostavljenosti sončnim žarkom Spremljati cepljenje proti HPV	% oseb med ciljnim skupinami (odrasli, otroci, mladostniki ...) brez dejavnikov tveganja Delež precepljenih proti HPV	Predlog kazalnikov in načrt zbiranja manjkajočih kazalnikov za spremljanje ciljev DPOR v primarni preventivi	MZ, IVZ, ZZV, NVO
3 SEKUNDARNA PREVENTIVA				
3.1 Organizirani državni presejalni programi	Nadaljevati in kakovostno dopolnjevati državni program ZORA Razširiti presejalni program za raka dojk (DORA) skladno s terminskim načrtom programa Izvajati državni presejalni program za raka debelega črevesa in danke (SVIT)	% žensk (20–64) z opravljenim pregledom brisa materničnega vratu v treh letih % žensk (50–69) z opravljenim mamografijo vsaki 2 leti % oseb (50–74) z opravljenim preizkusom morebitne prikrite krvavitve v blatu	Zagotoviti ciljno odzivnost vabljenih v programe Zagotavljanje podatkov o programih na enotnem portalu	OI, IVZ



3.2 Zgodnje odkrivanje raka v primarnem zdravstvenem varstvu	Z izobraževanjem in obveščanjem vplivati na usposobljenost zdravnikov na primarni ravni za zgodnje odkrivanje raka Proučiti možnosti za uvajanje sprememb na primarni ravni zdravstvenega varstva, da se omogoči zgodnje odkrivanje raka	Čas med prvimi simptomi in diagnozo Stadij ob diagnozi (RRS) % primerov z omejeno boleznijo, % primerov z oddaljenimi metastazami	Izdelava analize stanja in izhodišč za uvajanje izboljšav sprememb	OI, IVZ in RSK, predstavniki primarnega zdravstvenega varstva
4 DIAGNOSTIKA IN SPECIFIČNO ZDRAVLJENJE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV PO PODROČJIH CILJ: po zmožnosti slovenskega javnega zdravstva je treba vsem državljanom, ki so zboleli za rakom, omogočiti dostopnost do strokovno enakovredne obravnave na posameznih ravneh zdravstvenega varstva. Omogočiti jim je treba tudi daljše in bolj kakovostno preživetje.		Priprava kliničnih smernic za raka na materničnem vratu, debelem črevesu, danki in dojki ter za sarkome in GIST skladno z opredeljenimi prednostnimi nalogami Vzpostavitev kliničnih registrov po prednostnih nalogah		OI, RSK
5 FIZIKALNA IN PSIHOSOCIALNA REHABILITACIJA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV		Priprava izhodišč za oblikovanje multidisciplinarnih timov na rehabilitacijskem področju		OI, IRI, RSK
6 PALIATIVNA OSKRBA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV			Pripraviti izhodišča za mrežo paliativne oskrbe Oblikovanje komisije za dostopnost do zdravil za paliativno oskrbo	MZ, OIL



7 IZOBRAŽEVANJE ZDRAVNIKOV, ZDRAVSTVENIH DELAVCEV IN JAVNOSTI				
Izobraževanje	<p>Proučiti možnosti za:</p> <ul style="list-style-type: none">– razširitev programa onkologije in radioterapije pri dodiplomskem študiju ter primerne časovne umestitve– uvedbo dodatnega pospecialističnega izobraževanja specialistov kirurgov, diagnostikov in družinskih zdravnikov– dopolnitev izobraževalnih programov za zdravstveno nego	<p>Število ur, namenjenih onkologiji pri dodiplomskem študiju</p> <p>Število v onkologiji dodatno usposobljenih specialistov in osebja v zdravstveni negi</p>	<p>Analiza stanja in predlog sprememb</p>	<p>OI, RSK</p>
8 RAZISKOVANJE V ONKOLOGIJI				



MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
MINISTRY OF HEALTH

	<p>Zagotoviti možnosti sodelovanja bolnikov v kliničnih (KR) in translacijskih raziskavah na razvojnih stopnjah 1, 2 in 3.</p> <p>Izboljšati seznanjenost bolnikov s kliničnimi raziskavami</p> <p>Usmerjati javna sredstva za raziskovanje v onkologiji v translacijske in javnozdravstvene raziskave (epidemiologija, farmakoepidemiologija, farmakoekonomika)</p> <p>Boljše povezovanje raziskovalnega prostora (bazično-klinične raziskave)</p> <p>Ustanovitev dobrodelnih skladov za raziskave raka</p>	<p>% bolnikov z rakom, vključenih v klinične raziskave</p> <p>% javnih sredstev za raziskave, namenjen za translacijske in javnozdravstvene raziskave v onkologiji</p> <p>Število skladov, obseg in delež letnega financiranja raziskav raka</p>	<p>Objava vseh potekajočih raziskav v Sloveniji v slovenskem jeziku na javnem portalu</p>	<p>OI</p>
9 INFORMACIJSKE POVEZAVE V ONKOLOGIJI				
	<p>Sodelovanje pri uvajanju enotnega, osrednjega elektronskega popisa bolezni za vsakega bolnika z maligno boleznijo ne glede na to, kje se zdravi</p> <p>Standardizacija medicinske dokumentacije</p>	<p>Število zdravstvenih zavodov, ki uporablja enotni elektronski popis bolnikov z rakom</p>	<p>Sodelovanje pri projektu informatizacije e-Zdravje</p>	<p>MZ, OIL</p>
11 NALOGE CIVILNE DRUŽBE				



MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE
MINISTRY OF HEALTH

	<p>Ozaveščanje javnosti o možnostih preprečevanja in zgodnjega odkrivanja raka</p> <p>Pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem</p> <p>Pomoč pri paliativni oskrbi</p> <p>Soodločanje v zvezi z zdravstveno politiko na področju raka</p>	<p>Število predstavnikov civilne družbe, ki so vključeni v nadzor programa</p> <p>Število prostovoljcev, vključenih v programe onkološkega zdravstvenega varstva</p>	<p>Sodelovanje pri spremljanju izvajanja DPOR</p>	<p>MZ, NVO</p>
12 USKLAJEVANJE IZVAJANJA IN SPREMLJANJE DPOR				
	<p>Spremljanje izvajanja DPOR v Svetu DPOR, ki ga imenuje minister za zdravje</p> <p>Poročanje o izvajanju DPOR</p>	<p>Letna poročila z vsemi zbranimi kazalniki programa in ocena napredka s predlogi za izboljšanje</p>	<p>Priprava letnega poročila o izvajanju DPOR v prvem letu s predlogi prednostnih nalog za prihodnje leto</p>	<p>Svet DPOR</p>