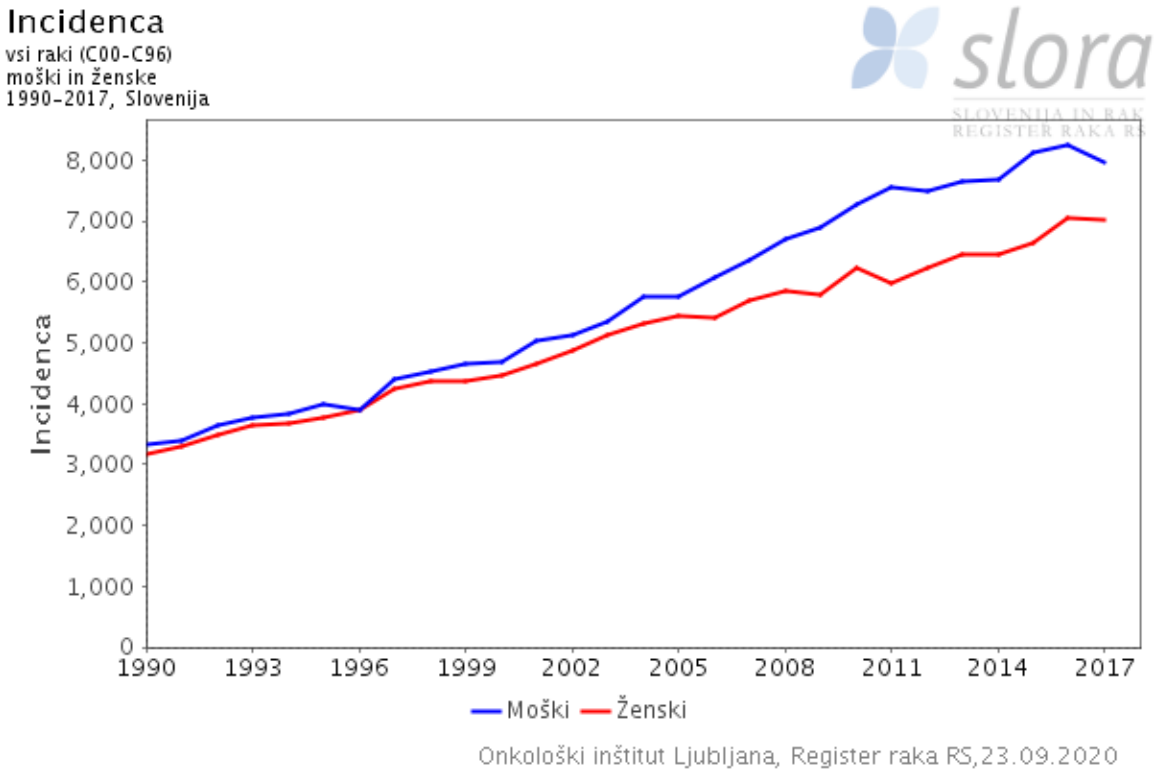
November, 2020

Deset let delovanja Državnega programa obvladovanja raka v Sloveniji – kratko poročilo

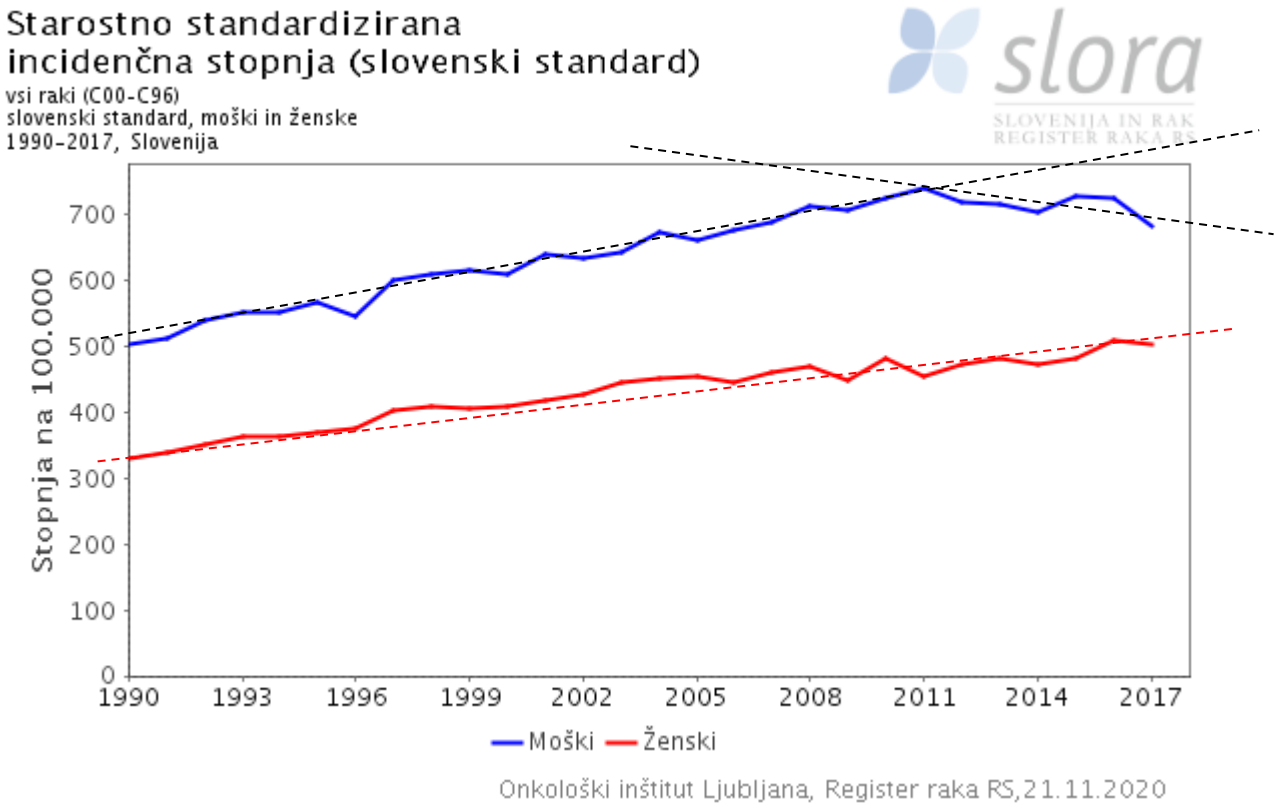
Kratko poročilo je pripravljeno na osnovi poročil, ki so jih pripravili koordinatorji področji Državnega programa obvladovanja raka: Mojca Gobec , Urška Ivanuš, Maksimilijan Kadivec, Dominika Novak Mlakar, Janez Žgajnar, Lorna Zaletel Zadravec, Mateja Lopuh, Maja Čemažar, Primož Strojan, Vesna Zadnik, Jure Janet in koordinatorja Državnega programa obvladovanja raka 2010–2015 ter 2017–2021 Branko Zakotnika ter Sonje Tomšič, namestnice koordinatorja.

Strateški cilji DPOR (B. Zakotnik, S. Tomšič)

1. **Upočasniti povečevanje incidence raka**

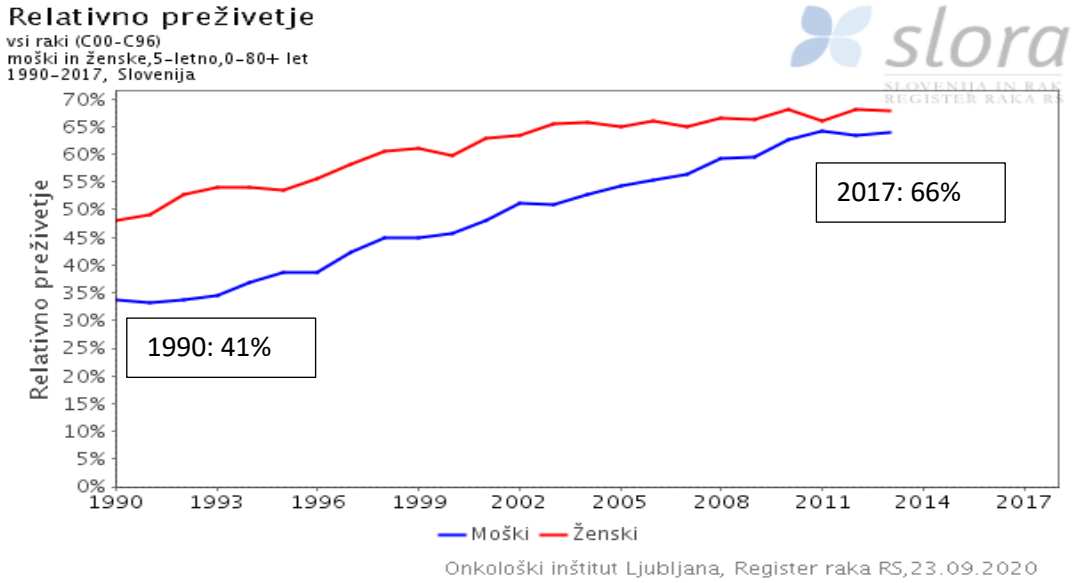


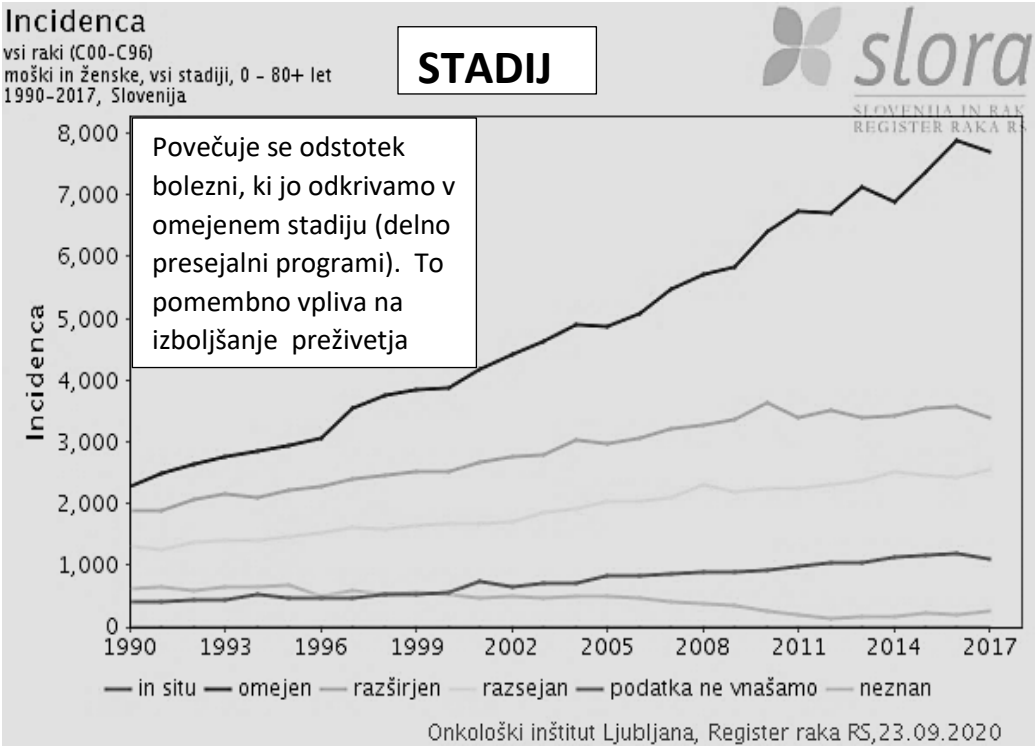
Slovenija	2017
Incidenca	14 987



Trend starostno standardizirane incidence, na katero lahko vplivamo z ukrepi primarne in pri nekaterih rakih sekundarne preventive se je pri moških leta 2011 obrnil navzdol, žal ne pri ženskah (kajenje)

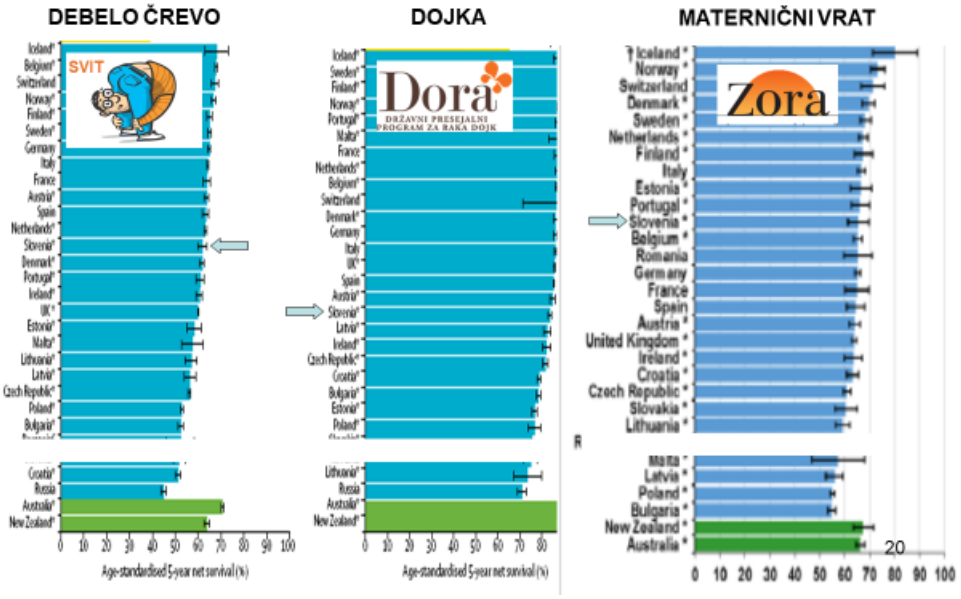
1. **Povečati preživetje**





Pri rakih kjer izvjamo presejanje dosegamo primerljive rezultate z razvitimi državami

Starostno standardizirano 5-letno relativno preživetje bolnikov zbolelih 2010-2014 (The Lancet, January 2018)



2. **Izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom**

- *s celostno rehabilitacijo* (več o tem v poročilu L. Zadravec Zaletel spodaj) in
- *paliativno oskrbo*. Paliativna oskrba je seveda namenjena vsem bolnikom, ne samo bolnikom z rakom. V ta namen imamo tudi Državni program paliativne oskrbe tudi že deset let (poročilo koordinatorice M. Lopuh spodaj), vendar DPOR specifično naslavlja paliativno oskrbo bolnikov z rakom. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana je Paliativna služba dejavna od leta 2007, leta 2012 se je odprla tudi ambulanta za zgodnjo paliativno obravnavo. V literaturi je zgodnja napotitev na paliativno obravnavo povezana z daljšim preživetjem bolnikov, manj invazivnih postopkov ob koncu življenja ter večjim zadovoljstvom bolnikov in svojcev. Zagotovo pa trenuten obseg dejavnosti na Onkološkem inštitutu ne zagotavlja vseh potreb. V sklopu te dejavnosti je bila izvedena vrsta izobraževanj in publikacij, zadnja med njimi Paliativna oskrba odraslih z rakom.
  AD5 1 PALIATIVNA OSKRBA – krovni – dokument.pdf

Specifični cilji

Primarna preventiva (M. Gobec)

S primarno preventivo lahko preprečimo do 40 odstotkov vseh rakov, in sicer z obvladovanjem ključnih dejavnikov tveganja, kot so kajenje, škodljiva in tvegana raba alkohola, nezdrava prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti ter čezmerna teža in debelost, čezmerno sončenje in izpostavljenost karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju.

Glavni dosežki, po posameznih področjih, na področju primarne preventive, zadnjih 10-tih letih:

TOBAK

- Sprejem Zakona o omejevanju uporabe tobačnih in povezanih izdelkov (ZOUTPI), ki je med najnaprednejšimi v svetu in uvaja številne dokazano učinkovite ukrepe, kot so: popolna prepoved doniranja, sponzoriranja, oglaševanja ter promocije in razstavljanja tobačnih in povezanih izdelkov na prodajnih mestih; velika slikovno-besedilna zdravstvena opozorila na embalaži in enotna embalaža cigaret in tobaka za zvijanje; prepoved značilnih arom v cigaretah in tobaku za zvijanje; enaka obravnava vseh tobačnih in povezanih izdelkov – kot so npr. elektronske cigarete in zeliščni izdelki za kajenje.
- Ob sprejetju ZOUTPI je Ministrstvu za zdravje uspelo zagotoviti tudi občutno več sredstev (cca 8x več) za sofinanciranje aktivnosti in programov, ki jih izvajajo strokovne in nevladne organizacije na tem in drugih področjih javnega zdravja.
- Od leta 2017 Ministrstvo za zdravje v sodelovanju z NIJZ, Policijo in nevladnimi organizacijami v podporo izvajanju zakonodaje izvaja tudi preventivno kampanjo, ki je namenjena ozaveščanju in informiranju javnosti glede škodljivosti kajenja v vozilih v navzočnosti mladoletnih. Ozaveščanje poteka s pomočjo televizijskih oglasov, radijskih oddaj, plakatov, letakov, ki jih voznikom delijo policisti in prek socialnih omrežij.
- Za pomoč pri opuščanju kajenja je na embalaži tobačnih izdelkov že od leta 2007 objavljena brezplačna telefonska številka – 080 2777. Delovanje telefonskega svetovanja financira Ministrstvo za zdravje, vodenje in koordinacijo telefonskega svetovanja pa zagotavlja Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- V letu 2017 je Ministrstvo za zdravje zagotovilo dodatna sredstva, tako da številka deluje vse dni v tednu, tudi ob nedeljah in praznikih, med 7.00 in 10.00 ter 17.00 in 20.00.
- Prepoved kajenja in uporaba elektronskih cigaret in zeliščih izdelkov za kajenje od 2017 velja v vseh zaprtih javnih in delovnih prostorih ter tudi v avtomobilih v prisotnosti otrok oziroma vseh mlajših od 18 let.
- Uvedba dovoljenj za prodajo, ki so bila uvedena z namenom boljšega nadzora nad prepovedjo prodaje tobačnih in povezanih izdelkov mladoletnim ter nad prepovedjo oglaševanja in promocije teh izdelkov.
- ZOUTPI je z dvakrat višjimi globami uvedel tudi strožje kaznovanje kršiteljev in sistem sledljivosti tobačnih izdelkov, skupaj z varnostnimi elementi za preprečevanje nezakonite trgovine s temi izdelki.
- Od 20. maja 2019 mora biti embalaža cigaret in tobaka za zvijanje opremljena z identifikacijsko oznako in varnostnim elementom, ki omogoča sledljivost tobačnih izdelkov z namenom preprečevanja nezakonite trgovine.

- Od 1. januarja 2020 se je Slovenija z uvedbo enotne embalaže za cigarete in tobak za zvijanje pridružila najnaprednejšim državam v svetu, kot so Avstralija, Francija, Velika Britanija, Irska in Norveška.
- V pripravi je predlog desetletne Strategije na področju nadzora nad tobačnimi in povezanimi izdelki ter novimi nikotinskimi izdelki, ki ga je treba še dokončno medresorsko uskladiti.
- Izvedene številne ozaveščevalne promocije in kampanje na področju tobaka v organizaciji nevladnih organizacij, ki jih sofinanciramo, ter Ministrstva za zdravje – septembrske akcije proti kajenju v avtomobilu ob prisotnosti mladoletnih).

ALKOHOL

- Z uveljavitvijo sprememb prometne zakonodaje (Zakon o pravilih cestnega prometa, Zakon o voznikih), ki od leta 2010 dalje, poleg represivnih vključuje tudi rehabilitacijske in zdravstvene ukrepe, smo zmanjšali število prometnih nezgod, ki nastanejo pod vplivom alkohola.
- V letu 2011 je Zakon o varnosti in zdravju pri delu uvedel prepoved dela pod vplivom alkohola.
- V Sloveniji smo v zadnjih letih najuspešnejši na področjih preprečevanja vožnje pod vplivom alkohola, omejevanja dostopnosti alkohola in obravnave tveganega in škodljivega pitja in zasvojenosti v zdravstvu ter preprečevanja negativnih posledic pitja in zastrupitev z alkoholom. Manj uspešni smo na področjih omejevanja tržnega komuniciranja alkohola, preprečevanja posledic neformalne pridelave in nedovoljene ponudbe in prodaje alkohola ter zmanjševanja cenovne dostopnosti alkohola.
- K boljšemu povezovanju vseh ključnih akterjev so pripomogla tudi vlaganja države v spletni portal MOSA –ta že od leta 2010 neprekinjeno deluje na področju razvoja alkoholne politike pri nas in je zato zelo prepoznavna v strokovni in širši javnosti. V okviru svojega delovanja MOSA z svojimi bazami podatkov zainteresirani javnosti omogoča ažuriran pregled področja alkoholne politike in virov pomoči, prek javno dostopnega portala: http://www.infomosa.si/ omogoča 24 urni dostop do informacij. Zagotavlja večjo dostopnost podatkov, izpostavljanje problematičnih področij, medsebojno dopolnjevanje akterjev, ne glede na njihovo regijsko umeščenost in tako povečuje učinkovitost sredstev, namenjenih temu področju.
- Ministrstvu za zdravje je v okviru Operativnega programa za izvajanje evropske kohezijske politike v obdobju 2014-2021 zagotovilo 6 milijonov EUR evropskih sredstev za ta projekt celostne obravnave tveganega in škodljivega pitja alkohola med odraslimi prebivalci Slovenije (projekt SOPA). Gre za interdisciplinarni projekt, ki združuje deležnike iz zdravstvenega in socialnega sektorja ter nevladnih organizacij: https://www.sopa.si/
- Izvedene številne ozaveščevalne kampanje na področju alkohola v organizaciji nevladnih organizacij, ki jih sofinanciramo, ter Ministrstva za zdravje – akcije na socialnih omrežjih in v medijih (pomladna akcija v času maturantske četvorke, poletna počitniška akcija, novembrska akcija Slovenija piha 00 s koncertom policijskega orkestra.).
- V pripravi je dveletni Program omejevanja porabe alkohola in zmanjševanja škodljivih posledic rabe alkohola v Sloveniji, ki do sedaj še ni bil sprejet.

IZPOSTAVLJENOST SONCU IN SOLARIJEM

- Ob upoštevanju mnenja Evropske Komisije in dejstva, da SZO zvišala stopnjo nevarnosti z "verjetno kancerogeno" na "kancerogeno za ljudi" je MZ v letu 2009 sprejelo Pravilnik o minimalnih sanitarno zdravstvenih pogojih za opravljanje dejavnosti higienske nege in drugih podobnih dejavnosti (Uradni list RS, št. 104/09 in 17/11 – ZTZPUS-1). Pravilnik je uvedel učinkovite ukrepe za preprečevanje nevarnosti izpostavljanja ultravijoličnim žarkom v solarijih, nekateri izmed ukrepov so zaradi prehodnega obdobja se

začeli veljati v letu 2010 (tehnične zahteve za solarije in obvezno usposabljanje za zaposlen o nevarnosti UV sevanja).

- ZIRS redno izvaja uradni nadzor nad izpolnjevanjem določb pravilnika in od leta 2014 skupaj s Tržnim inšpektoratom izvaja skupne akcije tudi za nadzor nad dejavnostjo solarijev.
- Ministrstvo za zdravje podpira akcije dermatologov, zato od leta 2012 sofinanciramo program, Pametno s soncem za zdravo in mladostno kožo, Visoke šole za storitve, ki skupaj z NIJZ ozavešča o nevarnostih UV v solarijih za srednješolce.
- Od leta 2008 sofinanciramo preventivni program Varno s soncem za OŠ in vrtce, ki opozarja na pomen pravilne zaščite pred škodljivim delovanjem sončnih žarkov. Vsebine tega programa se v letu 2017 nadgradile in ozaveščajo osnovnošolce in njihove starše tudi o nevarnostih solarijev.
- V okviru javnega razpisa sofinanciramo in spremljamo program v »Pametno s soncem za zdravo in mladostno kožo«, ki vključuje povečanje osveščenosti splošne javnosti ter še posebej rizičnih skupin prebivalstva (mladi, ženske) o škodljivih vplivih UV sevanja na kožo, ki je glavni povzročitelj malignega melanoma, ter spodbujanje k preventivnim ukrepom in je nadaljevanje/razširitev programa, izvajanega.

DELOVNO OKOLJE

- Že od leta 2017 se izvaja projekt Varno delo na soncu. Namen projekta je v panogah, kjer vsaj deloma poteka delo na prostem, osveščati delodajalce in delavce o škodljivih vplivih dela na soncu na zdravje in varnost ter o pomenu zaščite pri takšnih delih. Cilj je povečati zavedanje o pomenu zaščite delavcev pred škodljivimi učinki ultravijoličnega sevanja za razvoj kožnih bolezni ter uvajanje ustreznih ukrepov na tem področju.
- Izvaja se Projekt Varno delo z azbestom, za krovce in druge gradbene delavce, ki se na svojem delovnem mestu pogosto srečujejo z azbestnimi in azbestcementnimi izdelki in/ali odpadki. Aktivnosti so usmerjenje o ozaveščanju delavcev in bodočih gradbenih delavcev predvsem dijakov srednjih in poklicnih (gradbenih) šol oziroma študentov zaključnih letnikov študijskih programov npr. gradbeništva, stavbarstva, varstva pri delu, o nevarnosti azbesta za zdravje in okolje.
- Pripravil se je prevod in strokovni pregled evropskih smernic o poklicnih boleznih kot podlaga za nadaljnji razvoj sistema ugotavljanja in verifikacije poklicnih bolezni.

IONIZIRAJOČE SEVANJE (radon)

- Za obvladovanje dolgoročnih tveganj za zdravje zaradi izpostavljenosti radonu je Vlada RS sprejela Nacionalni radonski program, s katerim je določila strategijo upravljanja povečanih izpostavljenosti zaradi radona, referenčno vrednost koncentracije radona ter vrsto in obseg meritev v okviru sistematičnega pregledovanja v javnih zgradbah ter izvajanja meritev v bivalnih prostorih in na delovnih mestih.
- V obdobju 2010-2020 se je skladno s programom nadaljevalo in po obsegu razširilo izvajanje sistematičnih meritev v vzgojno-izobraževalnih, zdravstvenih in kulturnih ustanovah.
- Vzpostavljeno je bilo pregledovanje bivalnega okolja, predvsem v občinah, ki so opredeljene kot območja s povišanim tveganjem zaradi radona.
- Uvedena je bila tudi možnost izposoje preprostih merilnikov koncentracije radona. Poseben poudarek je bil namenjen ozaveščanju delodajalcev, javnosti (izobraževalne oddaje, intervjuji, zloženke, posveti) in strokovnjakov glede tveganj za zdravje, ki jih prinaša izpostavljenost radonu in o dodatnih tveganjih za kadilce.

- Vzpostavljeno je bilo sodelovanje z Zvezo slovenskih društev za boj proti raku in skupne aktivnosti v Evropskem tednu boja proti raku. Načrtovane naloge so bile izvedene v predvidenem obsegu.
- V naslednjem obdobju je v sodelovanju z Registrom raka Republike Slovenije, dogovorjena priprava geografske analize radonu pripisljivih primerov pljučnega raka v Sloveniji, na podlagi podatkov o bolnikih z rakom.

PREHRANA IN GIBANJE

- Sprejetje Resolucije o Nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015-2025 in uspešno izvajanje aktivnosti Akcijskih načrtov.
- Finanicranje 3-letnih programov nevladnega sektorja in strokovnih organizacij za spodbujanje zdravega prehranjevanja in telesne dejavnosti za zdravje preko javnih razpisov Ministrstva za zdravje.
- Promocija nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti 2015-2025 (kampanja Dober tek Slovenija, vzpostavljen portal in komunikacija na socialnih omrežjih).
- Izvajanje raziskovalnih projektov na področju zdravega prehranjevanja, sestave živil in označevanja le teh, ter raziskovalnega projekta v povezavi z ustnim zdravjem prebivalcev.
- Periodične Nacionalne konference na temo prehrane in telesne dejavnosti.
- Uspešno dolgoročno medsektorsko projektno sodelovanje pri promociji telesne dejavnosti in zdrave prehrane (Evropski teden športa, Evropski teden mobilnosti, Kulturni bazar, Svetovni dan hrane).
- Izdelane strokovne podlage za načrtovanje zelenih površin za spodbujanje telesne dejavnosti in njihova promocija.
- Uspešno medsektorsko sodelovanje in sodelovanje z nevladnim sektorjem preko različnih projektov in občinami pri promociji aktivne poti v šolo (t.i. Pešbusi) in aktivne mobilnosti na splošno.

OKUŽBE, POVEZANE Z RAKOM (CEPLJENJE, OKUŽBE S HPV, HEPATITIS B)

- V zvezi s preventivnimi aktivnostmi v boju proti raku izpostavljamo uspešno izvajanje cepljenja proti HPV za deklice v 6. razredu OŠ v zadnjih 10 letih.
- Iz začetnega 48,7% deleža cepljenih deklic v šolskem letu 2009/2010, se je precepljenost v šolskem letu 2018/2019 zvišala za več ko 10% in trenutno znaša 59,3%.
- Vzpostavljen je e-Register Cepljenih Oseb (eRCO), v katero so vključena vsa cepljenja, tudi HPV.
- Zdravstveni svet je v novembru 2020 potrdil program cepljenja proti HPV za dečke.

PRESEJALNI PROGRAMI: ZORA, DORA, SVIT

- V mesecu oktobru 2019 na MZ imenovan Usmerjevalni odbor presejalnih programov, v katerega so vključene asociacije bolnikov s področjih Dore, Zore in Svit.
- Promocija programov med splošno javnostjo in v medijih s strani izvajalcev presejalnih programov Zora, Dora, Svit.
- Promocija presejalnih programov na oktobrskih sejmih Narava zdravje (zadnja 3 leta).

OKREPITEV PREVENTIVNIH PRISTOPOV NA PRIMARNI RAVNI ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

Nadgradnja in razvoj preventivnih programov ter njihovo izvajanje v primarnem zdravstvenem varstvu in lokalnih skupnostih, s krajšim imenom »Krepitev zdravja za vse«

- V letih 2018 in 2019 so bili pilotno testirani centri za krepitev zdravja, kot nadgradnja koncepta zdravstvenovzgojnih centrov v 27 zdravstvenih domovih (v 25 zdravstvenih domovih in 2 zdravstvenih domovih, ki sta t. i. konzorcijska partnerja) v Sloveniji.
- Z vzpostavitvijo integriranega centra za krepitev zdravja so bili izvedeni nadgrajeni preventivni programi, ki nudijo podporo pri uvajanju in vzdrževanju zdravih življenjskih navad, namenjenim tako otrokom, mladostnikom in odraslim. Delovanje CKZ-jev je usmerjenih v integrirano primarno in sekundarno preventivo v okviru celostne oskrbe KB z vključevanjem lokalne skupnosti, kot aktivnih deležnikov pri prepoznavanju potreb lokalnega prebivalstva.
- S projektom se je izboljšala dostopnost osnovnih zdravstvenih storitev ranljivim skupinam prebivalstva in uveden je bil skupnostni pristop, ki omogoča povezovanje vseh partnerjev in zmanjševanje neenakosti v zdravju v lokalnih skupnostih.
- V letu 2020 se nadaljuje pilotno uvajanje integriranih centrov za krepitev zdravja in izvajanja nadgradenj preventive v patronažnih službah v teh 27 zdravstvenih domovih, ki so financirani iz ZZZS sredstev.
- V letu 2020 je tudi v zaključni fazi izvedba evalvacije projektnih aktivnosti, s katerimi bomo aktivnosti in kadre razporedili in oblikovali glede na pridobljene rezultate.

OPOLNOMOČENJE IN OZAVEŠČANJE NA PODROČJU KRONIČNIH NENALEZLJIVIH BOLEZNI

V okviru javnega razpisa poteka redno spremljanje programov nevladnih organizacij (v nadaljevanju NVO), ki imajo pomembno vlogo in so namenjeni opolnomočenju in ozaveščanju na področju kroničnih nenalezljivih bolezni.

- V okviru javnih razpisov je bilo od leta 2017 nevladnim organizacijam, na področju kroničnih nenalezljivih bolezni, prvič omogočeno sofinanciranje programov v višini cca 400.000 EUR letno.
- Programi, ki smo jih sofinacirali v dvoletnih (pred letom 2017) in od leta 2017 v troletnih obdobjih na področju raka so: Europacolon, Europa Donna, Ko-rak, Društvo onkoloških bolnikov, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo in Zveza društev za boj proti raku.
- V letu 2019 je ministrstvo za zdravje organiziralo izvedbo 1. Nacionalne konference Zdrava povezava (http://www.dpor.si/dogodek/1-nacionalna-konferenca-zdrava-povezava-9-april-2019-ljubljana/), kjer so imeli izvajalci programov, ki se sofinancirajo v okviru javnega razpisa priložnost spoznati tudi druge programe ter se medsebojno povezati pri nadaljnjih aktivnostih.

RAZISKOVALNI PROJEKTI (CRP) in APLIKATIVNI RAZISKOVALNI PROJEKTI

Sofinanciranje in spremljanje izvedbe programov CRP:

- Razvoj kazalnikov in metodologije spremljanja poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu na nacionalni ravni - vrednost 40.000,00 EUR, MZ sofinancira 20.000,00 EUR.
- Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022 - vrednost 110.000,00 EUR, Mz sofinancira 55.000,00 EUR.
- Analiza stanja na področju diagnostike in zdravljenja uroloških rakov (skupna vrednost 30.000 EUR od tega MZ 15.000 EUR).

- Kadrovske potrebe za izvajanje zdravljenja raka v RS (skupna vrednost 30.000 EUR od tega MZ 15.000 EUR).
- Razvoj in implementacija orodja za določanje individualne ogroženosti z rakom dojk v slovenski populaciji (skupna vrednost 40.000 EUR od tega MZ 20.000 EUR).

Sekundarna preventiva (S. Tomšič)

Slovenija je ena od redkih držav, ki ima vzpostavljene vse tri presejalne programe priporočene s strani Evropske komisije na državni ravni. Vodenje državnih presejalnih programov je centralno, vsi trije pa sledijo visokim evropskim standardom kakovosti s čimer zagotavljajo visokokakovostno in dostopno obravnavo vsem prebivalcem Slovenije. Kot zastavljeno v DPOR 2017–2021 smo v državi uspeli zagotoviti tudi zakonske podlage za upravljanje programov in zbiranje podatkov, ki omogočajo vrednotenje delovanja. Delovanje presejalnih programov že kaže na prve uspehe – zmanjševanje pojavljanja novih primerov raka debelega črevesa in danke ter materničnega vratu (kjer s presejanjem odkrivamo in zdravimo tudi predrakave spremembe), dolgoročne uspehe zmanjševanja umrljivosti za posameznim rakom na državni ravni pa bomo lahko ugotavljali šele v prihodnjih letih (desetletjih), ko bodo presejanja deležne številne generacije slovenskih državljanov.

Zaradi napredka stroke in želje po izboljševanju kakovosti življenja in preživetja bolnikov z rakom se tako v svetu kot tudi pri nas pojavljajo številne pobude za uvajanje novih presejalnih programov. Pred uvedbo novih presejalnih programov v državi je potreben temeljit premislek in dobro načrtovanje izvedljivosti, saj le dobro osnovani presejalni programi lahko prinesejo pričakovane rezultate. Za oceno strokovne upravičenosti teh predlogov je bila v sklopu DPOR v letu 2020 imenovana Državna komisija, ki pa s svojim delovanjem zaradi trenuten epidemiološke situacije še ni pričela z delovanjem.

V nadaljevanju podajamo kratek opis delovanja in dosežkov posameznega od že vzpostavljenih presejalnih programov s področja raka.

Državni presejalni program ZORA (U. Ivanuš)

Program ZORA je bil na ravni države vzpostavljen leta 2003 in je najstarejši populacijski organizirani presejalni program za raka v Sloveniji. Program deluje v skladu s priporočili Sveta Evropske unije in Evropskih smernic za zagotavljanje in nadzor kakovosti v presejanju za raka materničnega vratu (RMV) iz let 2008 in 2015.

Rezultati programa ZORA kažejo, da je uvedba organiziranega presejanja s centralnim upravljanjem ženskam zagotovila bolj varno in kakovostno obravnavo. V primerjavi z neorganiziranim, priložnostnim presejanjem, je organizirano presejanje za ženske običajno manj intenzivno, a bolj varno in kakovostno, zaradi česar imajo ženske v organiziranem presejanju večje zdravstvene koristi in manjšo zdravstveno škodo kot v priložnostnem presejanju, ki je bilo v Sloveniji na področju RMV pred uvedbo programa ZORA precej intenzivno. Ob vzpostavitvi organiziranega presejanja se je priporočeni presejalni interval podaljšal z enega na tri leta. V zadnjih desetih letih se je 3-letna pregledanost stabilizirala nad ciljno vrednostjo 70 % (v zadnjem triletnem obdobju 72,4 %, v zadnjem petletnem obdobju pa 85,6 %). Povečala se je kakovost dela izvajalcev programa ZORA, zmanjšalo se je število obravnav po presejalnem testu in povečalo

odkrivanje in zdravljenje predrakavih sprememb materničnega vratu visoke stopnje in začetnih stadijev RMV. V zadnjih 10 letih se je čas do diagnoze pri izvajalcih zmanjševal. Po podatkih Registra ZORA v zadnjih letih na novo odkrijemo in zdravimo okrog 1.600 predrakavih sprememb materničnega vratu visoke stopnje (PIL-VS/CIN2 in CIN3, AIS). Vseh RMV ni možno odkriti v predrakavi fazi, zato je uspeh presejanja tudi odkrivanje rakov v nižjih stadijih, ki zahtevajo manj intenzivno zdravljenje, prognoza bolezni in kakovost življenja pa sta boljša. Po podatkih registra ZORA in Registra raka RS imajo udeleženke programa ZORA pomembno večje 5-letno preživetje (88 %) kot ženske, ki se presejalnih pregledov ne udeležujejo (64 %).

Za zagotavljanje kakovostnega dela izvajalcev je nujno, da izvajalce pri delu vodijo sodobna strokovna priporočila, ki uporabljanju enotno terminologijo, obrazce in druge standarde. Leta 2011 smo v Sloveniji pod okriljem programa ZORA korenito posodobili standarde in državna strokovna priporočila na področju cervikalne citopatologije in ginekologije. Ena najbolj pomembnih novosti je bila registracija in uvedba triažnega testa HPV v Sloveniji, s čimer smo povečali pravočasno odkrivanje patoloških sprememb visoke stopnje pri ženskah s spremembami nizke stopnje in po zdravljenju. V zadnjih desetih letih so v programu ZORA veliko naporov vlagali v izobraževanje izvajalcev na področju cervikalne ginekologije, citopatologije in histopatologije.

V zadnjih letih se Slovenija uvršča med države z najmanjšim bremenom RMV v Evropi, kar je odličen uspeh, saj je bilo breme tega raka v Sloveniji v preteklosti med največjimi v Evropi. Slovenija je tako na poti k eliminaciji raka materničnega vratu, morda bo ena prvih evropskih držav, ki bo ta cilj dosegla. Za to bo nujno spremeniti presejalno politiko programa ZORA, uvesti tekočinsko tehnologijo, presejanje s HPV pri starejših ali cepljenih ženskah in korenito prenoviti storitev kolposkopske preiskave na državni ravni. Študija uvajanja tekočinske tehnologije se je pričela konec leta 2019 in bo potekala tri leta.

Spremembe in napredek pa narekujejo tudi prilagajanje in posodabljanje informacijske podpore, tako je prenova informacijskega sistema programa ZORA v zadnjih letih eden od pomembnih projektov, ki bo omogočil in podprl tudi nadaljnji razvoj in kakovost delovanja programa ZORA, saj bodo v elektronski krog povezani vsi izvajalci programa.

Pandemija COVID-19 je v progam ZORA vnesla nove izzive, tako organizacijske kot strokovne. Kljub velikemu trudu izvajalcev se število presejalnih pregledov in odkritih predrakavih sprememb zmanjšuje. Centralizirano upravljanje programa se je v krizni situaciji izkazalo za zelo pomembno.

Državni presejalni program Svit (D. Novak Mlakar)

Državni program organiziranega presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki v Sloveniji (v nadaljevanju: Program Svit) je organiziran populacijski presejalni program za osebe v starosti od 50 do 74 let (do leta 2015 do 69 let), kjer z ugotavljanjem prikrite krvavitve v blatu razločujemo med osebami, ki imajo večje tveganje za predrakave ali rakave spremembe.

Eden najpomembnejših dosežkov Programa Svit v zadnjih 10 letih je celovita in strokovno utemeljena uvedba presejanja za raka debelega črevesa in danke, ki je bila v celotni Sloveniji istočasno izpeljana v letu 2009 za osebe v starosti 50–69 let. Ob zagotovitvi zadostnih kapacitet izvajalcev v letu 2015 pa je Program Svit dvignili zgornjo starostno mejo vabljenih oseb iz 69 na 74 let in tako v celoti izpolnili priporočila evropskih smernic.

Program je povezal različne medicinske stroke, ki sodelujejo pri odkrivanju in zdravljenju raka debelega črevesa in danke. Z vzpostavljenimi mehanizmi preverjanja kriterijev za sodelovanje pri izvajanju programa in stalnimi strokovnimi nadzori s svetovanjem, izobraževanjem izvajalcev, ažurno razpoložljivostjo kazalnikov kakovosti vsakega izvajalca in vzpostavitvijo multidisciplinarnega medicinskega konzilija je Program Svit bistveno prispeval k napredku vključenih medicinskih strok. Po zgledu evropskih smernic in na podlagi novih znanj ter lastnih izkušenj so začetna navodila za delo nadgradili v Slovenske smernice za zagotavljanje kakovosti Programa Svit, ki so bile objavljene leta 2015.

Strokovni svet Programa Svit si prizadeva za izboljšave, ki koristijo v prvi vrsti pacientom. Izvajalci kolonoskopij v Programu Svit so usposobljeni za odstranjevanje predrakavih sprememb že ob prvi kolonoskopiji, razvijajo se novi endoskopski pristopi, po priporočilu gastroenterološke stroke so v letu 2018 posebej usposobljeni kolonoskopisti Programa Svit pričeli z opravljanjem t. i. operativnih kolonoskopij, kjer s posebno tehniko neposredno med kolonoskopijo odstranijo tudi večje patološke najdbe, s čimer se bolniki izognejo operativnemu posegu.

Letno je v Program Svit povabljenih 300.000 oseb. Od leta 2009 so kolonoskopisti v Programu Svit opravili več kot 95.000 kolonoskopij, odstranili so več kot 26.000 predrakavih sprememb, s čimer je preprečen nastanek raka, in odkritih je bilo več kot 3.000 rakov.

Čim večja vključenost ciljne populacije v presejanje je bila že v samem začetku najpomembnejši cilj programa. V ta namen je bila zasnova komunikacijska strategija, ki se je izkazala kot uspešna, saj se sodelovanje v presejanju povečuje iz leta v leto, vendar še ni dosežena tarčna vrednost: odzivnost vsaj 70 % (v letu 2019 65,6 %). Ob tem so raziskovanja ovir pri udeležencih pokazala, da se je potrebno ukvarjati tudi s strahom pred bolečino, strahom pred diagnozo raka, predsodki v zvezi z blatom in nezaupanjem v zdravstveni sistem. V letih izvajanja presejalnih kolonoskopij se je delež pacientov, ki poročajo o hudih bolečinah zmanjšal, in vse več je pacientov z blago bolečino ali brez nje. Kljub temu 14% pacientov zaradi različnih vzrokov navaja visoko stopnjo bolečine. Z željo, da tudi tem pacientom omogočimo pozitivno izkušnjo s kolonoskopijo, smo v letu 2019 za paciente z indikacijo omogočili možnost sedacije ali globoke sedacije ob kolonoskopiji.

Po podatkih Registra raka RS se je prvič v zgodovini spremljanja obolevnosti za rakom debelega črevesa in danke v letu 2011 pričelo število novo odkritih primerov zniževati. Trend zniževanja se nadaljuje tudi naprej. Med vsemi novo odkritimi raki v Sloveniji se je med letom 2009 in 2017 rak debelega črevesa in danke po pogostnosti premaknil z drugega na peto mesto. K temu je pomembno prispevalo odstranjevanje predrakavih sprememb pri kolonoskopijah Programa Svit. Odkrivanje rakov v zgodnejših stadijih je prav tako pomembno prispevalo k povečanju preživetja bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Preživetje bolnikov z rakom debelega črevesa in danke se je povečalo bolj kot pri rakih na drugih lokacijah.

Tudi v prihodnje bo Program Svit s svojimi aktivnostmi usmerjen k zagotavljanju kakovostnih storitev za vse državljane Slovenije, kjer bodo še naprej prizadevanj usmerjena na uporabnike s ciljem zviševanju odzivnosti v Program, predvsem med moškimi, in zadovoljstva. Velik izziv v prihodnje predstavljajo tudi spremenjene družbene okoliščine, kot je pojav epidemije korona virusa, saj vpliva na spremenjeno/omejeno delovanje vse preventivnih aktivnosti, posledice pa bodo lahko opazovali šele čez leta.

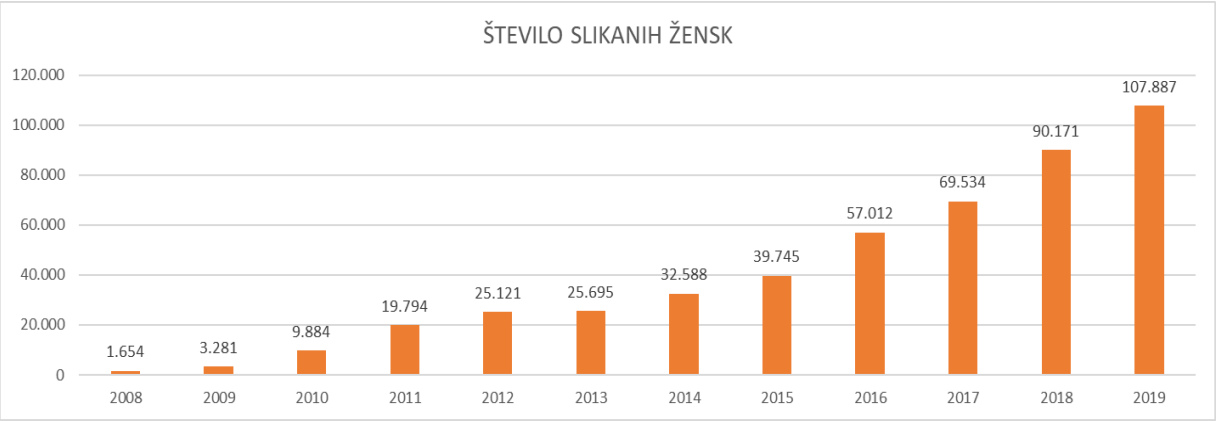
Državni presejalni program DORA (M. Kadivec, M. Kurir, K. Jarm, K. Hertl)

Državni presejalni program za raka dojk DORA (v nadaljevanju: program DORA) je organiziran populacijski presejalni program zgodnjega odkrivanja raka dojk s presejalno mamografijo za ženske v starosti 50 do 69 let. Cilj programa DORA (DOjka in RAk) je zmanjšati umrljivost za rakom dojk v ciljni populaciji za 25 do 30 %. Za program DORA je značilno centralno vodenje in upravljanje programa, strokovni nadzor nad izvajalci, vabljenje žensk z vnaprej določenim terminom mamografije, informacijska podpora presejalnih postopkov, predpisana merila kakovosti po evropskih smernicah, digitalna mamografija, dvojno odčitavanje mamogramov, multidisciplinarni sestanki, usmerjeno izobraženo osebje, obveščanje o izvidih v najkrajšem možnem času.

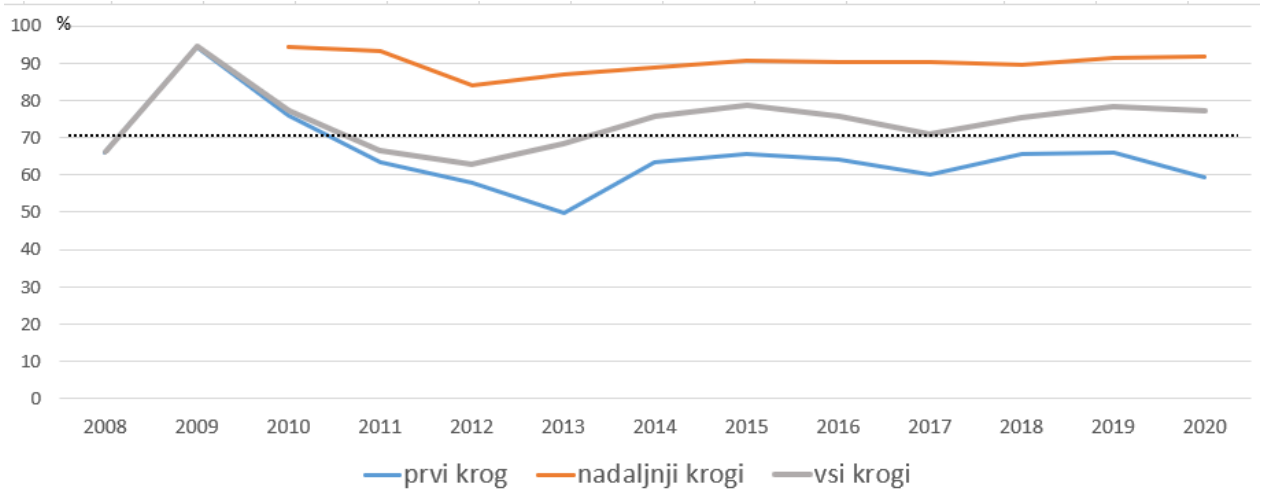
Nosilec programa DORA je Onkološki inštitut Ljubljana. Presejalno mamografijo izvaja 13 izvajalcev - javnih zdravstvenih zavodov po Sloveniji - na 21 digitalnih mamografih. Nadaljnjo obravnavo in zdravljenje v presejanju odkritega raka dojk izvajata presejalno-diagnostična centra na OI Ljubljana in v UKC Maribor. Program deluje po Evropskih smernicah kakovosti, ki so upoštevane tudi v Programskih smernicah kot osrednjem dokumentu programa.

Program DORA je z izvajanjem začel leta 2008 in se je postopno širil do leta 2017, ko je pokril celotno državo. Od aprila 2008 do decembra 2019 je bilo opravljenih 482.366 presejalnih mamografij, povprečna udeležba žensk je bila 74-odstotna, pri 3.040 ženskah je bil odkrit rak dojk. Ob koncu leta 2019 je bila pokritost z vabili 97-odstotna (coverage by invitation). Občutljivost programa znaša 82 %, specifičnost pa 96 % (obdobje 2008-2015).

Število slikanih žensk v programu DORA po letih.



Udeležba po presejalnih krogih, Slovenija. Za 2020 so podatki do 30.9.Črtkana črta predstavlja 70 % udeležbo, ki je priporočena minimalna udeležba glede na EU smernice.



Doseganje zastavljenih ciljev programa DORA v okviru Državnega programa obvladovanja raka:

Iz navedenih dosežkov lahko sklepamo, da so v programu DORA uresničili vse zastavljene cilje v okviru DPOR, in sicer so bili ti cilji za DPOR 2017-2021 sledeči:

- 1. cilj**:** Do konca leta 2016 razviti trajnostni sistem upravljanja in stabilno nacionalno infrastrukturo za učinkovito izvajanje programa DORA v skladu z opredeljenimi evropskimi standardi kakovosti. Nosilec: OIL.

- 2. cilj**:** Do konca leta 2017 Slovenija doseže standard, ko vsaka ustrezna prebivalka med 50. in 69. letom vsako drugo leto prejme osebno vabilo na pregled v njej najbližjo presejalno enoto DORE. Nosilec: OIL.

- 3. cilj**:** Do leta 2020 je povprečna dosežena udeležba v programu DORA v vsaki OE ZZZS več kot 70-odstotna, 10 let po pokritju celotne populacije se zmanjša umrljivost za rakom dojk v presejani populaciji za 25 odstotkov, zadovoljstvo vključenih žensk pa presega povprečno zadovoljstvo v EU. Nosilec: OIL.

Izzivi preteklosti: kaj bi morali narediti, pa nismo uspeli izvesti

- Celovita prenova aplikacije DORA na odprtem modularnem sistemu za povezovanje z drugimi informacijskimi sistemi

Izzivi za prihodnost: kaj bi morali narediti v prihodnje

Trenutno pripravljamo Strategijo programa DORA 2021-2025, v katerem bomo ob glavnem cilju programa, to je zmanjševanje umrljivosti za rakom dojk med ženskami v starosti od 50-69 let, zasledovali naslednje specifične cilje programa, za katere si bomo prizadevali, da bodo vključeni v Državni program obvladovanja raka v prihodnjem obdobju:

- Zagotavljanje robustnega delovanja programa DORA za presejanje žensk med 50.-69. letom starosti
- Razvoj presejalnega programa DORA na osnovi raziskav
- Širitev uporabe infrastrukture DORE na drugo diagnostiko in preventivne preglede dojk – izven organiziranega presejanja.

Diagnostika in zdravljenje (B. Zakotnik)

Glede na vrsto zelo natančno zastavljenih ciljev lahko rečemo, da je bilo to obsežno in izredno pomembno področje obvladovanja raka s strani DPOR zapostavljeno. Delno zato, ker smo veliko časa in energije posvetili primarni in predvsem sekundarni preventivi, v veliki meri pa zaradi izredno kompleksnega sistema diagnostike in zdravljenja raka, ki je kot to tudi jasno kažejo podatki Registra raka precej razdrobljeno. Seveda je šel razvoj diagnostike in zdravljenja naprej z razvojem medicine. Nismo pa uspeli z osnovno željo, da bi uvedli mehanizme kontrole kvalitete izvajanje onkološke diagnostike in zdravljenja. Seveda smo tudi tem področju posvetili zelo veliko časa in aktivnosti. Spoznali smo, da bi bilo urejanje posameznih področij z vidika nadzora in kontrole kakovosti najbolj učinkovito od zgoraj navzdol, če bi vzpostavili enotni informacijski sistem v slovenskem zdravstvi, saj je le ta trenutno močno razdrobljen in nepovezan. V ta namen smo ustanovili skupino za IT sestavljeno iz predstavnikov našega zdravstva na najvišjem nivoju (MZ, NIJZ, ZZZS, predstavniki terciarnih ustanov), ki je delovala 3 leta. Napravili smo analizo IT na področju zdravstva (strokovno in finančno) ter na osnovi tega predlagali rešitve ministrom za zdravje. Ker ni bilo v to smer ukrepov smo pričeli z urejanjem kontrole kakovosti obravnave diagnostike in zdravljenja raka od spodaj navzgor z že v DPOR 2017-2021 zastavljenimi kliničnimi registri za pogoste rake. Ti postajajo izvedljivi s sprejetjem zakonodaje na področju varovanja podatkov, uvedbo e-napotnice, napotnice »Zelo hitro« in primerne ekipe na RR. Menim, da bo področje diagnostike in zdravljenja z že zastavljenimi cilji lahko eden od prioritetnih delov DPOR 2022-2026.

Celostna rehabilitacija (L. Zadravec Zaletel)

Aktivnosti na področju celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov so se pričele v letu 2017 z imenovanjem multidisciplinarne delovne skupine, ki je najprej pripravila analizo stanja v kateri je ugotovila, da je marsikatera zdravstvena težava, s katero se soočajo onkološki bolniki, spregledana in, da bolnik v sedanjem zdravstvenem sistemu ne dobi primerne obravnave. Hkrati so ugotovili, da je stopnja odsotnosti z dela pri onkoloških bolnikih visoka, visok pa je tudi delež invalidno upokojenih bolnikov.

Multidisciplinarna skupina je z namenom vzpostavitve sistema celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov, ki bi zagotavljal pravočasno identifikacijo obstoječih težav in čim prejšnjo in učinkovito odpravljanja le-teh v zdravstvenem sistemu izdelala akcijski načrt s priporočili za celostno rehabilitacijo za bolnice z rakom dojk in otroke z možganskim tumorjem. Za izvedbo pilotnega izvajanja pripravljenih priporočil so pridobili sredstva preko dveh ciljnih raziskovalnih projektov in sicer »**Pilotni projekt celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke**« in pilotni projekt »**Vzpostavitev registra za pozne posledice zdravljenja obolelih v otroštvu**«. Z izvajanjem obeh so pričeli konec leta 2019. Namen pilotnega projekta celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke je razvoj in testiranje novega sistema celostne rehabilitacije za onkološke bolnike v

Sloveniji ter njihovo kasnejše posplošenje na druge skupine onkoloških bolnikov. Med intervencijsko in kontrolno skupino bolnic z rakom dojk bo primerjana kakovost življenja in trajanje bolniškega staleža ter stopnja invalidnosti. Istočasno pa bomo ugotovili pogostnost posameznih težav bolnic in ocenili potrebe po kadrih za obravnavo bolnic s posameznimi težavami (npr. klinični psihologi, psihiatri, kineziologi….).

Po zaključku pilotnega projekta je predvidena prilagoditev priporočil, razširitev storitve na celo državo (pilotni projekt se izvaja v ljubljanski zdravstveni regiji) in prenos na druge skupine onkoloških bolnikov. Za izvajanje celostne rehabilitacije bi bilo najbolj smiselno uporabiti že obstoječe kapacitete v javni zdravstveni mreži, ki pa jih bo potrebno okrepiti, tako kadrovsko kot tudi z nekaj usmerjenega izobraževanja za področje bolnikov z rakom. Le tako bo celostna rehabilitacija, ki bi omogočila čim zgodnejše prepoznavanje posledic, tako somatskih kot psihičnih, ki jih povzroča bolezen sama ali zdravljenje raka, in hitrejšo obravnavo na voljo čim širšemu krogu onkoloških bolnikov. Že identificirano področje, ki ni ustrezno zakonsko urejeno, je področje poklicne rehabilitacije, ki bi že med bolniškim staležem omogočalo zgodnjo prekvalifikacijo, dokvalifikacijo ali prilagoditev delovnega mesta, če bo to potrebno glede na zdravstveno stanje bolnika. Za implementacijo celostne rehabilitacije na širši krog onkoloških bolnikov bomo tako potrebovali močno podporo tako s strani različnih strok kot odločevalcev.

Paliativna oskrba (M. Lopuh)

Paliativna oskrba je neodtuljiva pravica slehernega bolnika z neozdravljivo, napredovalo boleznijo, ki bo povzročila bolnikovo smrt. Ne gre toliko za diagnozo, kot so pomembne naštete lastnosti bolezni.

Paliativna oskrba tako ni omejena samo na rakave bolezni, ampak se ta pristop uveljavlja tudi pri drugih boleznih.

Zahteva celostni pristop v obravnavi bolnika, kar pomeni, da poleg telesnih simptomov in znakov ocenjujemo tudi bolnikove psihične težave, iščemo njegove vrednote in vključujemo njegovo socialno mrežo

Slovenija je ena redkih držav, ki imajo pripravljen državni program razvoja paliativne oskbre. Slovenska vlada ga je sprejela v istem letu kot DPOR. Pomembno je, da tudi DPOR vključuje strokovno področje paliativne oskrbe in se tako sproti seznanja z državnim razvojem. Nikakor pa ni namen DPOR, da bi spodbujal razvoj paliativne oskrbe samo za onkološke bolnike ali da bi na državnem nivoju dajali prednost pri dostopanju do paliativne oskrbe onkološkim bolnikom.

Cilji razvoja paliativne oskrbe so opredeljeni v Akcijskem programu, prvi program je bil do leta 2017, kasneje je bil pripravljen do leta 2021.

V načrtu je zajet razvoj na vseh nivojih: organizacijsko, izobraževalno, ekonomsko, tako za laično kot strokovno javnost. Razvoj je načrtovan regijsko, kar pomeni, da upošteva specifične lastnosti posamezne regije.

Od leta 2010 je pri Ministrstvu za zdravje delovala Delovna skupina za spremljanje izvanjanja akcijskega načrta, ki je svoje delo začasno prekinila leta 2018, ko je bil postavljen nov akcijski načrt.

Pripravljen je bil celoten nabor storitev, ki se morajo zagotavljati v paliativni oskrbi.

V istem letu je Ministrstvo za zdravje v sodelovanju z zunanjimi strokovnjaki pripravilo pilotni projekt, ki je zajel tri regije in ocenil strukture za izvajanje paliativne oskrbe

Leta 2013 je Ministrstvo za zdravje organiziralo strokovni posvet na Brdu z mednarodno udeležbo, ki je postavil tudi temelje za razvoj paliativnih veščin pri nemedicinskih strokovnjakih. Ustanovljen je bil Inštitut za paliativno medicino in oskrbo pri MF v Mariboru.

Leta 2016 je bila uradno vzpostavljena državna koordinacija z imenovanjem državnega koordinatorja za razvoj paliativne oskrbe.

V sodelovanju s Slovenskim združenjem za paliativno in hospic oskrbo so bili izpeljani regijski posveti po vsej Sloveniji do konca leta 2018. Ostale so še Goriška regija, Pomurje in Gorenjska. Izkazalo se je, da je pripravljenost k strukturiranem pristopu v vseh regijah, posveti so potrdili tudi širšo pripravljenost lokalne skupnosti, da podpre tak razvoj, povsod pa se zatika v iskanju kadra oz. preusmerjanju kadra v izvajanje tega pristopa.

Organizacijsko je paliativna oskrba zasnovana na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Pripravljeni so predlogi sprememb zakonskih podlag Zakona o zdravstveni dejavnosti in Zakona o zdravstvenem varstvu, pravica do paliativne oskrbe pa je že zajeta v Zakonu o pacientovih pravicah.

Osnovno znanje iz paliativnih veščin morajo osvojiti vsi zdravstveni delavci in sodelavci, ki se ukvarjajo z bolniki in njihovimi bližnjimi. Ministrstvo za zdravje je podalo predlog Slovenskemu zdravniškemu društvu in Zdravniški zbornici Slovenije, da vključijo v prenovo temeljnih kliničnih specializacij obvezne vsebine iz paliativnih veščin. Za pripravo kurikuluma in koordinacijo izobraževanja je zaprosilo Inštitut za paliativno medicino in oskrbo pri MF v Mariboru. Le-ta se je za izvedbo povezal s Slovenskim združenjem za paliativno in hospic oskrbo. Ministrstvo za zdravje je izobraževanje uvrstilo med obvezna izobraževanja, za katere se zagotavljajo proračunska sredstva.

Osnovno paliativno oskrbo zagotavljajo zdravstveni delavci na vseh nivojih zdravstvenega varstva. Taka oskrba naj bi zadoščala 80% bolnikom s paliativno bolezniijo. V Sloveniji še vedno ne dosegamo zadostno število šolanega kadra, da bi to oskrbo lahko zagotavljali. Kaže se majhen interes stroke za izobraževanje kakor tudi majhna implementacija pridobljenega znanja v praksi.

Specializirana paliativna oskrba se izvaja na sekundarnem in terciarnem nivoju v okviru posameznih enot ali oddelkov. Po zgledih iz tujine pa je v slovenskem državnem programu predvidena tudi nova organizacijska struktura mobilni paliativni tim.

V pogajanjih za vključitev take enote v model financiranja je Ministrstvo za zdravje doseglo konsenz pogajalskih partnerjev leta 2018 in uvrstilo program mobilni paliativni tim že v Splošni dogovor za pogodbeno leto 2018. Predvideno je stopenjsko vključevanje takih enot glede na razvoj posamezne regije. Najbolj razvita je trenutno gorenjska regija, kjer je taka enota vzpostavljena že od leta 2013. Pogoj za pridobitev programa je ekipa, ki zajema 3.2 zdravnika, 2 diplomirani med. sestri, socialnega delavca in administratorja.
V praksi se ponovno srečujemo s pomanjkanjem kadra za tako delo. Razen bolnišnice Jesenice ni nobena druga bolnišnica pristopila k razpisu delovnih mest za člane ekipe.

Od leta 2018 je v skupno načrtovanje razvoja paliativne oskrbe zajeta tudi pediatrična paliativna oskrba. Pediatrična klinika je edina, ki ima program odobren preko Zdravstvenega sveta in za svojo dejavnost

prejema tudi finančna sredstva iz Splošnega dogovora. Na Pediatrični kliniki delujeta dve paliativni enoti: hematoonkološka in splošna enota, ki pa si teh sredstev ne delita.

Ministrstvo za zdravje je pomagalo pri organizaciji dvodnevnega izobraževanja iz paliativnih veščin za pediatre.

Ministrstvo za zdravje si ves čas prizadeva za pridobivanje evropskih sredstev za podporo razvoju paliativne mreže. Spodbuja tudi bilateralno sodelovanje z Nemčijo in avstrijsko deželo Štajersko.

Državna koordinacija paliativne oskrbe je namenjena spodbujanju enakomernega razvoja po vseh regijah in strokah.

Poglavitna ovira pri napredovanju na področju izvajanja paliativne oskrbe je pomanjkanje kadra, zadostna stimulacija za učenje paliativnih veščin, pomanjkanje interesa strokovnih združenj za spodbujanje vključevanja paliativnih veščin v svoje izobraževalne programe.

Raziskovanje (M. Čemažar)

Na področju raziskovanja je imel trenutno veljavni DPOR dva cilja in sicer (1) usklajena zakonodaja o raziskovalni dejavnosti, ki omogoča dodatno raziskovalno delo zdravstvenim delavcem ob 100-odstotni zaposlitvi in (2) vzpostavitev sklada za financiranje raziskav s področja onkologije v terciarnih centrih.

Aktivnosti in prizadevanja za spremembo obstoječe zakonodaje so bila številna. V letu 2019 je tako bil v javni razpravi predlog Zakona o raziskovalni dejavnosti z vsebino členov, ki bi razrešili trenuten položaj, a ni bil sprejet. Namesto tega je vlada pripravila nov predlog, ki je trenutno v javni razpravi. Trenutni predlog zakona deloma zadosti našim prizadevanjem, vendar vnaša posebne minimalne pogoje za javne zavode, ki niso ustanovljeni kot javne raziskovalne organizacije (torej tudi vse javne zdravstvene zavode) in jih tako postavlja v neenakopraven položaj z javnimi raziskovalnimi organizacijami v državi. Po morebitnem sprejetju predloga, ki je trenutno v javni razpravi, pa bo potrebna naknadna uskladitev vsaj še štirih drugih zakonov, preden uredimo še status zdravnikov glede obsega raziskovalne dejavnosti. Še vedno menimo, da bi uresničitev zastavljenega prvega cilja DPOR s področja raziskovanja pozitivno vplivala na (1) razvoj raziskovanja v zdravstvu, (2) transparentnost financiranja in (3) natančno razmejitev med opravljanjem zdravstvene dejavnosti in znanstveno raziskovalnim delom, zato se bomo še naprej prizadevali za spremembe na tem področju, pri čemer bi bila dobrodošla večja podpora s strani odločevalcev za ureditev obstoječe situacije.

Tudi drugi zastavljeni cilj zahteva sistemske prilagoditve in z njim orjemo ledino. V okviru aktivnosti je bil pripravljen elaborat o ustanovitvi fundacije in primerjalna analiza nekaterih evropskih sistemov, ki že imajo uveljavljene podobne rešitve. Elaborat je bil predložen strokovnemu svetu DPOR v razpravo, vendar ugotavljamo, da je za realizacijo cilja potrebna poglobljena razprava in konsenz širšega števila deležnikov o tem ali Slovenija želi ustanovitev takšne fundacije ali ne. Ustanovitev fundacije bi bila nujno potrebna za nadaljnje možnosti raziskovalne dejavnosti na področju raka, saj sedanji status brez zagotovljenega sistemskega financiranja in vse večja tekmovalnost za sredstva na področju znanstveno-raziskovalne dejavnosti in morebitno zmanjševanje proračuna za znanost in raziskave to onemogočajo.

Izobraževanje (P. Strojan)

Rak je bolezen, ki se zadeva vseh nivojev zdravstvenega sistema in s tem tudi vseh različnih zdravstvenih delavcev in sodelavcev. Zastavljeni cilji s področja izobraževanja so bili predvsem usmerjeni v širitev znanja s področja celostne obravnave oseb z rakom. Na tem področju smo v dosedanjih prizadevanjih okrepili kadrovsko zasedbo katedre za onkologijo Medicinske fakultete v Ljubljani ter povečali obseg dodiplomskega izobraževanja (s kurikulumom, ki bo stopil v veljavo v šolskem letu 2021/2022). Pripravljen in objavljen je bil skupni spletni univerzitetni učbenik za predmet Onkologija, ki so ga napisali člani obeh Medicinskih fakultet v državi, kar omogoča študentom obeh fakultet da črpajo teoretično znanje iz istega vira in s tem predstavlja prvi korak k poenotenju znanja. Onkološke vsebine so bile vključene v dodiplomsko izobraževanje dveh Zdravstvenih fakultet, omogočeno je podiplomsko izobraževanje iz onkološke zdravstvene nege ,s področja klinične farmacije pa je v letu 2021 predvidena podspecializacija iz onkološke klinične farmacije.

V okviru različnih šol in delavnic na Onkološkem inštitutu Ljubljana so bile povečane izobraževalne aktivnosti za družinske zdravnike in zdravnike drugih specialnosti, uvedena so bila redna izobraževanja bolnišničnega osebja iz onkološke zdravstvene nege.

V prihodnje si bomo prizadevali doseči zastavljeni cilj umestitve onkoloških vsebin kot obveznih za obnavljanje zdravniških licenc ter povečanje prisotnosti onkoloških vsebin v drugih specializacijah. Prav tako pa bomo nadaljevali s prizadevanji za ohranjanje in krepitev znanja in veščin vseh zdravstvenih delavcev in zdravstvenih sodelavcev.

Spremljanje bremena raka (V. Zadnik)

Register raka Republike Slovenije, ki spremlja breme raka v državi že od leta 1950, je tudi v zadnjih 10. letih sprotno zagotavljal redna in kakovostna poročila o bremenu raka. V skladu z zastavljenimi specifičnimi cilji Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021, so v zadnjih leti začeli **uvajati t.i. aktivno registracijo novih primerov raka**. Do 1. 11. 2020 aktivna registracija poteka pri dveh izvajalcih, v sistem je s podpisom dogovora pristopilo dodatnih pet izvajalcev, pri treh izvajalcih je podpis dogovora v fazi usklajevanja, šest izvajalcev se na poziv vzpostavljanja aktivne registracije ni odzvalo, pri dveh izvajalcih pa pristop k aktivni registraciji zavračajo. Načrtovana vzpostavitev aktivne registracije zaradi dolgotrajnih in ponekod neuspešnih pogajanj z izvajalci nekoliko kasni glede na zastavljeno časovnico. S strani države bi bilo potrebno spodbuditi vse izvajalce, da čim prej pristopijo k aktivni registraciji, saj bodo s tem njihovi zdravniki razbremenjeni administrativnega dela, prijavljanje novih primerov raka bo hitrejše, popolnejše, podatki pa bolj kakovostni.

Prav vzpostavitev aktivne registracije pa zagotavlja osnovo za vzpostavljanje in uspešno vodenje kliničnih registrov posameznih rakov. Kot zastavljeno v DPOR 2017–2021 bomo v Sloveniji vzpostavili **klinične registre za pet najpogostejših lokacij raka**: dojka, pljuča, debelo črevo in danka, prostata in maligni melanom. Upravljalec kliničnih registrov bo za področje celotne države Register raka na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V letu 2018, 2019 in 2020 so bila v splošnem dogovoru s strani države zagotovljena

dodatna sredstva namenjena opremi in kadru, ki bo to izvajal, implementacija pa je bila zastavljena postopno. Tako je v letu 2017 zasnovan, v letu 2018 pa kot prvi vzpostavljen Klinični register za maligni melanom, v letu 2020 je začel delovati klinični register pljučnega raka, v pripravi je klinični register za debelo črevo in danko, sledila pa bosta še klinična registra za rak dojke in prostate. Klinični registri bodo omogočali zbiranje natančnejših podatkov o obravnavi posameznika, njihova poročila pa bodo služila kot osnova za izboljševanje obravnav bolnikov z rakom v celi državi, kar bo prispevalo k boljši kakovosti življenja in boljšemu preživetju.

V letu 2020 je bil v okviru Registra raka razvit tudi klinični register otroških rakov, ki sicer ni bil predviden v sklopu DPOR, ampak se razvoj izvaja v okviru ciljnega raziskovalnega projekta »Razvoj kazalnikov in metodologije spremljanja poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu na nacionalni ravni«. Klinični register otroških rakov bo omogočil sledenje poznih posledic zaradi zdravljenja rakov v otroštvu. S tem podpiramo predvidene aktivnosti DPOR na področju celostne rehabilitacije.

Podporno okolje – informacijska tehnologija (B Zakotnik)

Glede IT v slovenskem zdravstvu glejte pod poglavje Diagnostika in zdravljenje.

Premik je bil dosežen na področju teleradiologije, ki izkorišča trenutne možnosti e-zdravja za digitalni prenos radioloških digitalnih slik. Ne gre za specifičen ukrep za področje onkologije, saj podobno kot IT slovenskega zdravstva ne more reševati samo onkologije, vendar je imel pri tem DPOR pomembno vlogo.

Upravljanje DPOR in sodelovanje s ciljnimi javnostmi (B. Zakotnik, S. Tomšič)

Državni program obvladovanja raka 2010–2015 je imel za upravljanje imenovan svet za spremljanje DPOR, v trenutno aktualnem DPOR pa so imenovani koordinatorji področji, ki predstavljajo strokovni svet, ter svet za nadzor DPOR. V desetletnem obdobju je bilo organiziranih skupno 22 sestankov teh upravljavskih struktur. Za izvajanje posameznih zastavljenih ciljev pa so bile imenovane tudi dodatne delovne skupine, katerih delovanje in dosežki so opisani zgoraj.

Leta 2018 je zaživela tudi spletena stran DPOR (www.dpor.si), ki združuje pomembne informacije s področja delovanja DPOR – tako s strokovnega vidika kot z organizacijskega. V treh letih delovanja smo objavili tudi 52 novic. DPOR aktivno sodeluje na številnih strokovnih dogodkih in dogodkih laične javnosti (predvsem različnih organizacij onkoloških bolnikov in drugih nevladnih organizacij s področja preventive), kjer spodbuja k povezovanju in sodelovanju vseh akterjev s področja raka. Vsi akterji s področja raka so bili že od samega začetka DPOR dobrodošli in vključeni v vseh fazah. Številni so tudi kontakti z mediji. Tudi v prihodnje nameravamo nadaljevati s promocijskimi in povezovalnimi aktivnostmi DPOR in jih dodatno razvijati v skladu z zmožnostmi.

DPOR je prepoznan tudi kot sodelavec na evropskem nivoju, tako kot izhodiščna točka za sodelovanje pri različnih projektih kot tudi pri soustvarjanju evropskih strateških dokumentov. Trenutno je področje raka na evropskem nivoju visoko na prioritetni lestvici, saj je še do konca leta 2020 predvidena predstavitev

vseevropskega plana za obvladovanje raka (EU Beating Cancer Plan), katerega vsebine se bodo zagotovo odsevale tudi v prihodnjem slovenskem Državnem programu.

Kot ugotavljajo tudi druge države pa je ravno področje upravljanja državnih programov pogosto pomanjkljivo zastavljeno (strateško, kadrovsko, finančno) in zato ključna ovira pri boljšem izkupičku pri udejanjanju zastavljenih ciljev. To pomanjkljivost si želimo v prihodnjem DPOR nasloviti in nadgraditi.