

Slovensko zdravstvo in rak

Hotimir Lešničar

Tako v medicinskih krogih kot v družbi nasploh je zadnja desetletja veliko govora o "epidemiji raka". Povečano zanimanje za to bolezen je privedlo do številnih tehnoloških izboljšav in do večjega izbora farmacevtskih proizvodov, s katerimi lahko onkologi bistveno natančneje merijo proti biološki tarči, ki jo rak predstavlja. Onkološko zdravljenje se je sicer močno podražilo, vendar je bilo upati, da bodo prav inovacije pri zdravljenju krepko izboljšale učinkovitost. Čeprav štejemo Slovenijo tako na področju zdravljenja kot tudi registriranja rakavih obolenj za napredno državo, z manj kot za 5% izboljšanim preživetjem v zadnjih tridesetih letih verjetno ne moremo biti zadovoljni. Register raka za Slovenijo pa ob tem v svojih publikacijah prikazuje tudi dve med sabo povezani, za nas, terapevte, pa silno žalostni dejstvi:

1. da v Slovenij z diagnozo rak v petih letih še vedno umre preko 60% bolnikov
2. da se količnik med umrljivostjo in incidenco v zadnjih tridesetih letih ni spremenil.

To od daleč gledano lahko pomeni dvoje: da se pri nas zdravljenje (vsaj na videz) ne izboljšuje ali pa, da je pri nas rak pogubnejši. Obe možnosti do neke mere držita, saj sta tudi vzročno povezani. Za večino rakavih obolenj namreč velja, da je ozdravitev lokaliziranih oblik značilno boljša od napredovalih. V Sloveniji odkrijemo takih lokaliziranih oblik le v približno eni tretjini primerov. Pri tem je zanimivo, da pa smo ozdravljivost izboljšali pri tistih vrstah tumorjev (otroški rak, maligni limfomi, urološki tumorji, karcinoma dojke in ščitnice), pri katerih so se bistveno izboljšali sistemski (kemoterapevtski in hormonski) načini zdravljenja. Ker ta skupina predstavlja manj kot 20% vseh rakastih obolenj, se dobri rezultati, če jih spojimo z ostalimi v celoto, docela izgubijo. Z drugimi besedami: vse kaže, da pri nas lokalno zdravljenje ni dovolj učinkovito. In to se nam dogaja prav v času, ko ves strokovni svet ponovno ugotavlja izjemno pomembnost lokalnega uspeha pri zdravljenju raka.

Zadevo je seveda vredno pogledati nekoliko pobliže. Premalo poglobljena in enostranska analiza gotovo vodi v začaran krog. Ob nepojasnjenih razlogih za statistično ugotovljeno stagnacijo pri uspešnosti zdravljenja se javnosti ponuja na videz najenostavnejši odgovor: v onkologiji premalo sledimo tehničnemu in strokovnemu napredku. Hkrati z izgradnjo sodobnih centrov se bosta izboljšali tudi strokovna kvaliteta in

učinkovitost. Povedano je res le toliko, kolikor je računati, da bosta izgradnja avtocest in sodobna policija že sami po sebi privedli do znižanja smrtnosti v prometu. Zavedati se moramo, da je pri razvoju katere koli dejavnosti najpomembnejše **razvijati stopnjo zavesti vseh subjektivnih dejavnikov**, vpletenih v nek pojav. Tehnološki napredek lahko le sledi pojavu kritične mase zavesti pri katerem koli družbenem pojavu. Če ga prehitava, ne bo uspešen ne pri nas ne v ZDA. Ker pri nas mislimo, da se bodo stvari obrnile na bolje same po sebi, brez sodelovanja vseh vpletenih, se lahko zgodi, da bomo v onkologiji zabredli v nepovratno krizo.

Razčlenjevanja razlogov za vprašljivo učinkovitost onkološkega zdravljenja tukaj in zdaj (vlogo preventive namenoma izpuščamo) se zato poskusimo lotiti analitično. Pri tem se mi zdi posebej pomembno opozoriti na soodvisnost štirih subjektivnih dejavnikov:

1. bolnika (oz. stopnje njegove osveščenosti),
2. specialista, ki ga bo zdravil (oz. njegove strokovnosti in pogojev v ustanovah),
3. bolnikovega osebne zdravnika (oz. njegove vloge pri detekciji in vodenju) in
4. javnosti in politike.

Kljub prepletenosti vseh soudeleženi, posamičnih vlog ni mogoče zanikati. Ob obravnavanju specifične vloge posameznih dejavnikov se mi zdi pomembno problem najprej identificirati, nato pa o njem razpravljati. Zato pojdimo lepo po vrsti:

1.

Namenoma želim spregovoriti najprej o **vlogi bolnikov**.

Osnovni problem v zvezi z bolniki se mi zdi dejstvo, da je manj kot 40%-ni delež lokaliziranih oblik raka ob prvem zdravljenju pri nas pravzaprav žaljiv za narod, ki se že skoraj 60 let organizirano spopada s to boleznijo. Pri tem je pomembno dodati, da tudi pri tistih lokalizacijah, kjer je simptomatika očitna, diagnostika pa razmeroma enostavna (karcinomi glave in vratu, dojke in materničnega vratu), ta delež komaj presega 30%. Z drugimi besedami: bolniki na prvo zdravljenje prihajajo očitno prepozno. Zakaj? Trdim, da so za tako stanje delno krivi tudi sami, saj prispevajo k vzpostavljanju začaranega kroga:

a) Ker se v življenju le naključno in izjemoma srečajo z ozdravljenimi bolniki (pomnijo pa trpljenja neozdravljenih sorodnikov), menijo, da

Manj kot 40%-ni delež lokaliziranih oblik raka ob prvem zdravljenju pri nas je pravzaprav žaljiv za narod, ki se že skoraj 60 let organizirano spopada s to boleznijo.

zdravljenje pravzaprav ni smiselno. Če slučajno zbolijo, se zanj odločijo, ko težav ne morejo več prenašati. Ker je takrat mnogokrat že prepozno, v začarani krog vstopajo tudi vsi njihovi svojci in prijatelji.

b) Kadar se pravočasno odločijo za zdravljenje, se pred pričetkom le redko poslužujejo možnosti posveta z drugim specialistom (second opinion) oziroma o njej sploh nič ne vedo.

c) Premalo se zavedajo svojih pravic, zato tudi v primeru, ko slutijo, da niso bili korektno zdravljeni, o tem ne obvestijo niti vodstva bolnišnic, kaj šele javnosti. Ob nezainteresiranosti politike bi očitno le organiziran nastop bolnikov, njihovih svojcev in javnosti lahko onemogočil popoln nesmisel čakalnih dob tako za diagnostiko kot za terapijo pri stanju bolnika, kjer je prav čas odločilen. (Si predstavljate čakalno dobo 2 do 3 mesece v porodnišnicah?)

Raka ozdravljeni bolniki imajo občutek stigmatizacije. Bolnikova okolica dvomi o uspešnosti zdravljenja. Zanj je raka ozdravljeni bolnik le "ozdravljen" bolnik, njegovo stanje torej dolgoročno ni zanesljivo. Ozdravljeni bolniki zato svojo bolezen skrivajo. V medijih je pojavljanje ozdravljenih bolnikov, ki bi o učinkih pravočasnega zdravljenja s svojo lastno zgodbo lahko prepričali potencialne bolnike, neznatno. Javnost še naprej ostaja prepričana o pogubnosti in neozdravljivosti raka. Krog je zaključen.

V Sloveniji bo (ob trenutni incidenci in povprečni življenjski dobi) za rakom zbolel vsak peti državljan po 40 letu starosti, kar pomeni izredno obremenjenost populacije. Zaradi genetskih predispozicij in življenjskih razvad bo ta številka pri bolj obremenjenih družinah seveda še višja. Stopnja incidence se z leti vztrajno pomika proti nižjim starostnim skupinam, kar pomeni, da bo delež obolelih tudi v aktivnem obdobju vedno višji. Gre torej za pomembno vpletenost neke bolezni v normalno življenje. Še tako dobro organizirana onkološka dejavnost pa ne more biti uspešna, če prebivalstvo dvomi o uspešnosti zdravljenja. In do določene mere lahko za to krivimo prav ozdravljene bolnike. Ti se sicer povezujejo v različne skupnosti, ki pa delujejo predvsem navznoter. Čeprav so živ dokaz uspešnega zdravljenja, večinoma ostajajo anonimni, predvsem pa svoje izkušnje le redko posredujejo "še zdravi" populaciji. Ker gre za njihovo absolutno pravico do varovanja osebnih podatkov, jih torej praviloma ne srečujemo na javnih tribunah in okroglih mizah, ko je govora o raku, saj bi s tem svoje stanje razkrili in mogoče celo tvegali izgubo službe.

Ne smemo pa spregledati tudi pomembne povratne zveze s terapijo in terapiji, ki jo lahko izvajajo prav bolniki sami. Gre za množico nepravilnosti, ki se dogajajo bolnikom med zdravljenjem in na katere lahko s težo argumentov pokažejo s prstom samo oni. Najslabše je, tako za njih kot za vse bodoče bolnike, če o očitnih napakah in pomanjkljivostih nikoli ne spregovorijo. Kdo se lahko učinkoviteje upre nastajajočim administrativno uvedenim čakalnim listam, nepotrebnim ponavljanjem preiskav, pri tem pa očitnemu zamujanju časa in včasih celo

nestrokovnosti pri postopkih zdravljenja, če ne prav organizirani bolniki sami? Verjetno je doslej prav iz strahu pred razkritjem njihove diagnoze (že sporadičnih kaj šele organiziranih) pritožb bolnikov izjemno malo. Čas, ko se bodo slovenski bolniki z rakom otresli nepotrebne stigmatizacije, ki je primerljiva le še z AIDS-om, se skriva v pojmu kritične mase. Preobrazba mišljenjskih vzorcev lahko v najkrajšem času privede do viharja v mlakuži. Upam, da ni daleč čas, ko se bodo oboleli z rakom pričeli upirati administrativnim pogledom, ki vlada v organizaciji slovenskega zdravstva in jih z delovanjem od znotraj očitno ni možno spreminjati.

Šele ko bodo slovenski ozdravljeni bolniki sposobni v javnosti spregovoriti o vseh svojih izkušnjah, lahko pričakujemo, da se bo za zdravljenje odločalo več bolnikov v zgodnjih stadijih bolezni. Na TV se pojavljajo ozdravljeni narkomani in ni jih sram. S svojo izkušnjo želijo prepričati zasvojene in zmanjšati umrljivost, ki v primeri z rakom predstavlja le nekaj promil. Gre za mlade ljudi, ki pa se odkrito spopadajo s problemi. Bodo šele naslednje generacije zares iskrene?

Sklep št. 1: Pri izboljšanju rezultatov zdravljenja bodo bolniki sodelovali šele takrat, ko se bodo svoje vloge dokončno zavedli. Gre torej za vprašanje osveščenosti.

2.

Za naslednji dejavnik sem izbral vlogo specialista pri zdravljenju raka.

Dejanska vloga specialistične dejavnosti pri zdravljenju raka v Sloveniji doslej še ni bila ovrednotena. Ob pomanjkanju pravnih (in ne zgolj etičnih) določil za presojo upravičenosti medicinskih postopkov ima zaenkrat **vsak specialist v RS popolno pravico neodvisnega presojanja o postopkih zdravljenja rakavih bolnikov.** To pravico mu očitno združno dodeljujejo Medicinska fakulteta (kjer je diplomiral), Ministrstvo za zdravstvo (ki specializacijo odobri) in Zdravniška zbornica (kot nadzorni organ kakovosti). Se ti organi sploh zavedajo, da v boj z rakom pošiljajo povsem nepripravljenega zdravnika? Seznanjenost specializantov s sodobnimi metodami zdravljenja raka je pri nas izrazito skromna. Kako je možno, da v času 4-letne specializacije celo tistim zdravnikom, ki bi o raku res nekaj morali vedeti, ni omogočeno niti bežno izpopolnjevanje v edini slovenski instituciji za vseobsežno zdravljenje raka, t.j. na Onkološkem inštitutu? Specializanti, ki bodo na ta način postali specialisti, bodo o zdravljenju raka (žal) vedeli le toliko kot njihovi mentorji. V glavnem nič. Konzervativnost slovenske medicine na področju onkologije, ki večine medicinskih veljakov očitno ne moti, bodo torej mirno dedovale naslednje generacije. Tako stanje lahko samo koristi nekontroliranemu razvoju paramedicinskih dejavnosti, ki od nekdaj posegajo v zdravljenje raka.

Poskušamo razčleniti nekaj osnovnih dejavnikov, ki so k trenutnemu stanju pripomogli:

a) Kakšno je pravzaprav **obzorje** specialista, ki se v svoji dejavnosti ukvarja (redko, občasno ali pogosteje) tudi z rakastimi obolenji? Večinoma gre za specialista določene

stroke, ki o **vlogi drugih specialnosti pri zdravljenju raka** nima pojma. Ne gre za to, da (npr. kirurg) ne bi nikoli slišal za kemoterapijo, ali da internist ne ve, da sploh obstaja tudi neka radioterapija. Gre za dejstvo, da mnogo specialistov samostojno načrtuje primarno zdravljenje raka, ker enostavno ne vedo oziroma se nikdar niso naučili, da v določenih primerih njihov način zdravljenja ne ustreza sodobnim pristopom. Bolniku s svojo avtoriteto vlijejo zaupanje, ko pa se načrt zdravljenja ponesreči, napotijo bolnika v specializirano ustanovo za zdravljenje raka. Za njih je primer končan. Po svojih sposobnostih so se skušali najbolj učinkovito spopasti s to "zavratno boleznijo". Prepričani so, da njihovo osnovno znanje zadošča in da je za neuspeh kriva bolezen. Kritike ne doživljajo ne s strani bolnikov (reveži z rakom pač umirajo) ne s strani stroke. Dejstva, da je pojem **združevanja strok** v onkologiji življenjskega pomena, se v tem trenutku zaveda še premalo specialistov. V RS ni organa, ki bi presojal o strokovnosti posameznih postopkov v onkologiji. Doktrinarna stališča, ki naj bi bila obvezujoča za vse, se šele pišejo. Kdo bo bdel nad dejanskim izvajanjem, pa se ne ve.

b) Na prste lahko preštejemo smiselno načrtovane in objavljene retrospektivne študije, ki ocenjujejo učinkovitost zdravljenja raka po posameznih lokalizacijah v Sloveniji. Register raka lahko podaja le grobe ocene. Dejanski učinek zdravljenja morajo preverjati terapevti sami. Dokler **vrednotenje** lastnih uspehov zdravljenja ne bo obvezujoče za vse inštitucije, ki zdravljenja raka izvajajo, ne bomo mogli odpraviti sistemskih napak. Protokoli, namenjeni ugotavljanju uspeha zdravljenja, pa niso uporabni, če ne vsebujejo tudi objektivne ocene posledic zdravljenja. Kompleksno in drago zdravljenje, ki uspe pri življenju ohraniti le vedno večje število invalidov, ni uspešno. Razširjeni kolegij za onkologijo (v zadnjem letu se je sestel le enkrat) lahko kontrolo kvalitete zdravljenja omogoča le tako, da vse vpletene prisili v izvajanje dogovorjenih smernic. Če nima izvršne moči, je vsak trud zaman.

c) Specialisti, ki se povsem posvečajo zdravljenju raka, morajo imeti pregled nad uspešnostjo zdravljenja, saj je le tako mogoče načrtovati skladen **razvoj** onkologije. Razvoj mora biti povezan in ne kaotičen. Če si bodo "brihtne glave" vsepovsod po Sloveniji izmišljale lastne pristope k zdravljenju, bomo v onkologiji zapadli v parlamentarno učinkovitost. Eksperimentalna onkologija na vseh kliničnih in laboratorijskih nivojih spada v okvir Onkološkega inštituta. Na tako majhnem področju, kot je naše, za demokracijo v zdravljenju raka ni prostora. Seveda pa pri razvoju ne gre le za strogo subjektivne dejavnike. Terapija raka lahko sledi modernim pristopom le s pomočjo moderne opreme. V najkrajši prihodnosti ne bo več mogoče načrtovati zdravljenja brez lastne računalniške tomografije, magnetne

Mnogo specialistov samostojno načrtuje primarno zdravljenje raka, ker se nikdar niso naučili, da v določenih primerih njihov način zdravljenja ne ustreza sodobnim pristopom.

Breme onkoloških bolnikov mora biti enakomerno razporejeno, pojem rakave bolezni pa mora biti v zavesti vseh specialistov v Sloveniji.

resonance, imunohistologije, pretočne citometrije, intraoperativne in konformne radioterapije in molekularne biologije, če naštejem samo najosnovnejše potrebe. Pri tem bo seveda morala sodelovati družba v celoti. Ta zgodba pa sodi že v nek drug zapis.

d) Res je, da je za uspeh zdravljenja vsaj nekaterih redkejših tumorskih lokalizacij najprimernejša **koncentracija bolnikov** v onkoloških centrih, medtem ko je za pogostejše bolezni jasno, da morajo biti

zdravljene tudi v regionalnih ustanovah. Tu pa že nastopa problem pri presoji, kateri ustanovi je dovoljeno zdraviti raka. Nikjer namreč ni zapisano tisto najmanjše število rakavih bolnikov letno in najpotrebnejša oprema, ki posamezniku (ali nekemu oddelku) dovoljuje opravljati onkološko prakso. Vse je bolj ali manj prepuščeno čutu odgovornosti vodstev posameznih bolnišnic in oddelkov. Pri vprašanju koncentriranosti bolnikov pa moram omeniti posebno pomembno (in zadnje čase povsem spregledano) področje nege onkoloških bolnikov. Medicinske sestre, ki so ves čas najbližje najtežjim onkološkim bolnikom (hospitalizirani so namreč večinoma težji bolniki), bežijo iz služb. Ne prenesejo več, da je družba povsem prenehala ceniti njihov izjemno pomemben prispevek k ponovni humanizaciji sicer že povsem dehumanizirane medicine. S pojavom kolektivnih pogodb je namreč njihovo delo povsem izenačeno z ostalimi kliničnimi enotami.

Dodatno vprašanje zadostitve onkološkim zahtevam pa se poraja tudi z razcvetom zasebnih ambulant in klinik. Zasebna ustanova, ki nima možnosti histološke diagnostike na osnovi zmrzlega reza, se z onkološko operativno ne more ukvarjati. Največ napak se zgodi pri na videz banalnih ekscizijah tumorjev. Če bo ta dejavnost prepuščena subjektivni presoji novodobnih privatnikov, lahko v kratkem pričakujemo, da se bosta smrtnost in invalidnost na področju minimalnih onkoloških posegov in prometnih nesreč pričeli dohajati. Pri specialistični obravnavi onkoloških bolnikov pa se mi zdi enakomeren še en dejavnik. Kontrolnih pregledov vseh zdravljenih bolnikov ni mogoče izvajati le v nekaj ustanovah. Čeprav rak zdravimo v za to usposobljenih centrih, pa morajo specialisti že zdravljene bolnike, ki pripadajo njihovi regiji, pregledovati tudi sami. Če bodo lahko sami opazovali učinkovitost zdravljenja in posledice, se bodo bistveno bolj zavedali pomembnosti hitre in učinkovite detekcije in diagnostike, ki sta v glavnem v njihovi domeni. Breme onkoloških bolnikov mora biti enakomerno razporejeno, pojem rakave bolezni pa mora biti v zavesti vseh specialistov v Sloveniji. Gre za epidemijo. V onkološko dejavnost je treba vključiti vse prizadete specialiste, kot se je to nekoč že zgodilo v obdobju boja proti tuberkulozi.

Jasno je, da večina specialistov za nastalo stanje ni odgovorna. So le votel plod zgrešene politike dodiplomskega

(medicinska fakulteta) in podiplomskega (zdravniška zbornica) izobraževanja. Poskušamo vsaj naslednjim rodovom med specializacijo omogočiti dodatno onkološko izobraževanje. Onkološki inštitut mora postati meritorna kovnica znanja onkoloških ved v Sloveniji. V bodoče ne bo več mogoče podpirati onkološke dejavnosti specialistov, ki praga te ustanove v času usposabljanja sploh niso prestopili.

Sklep št. 2: Nerazumevanje pojmov, kot so: vrednotenje učinkov zdravljenja, združevanje terapij, razvoj, obzorje in koncentracija bolnikov, je najverjetneje dejanski vzrok za stagnacijo onkološke dejavnosti pri nas. Tudi v primeru specialistične dejavnosti je osveščenost specialistov pri promociji onkologije verjetneje pomembnejša od opremljenosti.

3.

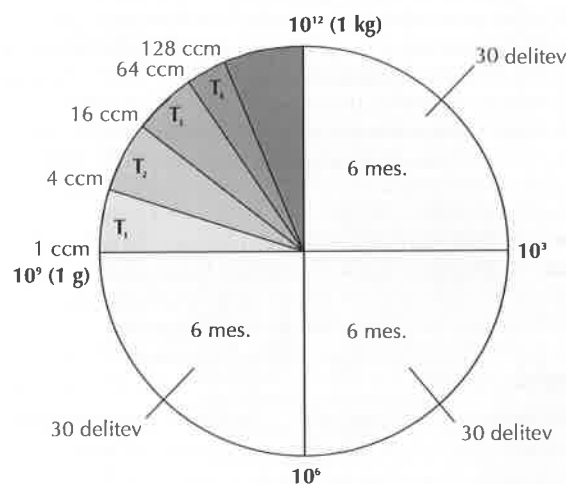
Bolnikov **splošni zdravnik** in **spozozdravnik** sta pravzaprav prva člena v verigi detekcije, obenem pa tudi zadnja člena, ki pomagata bolniku z rakom napenjati to verigo čim dlje po dvorišču življenja. Njuna vpletenost v življenje posamičnih bolnikov bi morala v bistvu že mejiti na intimen odnos. Žal ni vedno tako. Osebni zdravniki pri nas po mojem mnenju nimajo več tiste odločilne vloge pri zdravljenju. Način izobraževanja namreč vsiljuje le empirični način mišljenja, popolnoma pa zapostavlja humanistično-filozofske poglede medicine. Produkt takega učenja je še sprejemljiv za ozko specializirane dejavnosti, pri obravnavanju človeka kot celote pa spodleti. Ustvarjamo "medicinske birokrate", ki uradujejo od - do. In bognekdaj, da jih kdo zmoti popoldne, ko se posvečajo svoji družini, gradnji hiše ali hobijem. Posamezniki, ki v ta krog trgovsko-posesniške medicine niso vstopili, veljajo za bedake. Posledica je več kot očitna strokovna letargija.

a) Na Onkološkem inštitutu že vrsto let prirejamo tečaje, ki naj bi splošnim zdravnikom pomagali pri premagovanju strokovnih ovir. Udeležujejo se ga ambiciozni zdravniki, ki slej ko prej postanejo direktorji zdravstvenih centrov in se pretežno ukvarjajo le še z organizacijo. S takimi tečaji torej ne uspemo vplivati na zavest večine splošnih zdravnikov. Če je naša želja, da ob določenih simptomih pri bolniku **zdravnik na rak sploh pomisli**, potem je na to zavest treba vplivati že bistveno prej. V času študija imajo študenti možnost aktivnega spoznavanja celostne obravnave onkološkega bolnika le v teden dni trajajočih vajah. Kaj je mogoče v tako kratkem času kljub zavzetosti številnih mentorjev sploh doseči? Med 6-letnim študijem na Medicinski fakulteti v Ljubljani sta stiku slušateljev z multidisciplinarno onkologijo (predavanja in vaje) namenjena le slaba 2 tedna. To je manj kot 1% študijskega programa. Izgovor, da lahko o raku študent nekaj sliši tudi v okviru predavanj in vaj drugih kateder, sicer velja, vendar je po naših izkušnjah okvir tega znanja (razen redkih izjem) razmeroma skromen. Mislim, da je skrajni čas za razširitev katedre za onkologijo. S tremi delno zaposlenimi člani po zasedenosti sicer res prekašamo katedro za zgodovino filmske glasbe,

Med 6-letnim študijem na Medicinski fakulteti v Ljubljani sta stiku slušateljev z multidisciplinarno onkologijo (predavanja in vaje) namenjena le slaba 2 tedna. To je manj kot 1% študijskega programa.

vendar ker govorimo o tako pomembni nacionalni patologiji, kot je rak, se zdi vse skupaj kot farsa. Ali pa se motim. Morda je nekje že bila dorečena skupna slovenska odločitev, da v onkologiji v dodatno izobraževanje ni vredno vlagati več. Vem le, da se to ni zgodilo javno.

b) Splošni zdravnik, pa četudi funkcionira le kot prometnik na razpotjih medicine, se mora zavedati vsaj **pomembnosti funkcije časa** pri obravnavanju bolnikov, pri katerih obstaja velika verjetnost, da so zboleli za rakom. Pri razlagi o pomembnosti časa kot dejavnika v razvoju raka bom



Skica 1. Poenostavljen časovni potek tumorske rasti večine karcinomov. Čas, ki je potreben za povečanje tumorja od trenutka, ko ga klinično lahko zaznamo, pa do neozdravljive velikosti (stadiji T1-T3), ni daljši od treh mesecev.

uporabil ilustracijo. Skica 1 predstavlja sicer le rast klonogenih tumorskih celic (rast podpornih tkiv in žilja ter izguba s pomočjo metastaziranja torej nista zajeti), vendar v grobem kljub vsemu zajema osnovne principe tumorske rasti. V večini primerov nastane tumor iz ene same maligno mutirane celice. Tumor raste nato po logaritemskem (in ne linearnem) principu. Če poenostavimo, da se celice delijo enakomerno, se bo v času, ki je potreben za 30 delitev, namnožilo 10^3 celic, po naslednjih 30 delitvah pa bo tumor sestavljalo že 10^6 celic. Če upoštevamo, da se klonogene celice karcinoma delijo približno vsakih 5 do 6 dni, bo tumor maso 1g (kar pomeni okrog 10^9 celic) dosegel v 18 (t.j. 3×6) mesecih. (Ta hitrost delitve ustreza tudi kliničnim razmeram. Čeprav hitrosti rasti primarnih tumorjev ne moremo ugotovljati, lahko vrednotimo čas, ki je potreben za ponovitev oz. recidiv bolezni. Večina karcinomov po neuspešnem zdravljenju recidivira prej kot v 2 letih. To pomeni, da smo za ponazoritev izbrali kar pravišnji model). 10^9 tumorskih celic pomeni 1 cm^3 oz. 1g tkiva, kar klinično že lahko zaznamo.

Naslednjih 30 delitev bo spet 1000-krat pomnožilo število celic, kar pomeni, da bo tumor po naslednjih 6 mesecih tehtal 1kg. Take tumorske mase človek praviloma ne preživi. Lokalno ozdravljivi stadiji bolezni so T1, T2 in zamejeni T3. Od kliničnega vznika do neozdravljive tumorske količine torej nimamo bistveno več kot 3 mesece časa. Vsako nepotrebno odlašanje diagnostike in zdravljenja je zato za bolnika pogubno. Tega dejstva se zaveda premalo zdravnikov.

c) Pri ocenjevanju uspešnosti zdravljenja naletimo onkologi nemalokrat na nevšečno podrobnost. Čeprav je bolnik po naših merilih ozdravljen (klinično torej nima nikakršnih znakov maligne bolezni in ne bistvenih posledic zdravljenja), pa je v primeru, ko tak človek umre, v zdravniških poročilih kot osnovni vzrok smrti velikokrat vpisan rak. Menim, da imajo tudi ozdravljeni rakavi bolniki, tako kot vsi drugi ljudje, pravico do umiranja zaradi kardiorespiratorne odpovedi. Če so v življenju zboleli za rakom, še ni rečeno, da so tej diagnozi zapisani do smrti. Take drobne malomarnosti lahko popačijo statistične podatke in na videz izničijo vrednost onkološkega zdravljenja. **Nekateri zdravniki torej menijo, da rak v bistvu ni ozdravljiv.** Čeprav je profesor Lukič pred leti v naslov svoje knjige zapisal: Rak ni smrt, se zdi, da vsaj nekateri menijo, da je rak v bistvu večna bolezen. Zdravniki, ki s tako filozofijo obravnavajo svoje bolnike, so zgrešili svoj poklic.

d) Komunikacija med specialisti in osebnimi zdravniki je v civiliziranih družbah že zdavnaj razjasnjena. Splošni zdravnik pošlje k specialistu bolnika z vsemi izvidi in s pismom, v katerem specialistu predstavi bolnika in ga opozori tudi na določena hkratna obolenja ter na terapijo, ki jo je doslej prejemal. V več kot 20 letih svoje specialistične dejavnosti nisem iz rok slovenskega splošnega zdravnika prejel niti enega takega pisma. Nasprotno pa sem sam na različne naslove razposlal na tisoče podrobnih pisem z napotki o nadaljnjem zdravljenju in s priporočili za ukrepe, ki naj jih domači zdravnik poskuša izvajati. Ob odpustu z inštituta in ob vsaki kontroli. Nikoli nisem izvedel, kaj si o tem misli njegov osebni zdravnik. Vedno prejemam le napotnice, na katerih je omenjena diagnoza rak in nič več. **Mnogo onkoloških bolnikov meni, da smo pravzaprav mi njihovi osebni zdravniki.** Še huje. Ko se v dežurstvu onkološki bolnik zateče po pomoč k svojemu zdravniku, ga ta tudi sredi noči nemudoma transportira v Ljubljano, včasih celo brez pregleda, gotovo pa brez spremnega pisma ali telefonskega razgovora, saj je vendar onkološki bolnik in ne bolnik splošne medicine.

e) Zdravnik splošne prakse, ki se bolnika z rakom otepa, se ne zaveda svoje medicinsko-strokovne in humanistične vloge. Ker ne zaupa svojemu znanju, ga tudi bolnik odklanja. Če ga res zanima medicina, lahko pri onkoloških bolnikih svoje poslanstvo opravlja v največji možni meri.

Delovanje družinskega zdravnika je namreč v tem pogledu izredno pomembno. Poznavanje družinske patologije nudi najboljšo možnost zgodnje detekcije. Na potek zdravljenja (hospitalnega ali ambulantnega) lahko tvorno vpliva. V primeru zapletov ima možnosti kontaktiranja s specialistom ne samo Onkološkega inštituta temveč tudi regionalnih bolnišnic (pošta, telefon, telefaks in kmalu tudi elektronska

pošta) kadarkoli podnevi in ponoči. Imeti mora tudi neposredno vlogo pri rehabilitaciji ozdravljenih bolnikov. Bistveno več osebnega npora gotovo zahteva obravnavanje terminalnega rakavega bolnika na domu. Vendar je ves problem v besedi "hoteti".

Sklep št. 3: Onkološkega bolnika, ne glede na prognozo njegove bolezni, čustveno najbolj prizadene prav nezainteresiranost njegovega osebnega zdravnika. Trenutna angažiranost splošnih zdravnikov in zobozdravnikov pri detekciji, spremljanju zdravljenja in rehabilitaciji rakavih bolnikov se v večini primerov konča na ravni pisanja neosebne napotnice.

4.

Vloga **politike** pri zdravljenju raka je praviloma precenjena. Ceno si namreč postavlja kar politika sama. Kreira in modelira javno mnenje, pri tem pa ostaja v zakulisju. Načeloma se sicer zavzema za izboljšane standarde onkološkega zdravljenja, ko pa je potrebno premakniti vzvode, se nekako potuhne. Desetletja obljubljana zagotovila za posodobitev slovenske onkologije so poniknila hkrati z vladnimi kadrovskimi spremembami. Ogromni osebni napor vodstva centralne inštitucije pa so se vsakič razblinili v nič. Zdaj pravijo, da živimo v neki novi družbi (zdravniki in bolniki v to bolj malo verjamemo), ki deluje na bolj demokratičnih principih. Vendar, kot kaže, vse skupaj izgleda nekako takole:

- Ekonomska politika ima še naprej v rokah vso izvršno oblast. (Onkologija kot del zdravstva je ne zanima - naj jo rešuje pristojno ministrstvo).
- Zdravstvena politika je pod-politika in nima izvršne moči niti na svojem področju. (Onkologiji lahko omogoči le načelno podporo, ne pa finančne).
- Znotraj zdravstvenih dejavnosti prioritete posameznih ustanov niso ovrednotene in so utemeljene le z regionalnimi potrebami. (Onkološki inštitut bi lastno CT-diagnostiko potreboval že pred desetletjem, pa je še vedno nima).
- Posamezne inštitucije lahko načrtujejo razvoj le v okviru lastnih prihodkov in odhodkov. (Trenutno amortizacija ne dovoljuje niti rednega obnavljanja aparatur, kaj šele posodabljanja opreme Onkološkega inštituta).

In vse to se dogaja v času tako imenovane tržne ekonomije, ki pa se državnega segmenta medicine očitno sploh ni dotaknila. Če politika meni, da bo privatizacija rešila problem čakalnih dob v onkologiji, se moti. Multidisciplinarni pristop v diagnostiki in zdravljenju raka vključuje tudi metode, ki so trenutno vezane izključno na Onkološki inštitut. Dobro onkološko zdravljenje je lahko le nadstandardno zdravljenje. Z redkimi izjemami je vse ostalo le ena od oblik paliacije, ki kot taka spada v pristojnost področnih bolnišnic (in privatnih ustanov) tako na področju kirurgije, radioterapije, kemoterapije, analgezije in morda celo alternativne medicine. Najbolj nenavadno je, da slovenska zdravstvena politika doslej še ni finančno ovrednotila možnosti za organizacijo področne radioterapije v Mariboru. Pa je vse na dlani. Izvedba bi bila dolgoročno bistveno cenejša, čakalnih dob pa ne bi bilo. Na potezi so zavarovalnice. Samo zavedati se je treba, da

rak ni loterija, pri kateri država bistveno več služi, kakor da. Vsaj ne kar takoj, že ob prvem žrebanju.

Opažam torej, da se doslej še nihče od politikov (vključno z zdravstveno politiko) ni eksplicitno zavzel za področje onkologije. Zakaj? Ko kak visok politik ali celo njegov bližnji zbolí za rakom, takrat drvimo vsi na kup. Odpirajo se posebne sobe, konziliji se sestanejo v trenutku, zdravila in aparati so vedno na voljo. Nihče od politikov in njihovih svojcev ni izkusil bremena čakalne dobe. Gre za neko vrsto moralne korupcije, ki se vleče še od obdobja socializma. Vse kaže, da niti bolezen ne izenači ljudi med seboj. Prav politiki bi lahko o svojih izkušnjah ali izkušnjah svojcev najbolj neposredno poročali odgovornim vladnim institucijam, o dobrem in slabem pa seznanjali tudi medije. Tako pa občila (sicer silno redko) poročajo le o žalostnem trenutnem stanju v centralni onkološki ustanovi, kjer ob vsakokratnem obisku videvajo le hudo bolne in umirajoče. Namesto enega ali dveh je v sobah polno onemoglih bolnikov, uspehov zdravljenja pa v bolnišnici ni videti. Ljudje zato ne zvedo, da enako število bolnikov ni tako prizadetih in lahko prihaja na zdravljenje tudi od doma. Javnost ne ve nič o 30.000 raka ozdravljenih bolnikih, ki se sprehajajo med nami. Zdi se, kot da bi hoteli potencialne bolnike namenoma ustrahovati, ob tem pa bi jim očitali, da se za pravočasno zdravljenje ne znajo odločiti. Kot če bi nevestam pri poroki projicirali video in avdio posnetke najzapletenejših porodov in se ob tem čudili upadanju rodnosti.

Naj me kdorkoli prepriča o nasprotnem, vendar trdim, da si politika v bistvu ne želi več raka ozdravljenih bolnikov. Verjetno meni, da človek, ki je prebolel raka, ni nikoli dokončno ozdravljen in je lahko družbi le v večno breme.

Sklep št. 4: Na kratko, slovenska politika se v razvoj onkologije vpleta le toliko, kolikor je v to prisiljena. Če bi se zavedala, da je med njenimi volilci več kot 20% potencialnih rakavih bolnikov, bi morda storila več za podaljšanje njihovega preživetja.

Zaključki

Iz teh nekaj misli, ki sem jih navedel, so možni zaključki precej jasni. Če hočemo imeti prenovljeno slovensko onkologijo, moramo najprej izvršiti temeljito inventuro v lastnih glavah. Z rakom se moramo spopasti s svežimi možgani vseh vpletenih (in ne le z novimi aparaturami), če

hočemo tudi rezultate našega zdravljenja dvigniti na spodobno raven. Le tako rak ne bo več simbol strahu, ampak lahko postane celo simbol zmage zavesti nad dokončnostjo in nepopravljivostjo nekaterih bioloških procesov.

Morda daje to pisanje vtis, da bi rad krivdo za trenutno stanje v onkologiji obesil drugim. Pa ni res. Rad bi le opozoril na vedno večje kopičenje pojavov, ki bi se po mojem končno enkrat že morali sprevreči v revolucijo. Upam tudi, da bom koga od prizadetih s tem izzval. Mnenja o tako pomembni temi se morajo kresati. Če se ne bodo, lahko to pomeni le, da tema dejansko ni pomembna. Na novo se porajajo v družbi razmerja, ki naj torej prevetrijó tudi trenutno podobo slovenske onkologije. Če se komu zdi, da je ne potrebujemo, naj to jasno in argumentirano pove. Ideja, da se bo ob tistem ignoriranju vse skupaj tako ali tako v kratkem samo sesulo, pa ne bo več mogla prevladovati.

Javnost ne ve nič o 30.000 raka ozdravljenih bolnikih, ki se sprehajajo med nami. Zdi se, kot da bi hoteli potencialne bolnike namenoma ustrahovati, ob tem pa bi jim očitali, da se za pravočasno zdravljenje ne znajo odločiti.

Zaenkrat javnost še vedno najbolj pretresejo podatki o samomorih in prometnih nesrečah. Dejstvo, da v Sloveniji letno zaradi poškodb umre nekaj sto ljudi, zaradi raka pa nekaj tisoč, lahko v prihodnje povsem spreobrne zanimanje javnosti. Rak pri nas zaenkrat še vedno velja za neko vrsto karme, izidi zdravljenja pa so prepuščeni naključju. Ker pa za rakom zboleva vedno več ljudi v aktivnem obdobju, verjetno ni daleč čas, ko se bodo tudi rakavi bolniki pričeli

organizirano spraševati, zakaj sta njihovo bolezen politika in zdravstvo v bistvu spregledala. Takrat bo odgovornost padla na mnogo več posameznikov, javnost pa bo precej bolj vznemirjena. Bomo res čakali na ta socialni "feedback"?

Literatura

1. Incidenca raka v Sloveniji, 1994. Poročilo RR št.36. Onkološki inštitut, Ljubljana, 1997.
2. Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963-1990. Onkološki inštitut, Ljubljana, 1995.
3. Zemljevidi incidence raka v Sloveniji 1978-1987. Onkološki inštitut, Ljubljana, 1992.
4. Onkološki inštitut v Ljubljani 55 let (1938-1993). Onkološki inštitut, Ljubljana, 1993.