

# **DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA 2017-2021 (DPOR)**

Branko Zakotnik, Onkološki inštitut Ljubljana

## **Izveleček**

Presejalni programi za raka materničnega vratu, debelega črevesa in danke ter dojk so na voljo vsem prebivalcem v Sloveniji, so visoko kakovostni, kar kažejo tudi rezultati. Incidenca raka materničnega vratu se je od pričetka delovanja teh programov zmanjšala za 60 %, raka debelega črevesa in danke za 21 %. Bolniki, ki zbolijo za rakom v starostnih skupinah, ki jih presejalni programi pokrivajo, in pri katerih je bil rak odkrit v presejalnem programu, imajo 4- do 5-krat manjšo možnost, da zaradi raka umrejo v petih letih od diagnoze kot tisti, pri katerih je bil rak odkrit na osnovi kliničnih znakov zunaj presejalnega programa.

Še vedno je v Sloveniji paliativna oskrba onkoloških bolnikov slabo organizirana, kljub temu, da smo po deležu smrti zaradi raka med državami EU na prvem mestu. Kot prioriteto smo izpostavili ustanovitev paliativnih timov v vseh slovenskih bolnišnicah.

Glede na neskončne možnosti informacijske tehnologije je neurejenost tega področja v slovenskem zdravstvu jasna slika naše družbe.

## **Uvod**

Od zadnjega Onkološkega vikenda je v okviru Državnega programa obvladovanja raka (DPOR) potekala vrsta aktivnosti za uresničevanje strateških ciljev obvladovanja raka. O aktivnostih in financiranju na področju primarne preventive kroničnih nenalezljivih bolezni ter sprejetih zakonov na področju tobaka smo natančno poročali na lanskem Onkološkem vikendu. Na zadnji seji Strokovnega sveta DPOR 17. 4. 2019 pa smo sklenili, da bomo do jeseni 2020 izdali publikacijo o vplivu ukrepov primarne preventive na incidenco raka v sodelovanju Registra raka RS na Onkološkem inštitutu, NIJZ in Ministrstva za zdravje. V letošnjem prispevku želim v prvem delu prikazati, kako uresničujemo prvi in drugi strateški cilj DPOR (nižanje incidence, izboljšanje preživetja) z našimi presejalnimi programi, delu tretjega strateškega cilja – celostni rehabilitaciji – pa je posvečen tokratni Onkološki vikend.

Zelo pomemben uspeh v letu 2018 je sprejetje spremembe Zakona o zbirkah podatkov v zdravstvu in sprejem Pravilnika o presejalnih programih, kar je pri-

pomoglo k nadaljnemu izvajanju presejalnih programov in uvajanju kliničnih registrov.

V drugem delu pa želim izpostaviti nekaj težav v zvezi s cilji, ki smo jih poleg celostne rehabilitacije na sejah Strokovnega in Nadzornega sveta DPOR izpostavili kot prioritete: paliativna oskrba in informacijska tehnologija.

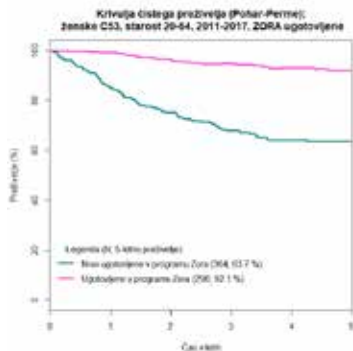
## **Uresničevanje strateških ciljev DPOR s presejalnimi programi**

Trenutno še vedno velja za države EU, da so nujni in edini strokovno upravičeni populacijski presejalni programi za raka trije: za raka materničnega vratu, raka dojke ter raka debelega črevesa in danke. Presejalni programi pri nas potekajo po evropskih smernicah in so zelo kakovostni. V tem prispevku želim prikazati njihov dejanski vpliv na prva dva strateška cilja našega DPOR – nižanje incidence in izboljšanje preživetja. Predstavil jih bom po vrstnem redu, kot so pričeli pokrivati vso Slovenijo, ZORA in SVIT že od začetka uvedbe leta 2003 in 2009, DORA pa ob 10. obletnici pričetka uvajanja leta 2018.

Glede na način izvajanja imata presejalni program za raka materničnega vratu ZORA in presejalni program za raka debelega črevesa in danke SVIT možnost odkrivanja predrakavih sprememb in odstranjevanja le-teh in s tem vpliv na nižanje incidence, seveda le pod pogojem visoko kakovostne izvedbe. Opis načina in tehnologije izvajanja presejalnih programov presega namen tega prispevka, vse o tem pa si lahko pogledate na spletnem mestu državnega programa ([www.dpor.si](http://www.dpor.si)) s povezavami na spletne strani teh programov.

## **ZORA**

Od začetka izvajanja programa ZORA leta 2003 do zadnje analize 2017 opazimo upad incidence za 60 %. Petletno čisto preživetje zbolelih za rakom materničnega vratu v obdobju 2011-2017 starih 20-64 let je bilo: ugotovljenih v presejalnem programu ZORA 92,1-%, ugotovljenih na osnovi simptomov pa 63,7-% (Razmerje tveganj 0,18; 95-% IZ 0,11-0,28). Gibanje incidence od uvedbe presejalnega programa in razliko v čistem preživetju prikazuje slika 1.



Slika 1. Vpliv presejalnega programa ZORA na incidenco in čisto preživetje

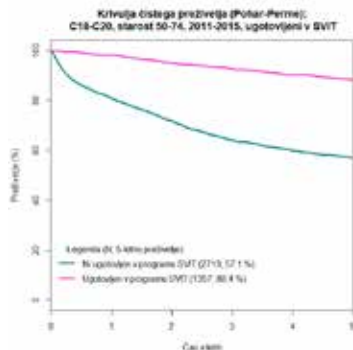
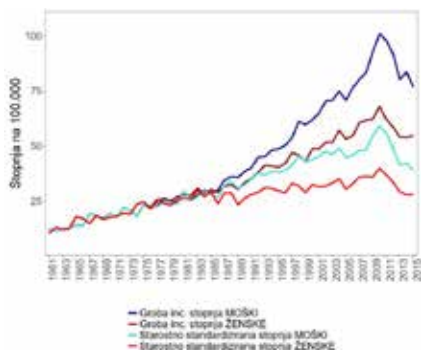
Razliko v preživetju lahko pripisujemo razliki v ugotovljenih stadijih ob diagnozi, prikazano v Tabeli 1.

Tabela 1. Razlike v stadiju FIGO,  $p < 0,00001$

Stadij FIGO	Rak ugotovljen v programu ZORA	Rak ni ugotovljen v programu ZORA
	n (%)	n (%)
I	240 (81,1)	124 (40,8)
II	46 (15,5)	91 (29,9)
III	9 (3,1)	58 (19,1)
IV	1(0,3)	31 (10,2)
Skupaj	296 (100)	304 (100)

## SVIT

Od začetka izvajanja programa SVIT leta 2009 do zadnje analize 2015 opazimo upad incidence za 21 %. Petletno čisto preživetje zbolelih za rakom debelega črevesa in danke v obdobju 2011-2015 starih 50-74 let je bilo: ugotovljenih v presejalnem programu SVIT 88,4-%, ugotovljenih na osnovi simptomov pa 57,1-% (Razmerje tveganj 0,26; 95-% IZ 0,23-0,29). Gibanje incidence od uvedbe presejalnega programa in razliko v preživetju prikazuje Slika 2.



Slika 2. Vpliv presejalnega programa SVIT na incidenco in čisto preživetje

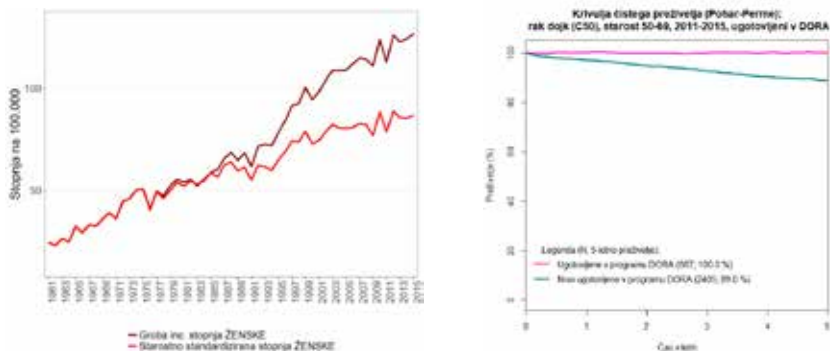
Razliko v preživetju lahko pripisujemo razliki v ugotovljenih stadijih ob diagnozi, prikazano v Tabeli 2.

Tabela 2. Razlike v stadiju TNM,  $p < 0,00001$

Stadij TNM	Rak ugotovljen v programu SVIT n (%)	Rak ni ugotovljen v programu SVIT n (%)
I	608 (44,8)	370 (13,5)
II	255 (18,8)	655 (23,9)
III	391 (28,8)	910 (33,1)
IV	103 (7,6)	809 (29,5)
Skupaj	1357 (100)	2744 (100)

## DORA

Ker s programom DORA ne moremo vplivati na nižanje incidence, le ta še naprej narašča in rak dojke ostaja najpogostejši rak pri ženskah. Od začetka izvajanja programa DORA leta 2008 v osrednji Sloveniji do zadnje analize 2015 opažamo porast incidence za 13 %. Petletno čisto preživetje zbolelih za rakom dojke v obdobju 2011-2015 starih 50-69 let je bilo: ugotovljenih v presejalnem programu DORA 100-%, ugotovljenih na osnovi simptomov pa 85,3-% (Razmerje tveganj 0,17; 95-% IZ 0,10-0,31). Gibanje incidence od uvedbe presejalnega programa in razliko v preživetju prikazuje Slika 3.



Slika 3. Gibanje incidence in vpliv presejalnega programa DORA na čisto preživetje

Razliko v preživetju lahko pripisujemo razliki v ugotovljenih stadijih ob diagnozi, prikazano v Tabeli 3.

Tabela 3. Razlike v stadiju TNM,  $p < 0,00001$

Stadij TNM	Rak ugotovljen v programu DORA n (%)	Rak ni ugotovljen v programu DORA n (%)
I	450 (65,6)	951 (40,2)
II	178 (25,9)	830 (35,0)
III	54 (7,9)	414 (17,5)
IV	4 (0,6)	174 (7,3)
Skupaj	686 (100)	2369 (100)

## Paliativna oskrba onkoloških bolnikov

Prav tako kot DPOR je tudi Nacionalni program za paliativno oskrbo jeseni leta 2010 potrdila Vlada Republike Slovenije. Program vključuje paliativno oskrbo za vse bolnike, ne samo za tiste z rakom. Zelo veliko je bilo narejenega na področju strokovnega izobraževanja in razvoja te stroke pri nas, smo pa na Strokovnem svetu DPOR ugotovili, da v zagotavljanju paliativne oskrbe bolnikom in svojcem, kot je to opredeljeno v drugem delu tretjega strateškega cilja DPOR, nismo dovolj uspešni. Na zadnjem Strokovnem svetu DPOR smo sprejeli nekaj sklepov za reševanje te problematike za onkološke bolnike, seveda pa je treba to storiti tudi za ostale bolnike. Kot prioriteto smo sprejeli sklep, da morajo vse slovenske bolnišnice ustanoviti time za paliativno

oskrbo. Morda bi morali reševati ta problem ne samo s stališča medicinske stroke, temveč širše z vključevanjem drugih resorjev in javnosti ter nevladnih organizacij. Nujne so javne razprave na to temo, obravnava te problematike na odboru za zdravstvo, zagotavljanje kadrov in financiranja za to pomembno dejavnost. Po podatkih Eurostata je Slovenija po odstotku umrlih zaradi raka od vseh smrti na prvem mestu (31 %) med državami EU, zato je nedvomno na mestu, da prioriteto uredimo paliativno oskrbo onkoloških bolnikov. Vsekakor bo to ostajala prioriteta DPOR.

## **Informacijska tehnologija (IT)**

Z namenom zagotavljanja ciljev DPOR smo ustanovili delovno skupino za IT DPOR, saj brez dobre informacijske podpore teh ciljev ne bo mogoče doseči. Po opravljeni analizi stanja na področju IT v slovenskem zdravstvu in ciljev DPOR ter po razpravah na to temo v Delovni skupini IT DPOR priporočamo, da se postavijo novi temelji informacijskega zdravstvenega sistema v Sloveniji, ki naj bo enoten/povezan in bo zagotavljal visoko kakovost tako na strokovnem kot na poslovnem področju. To utemeljujemo na osnovi analize stanja IT v slovenskem zdravstvu, finančnih in poslovnih učinkov ter seveda boljše oskrbe bolnikov in vzpostavitve nadzora kakovosti opravljenega dela.

## **Finančni in poslovni učinki uvedbe centralne IT-rešitve**

Javni zdravstveni zavodi danes podpirajo nekatere procese z IT-rešitvami, ki so v delu že zastarele, ne zagotavljajo varstva osebnih podatkov na ustreznem nivoju ter so medsebojno nepovezane. Izmenjave primerov dobrih praks (znanja in izkušenj) ter sledenja finančnim učinkom poslovanja (boljše storitve za nižjo ceno) tako ni mogoče zagotavljati na najoptimalnejši način. Hkrati ne smemo zanemariti izgubljene priložnosti za odločanje na podlagi podatkov/dejstev. Podatki se nahajajo na različnih mestih, metodološko se praviloma ne zbirajo vedno na enovit način, zato je njihova uporaba omejena, t.i. čiščenje (usklajevanje) podatkov pa zahteva velike napore.

## **Oskrba bolnikov in nadzor kakovosti**

Bolniki, še posebej onkološki, neprestano potujejo med različnimi nivoji zdravstvenega varstva, ki so trenutno informacijsko povsem ločeni, kar predstavlja hude ovire pri vpogledu v vse izvide, zgodovino bolezni, kar vodi v veliki meri v podvajanje preiskav, podaljševanje čakalnih dob in na področju onkologije zato do močno zmanjšane možnosti za ozdravitev. Pri izvajanju zapletenih zdravljenj, kot so onkološka zdravljenja, je bistvenega pomena tudi nadzor kakovosti tako diagnostičnih metod kot načinov zdravljenja, ki jo bi tak eno-

ten informacijski sistem, ki bi podpiral te procese, lahko zagotavljal. Bistveno bi olajšal zbiranje vseh podatkov, ki so predmet zbiranja podatkov s strani Registra raka RS (vključno s predvidenimi kliničnimi registri), in omogočil tudi ažurnost teh poročil, ki so bistvena za načrtovanje sistemskih ukrepov na tem področju in spremljanje učinkovitosti ukrepov na področju primarne preprečitve, presejalnih programov in uvajanja novih dragih metod zdravljenja.

Poziv z zgoraj navedeno vsebino smo predali ministru za zdravje v začetku decembra 2018.

Poleg tega smo začeli urejati tudi področje teleradiologije. V slovenskem prostoru je bilo prenašanje digitalnih zapisov slik na CD v glavnem v rokah bolnikov in je zahtevalo velikokrat dodatne ponovne preiskave ali zamude pri pridobivanju slik. Prek sistema e-Zdravje je sedaj možen uvoz/izvoz digitalnih slik med vsemi bolnišnicami in nekaterimi zdravstvenimi domovi, še vedno pa je proces zelo zamuden, saj se ti prenosi naročajo večinoma bodisi po telefonu ali prek e-pošte. Na zadnjem Stokovnem svetu DPOR smo bili mnenja, da bi morali ta proces nujno poenostaviti ob seveda ugodnem oz. znosnem razmerju stroški/učinek.

To so sedaj nedvomno teme, o katerih se bo treba pogovoriti z novim ministrom za zdravje in državnim sekretarjem, zadolženim za DPOR.

## **Zaključek**

S kakovostnimi presejalnimi programi nedvomno bistveno vplivamo na podaljšanje kakovostnega življenja prebivalcev Slovenije. Nedvomno bomo bistveno vplivali na kakovost življenja z multidisciplinarnim pristopom k celostni rehabilitaciji, kot je to zastavljeno v obliki smernic na tem Onkološkem vikendu. Ne glede na vse te učinkovite in uspešne aktivnosti in nove inovativne načine zdravljenja pa bo umrljivost zaradi raka glede na epidemiološko stanje prebivalstva (starosti) še dolgo ostala na prvem mestu in ureditev področja paliativne oskrbe je ena od temeljnih človekovih pravic. Glede na neskončne možnosti IT je neurejenost tega področja v slovenskem zdravstvu jasna slika naše družbe.