

DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA – GINEKOLOŠKA ONKOLOGIJA

Branko Zakotnik

Onkološki inštitut Ljubljana
Državni koordinator DPOR

Povzetek

Epidemiološki kazalci kažejo, da je rak v Sloveniji veliko javnozdravstveno breme, saj je med vzroki smrti na prvem mestu pri moških in na drugem mestu pri ženskah. Tudi globalni kazalci kažejo, da je rak epidemija sodobnega časa.

Sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka je možno le s celovitim obvladovanjem raka in s tem namenom je v Sloveniji leta 2010 nastal Državni program obvladovanja raka (DPOR). Dosežki tega programa v obdobju 2010–2015 so: počasnejša rast zbolevanja za rakom, bolj pri ženskah kot pri moških, umrljivost za rakom se je v tem obdobju zmanjšala pri obeh spolih, povečalo se je preživetje glede na prejšnja obdobja.

Z namenom, da to epidemijo sodobnega sveta kar najbolje obvladamo, je na osnovi DPOR 2010–2015 v sodelovanju z vrsto strokovnjakov, organizacij in civilno družbo nastal nov dokument DPOR 2017–2021, ki opredeljuje strateške cilje programa za zmanjševanje incidence, izboljšanje preživetja in večjo kakovost življenja onkoloških bolnikov. Strateške cilje programa bo mogoče doseči le z usklajenim delovanjem vseh delov zdravstvenega sistema, ki so z izdelanimi specifičnimi cilji programa opredeljeni za področje primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja in izobraževanja. Za doseganje vsakega od teh specifičnih ciljev programa so opredeljeni ukrepi, časovni roki in njihovi nosilci.

DPOR 2017–2021 opredeljuje tudi prenovljeno in bolj operativno shemo vodenja programa, ki bo omogočala transparentno, kompetentno in strokovno usmerjanje enega najkompleksnejših sistemov našega zdravstvenega sistema.

Uvod

Princip obravnave ginekoloških rakov se ne razlikuje od obravnave drugih rakov, saj veljajo podobni principi od primarne preventive do paliativne oskrbe. V tem prispevku na kratko povzemam dosedanje dosežke in zamujene priložnosti DPOR 2010–2015 ter predvidene aktivnosti v okviru DPOR 2017–2021

na področju ginekološke onkologije. Dotaknil se bom naslednjih področjih DPOR: primarna preventiva, sekundarna preventiva, diagnostika in zdravljenje, spremljanje bremena raka, podporno okolje – informacijska tehnologija ter vodenje in spremljanje programa.

Primarna preventiva

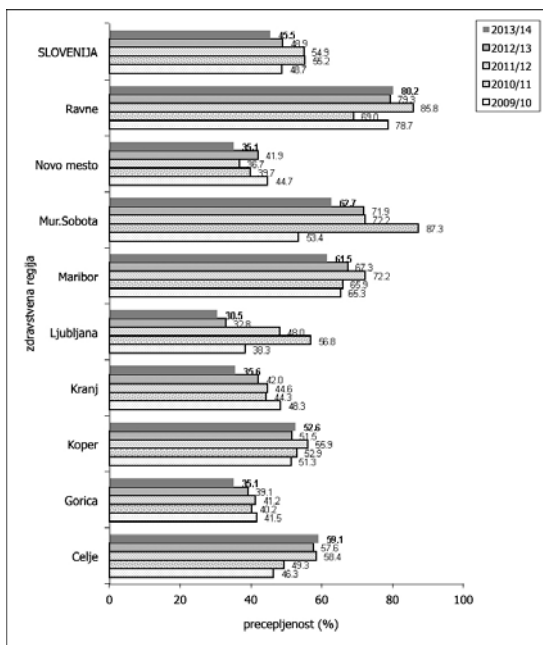
Najpomembnejša aktivnost na področju primarne preventive ginekoloških rakov je nedvomno cepljenje proti HPV. Cepljenje proti HPV je za deklice neobvezno in del programa cepljenja, financira se iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Žal pa ugotavljamo, da je precepljenost nizka (Slika 1). Vzrokov za to je več, eden od njih je tudi javno mnenje glede cepljenj. V DPOR 2017–2021 smo za to področje predvideli naslednji cilj in ukrep:

Cilj: Zagotoviti vsaj 75-odstotno precepljenost deklic (11–12 let) proti HPV do konca leta 2021. Nosilec: NIJZ.

Ukrep: Kontinuirana promocija cepljenja proti HPV in ozaveščanje različnih ciljnih skupin o koristih cepljenja.

Slika 1. Precepljenost šestšolk proti okužbam s HPV v Sloveniji 2009–2014 (Vir: NIJZ)



Sekundarna preventiva – presejalni programi

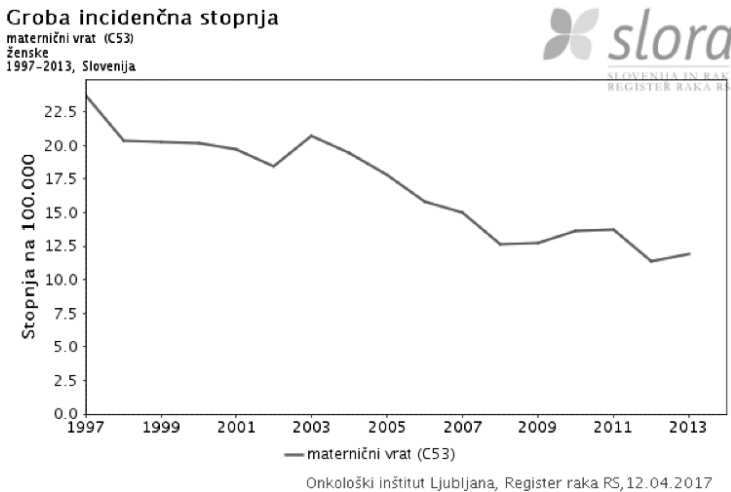
Slovenija od treh priporočenih presejalnih programov za raka s strani EU izvaja vse tri, kar dva sta posvečena ginekološkim rakom – ZORA in DORA.

ZORA – Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu

ZORA je program, ki med vsemi tremi presejalnimi programi deluje v Sloveniji najdlje in v tem času smo incidenco raka materničnega vratu uspeli zmanjšati za polovico (Slika 2). Nedvomno ti podatki jasno kažejo, da gre za izredno kakovostno izvajanje programa s strani vseh izvajalcev in zelo pomemben dosežek na področju zdravstvenega varstva v Sloveniji.

V DPOR 2017–2021 je namen programa ZORA do konca leta 2021 doseči od 73- do 75-odstotno triletno pregledanost ciljne populacije DP ZORA in vzdrževati incidenco raka materničnega vratu med 100–120 novimi primeri tega raka na leto. Zastavljeni so naslednji cilji in ukrepi:

Slika 2. Groba incidenčna stopnja raka materničnega vratu (1997-2013)



1. cilj: Do konca leta 2020 Zdravstvenemu svetu predstaviti prenovljeno presejalno politiko za raka materničnega vratu v skladu z dopolnili evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti v presejanju za raka materničnega vratu. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2020 bo skupaj z deležniki programa pripravljen predlog spremenjene presejalne politike za Zdravstveni svet.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2021 bo na ravni države zagotovljena enotna metoda za testiranje na okužbo s HPV.

2. cilj: Do konca leta 2019 prenoviti in dopolniti informacijski sistem programa ZORA. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci programa ZORA.

- **Ukrep 1:** Vse ženske prejmejo pisno vabilo na presejalni pregled iz presejalnega centra ZORA na Onkološkem inštitutu Ljubljana ali od svojega izbranega ginekologa.
- **Ukrep 2:** Vse ženske prejmejo pisno obvestilo o izvidu presejalnega pregleda z navodilom za nadaljnje ukrepanje.
- **Ukrep 3:** Vsi izvajalci DP ZORA so povezani v nov informacijski sistem e-Zora tako, da je vsem omogočen dostop do podatkov, ki jih potrebujejo za primerno obravnavo žensk.
- **Ukrep 4:** Do konca leta 2018 sta standardizirana in strukturirana izvida cervikalne histologije in kolposkopije, do konca leta 2019 se izvidi zbirajo v registru ZORA.

3. cilj: Do konca leta 2018 izdelati zavezujoče standarde za izvajalce DP ZORA. Nosilec: OIL v sodelovanju s strokovnimi skupinami.

- **Ukrep 1:** Strokovne skupine ustreznih strokovnih področij prenovijo/izdelajo standarde za laboratorije za citologijo, histologijo in HPV.
- **Ukrep 2:** Strokovne skupine prenovijo/izdelajo standarde na področju diagnostike in zdravljenja predrakavih in rakavih sprememb.

DORA – Državni presejalni program za raka dojk

DORA je državni program presejanja za raka dojk, ki ga organizira Onkološki inštitut Ljubljana v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in ZZZS. DORA deluje po evropskih smernicah za zagotavljanje kakovosti presejanja in diagnostike raka dojk. Program zagotavlja obravnavo žensk med 50. in 69. letom, ki so na vsaki dve leti povabljeni na presejalno mamografijo. Cilj programa DORA je zmanjšati umrljivost za rakom dojk v pregledovani skupini žensk 25–30 odstotkov. Strateški cilji programa so ob tem opredeljeni v *Strateškem načrtu programa DORA 2015–2020*, ukrepi za njihovo doseganje pa podrobneje v njegovih prilogah (večinoma v *Načrtu širitve programa DORA 2015–2020*). Glavna težava programa DORA, tudi večkrat izpostavljena v javnosti, je bila, da vanj niso bile vključene vse prebivalke Slovenije. V okviru DPOR 2010–2015 smo zelo veliko aktivnosti posvetili tej težavi in lahko ugotavljamo, da se program uspešno širi po Sloveniji s ciljem, da bo zajel celo Slovenijo do konca 2017. Tako so v DPOR 2017–2021 zastavljeni naslednji cilji:

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 ustrežna 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 ZZS več kot 70-odstotna, 10 let po pokritju celotne populacije se zmanjša umrljivost za rakom dojke v presejani populaciji za 25 odstotkov, zadovoljstvo vključenih žensk pa presega povprečno zadovoljstvo v EU. Nosilec: OIL.

Diagnostika in zdravljenje

Diagnostika in zdravljenje raka sta kompleksna procesa, ki zahtevata sodelovanje številnih zdravstvenih dejavnosti. Sodobno zdravljenje raka zahteva v onkologijo usmerjene specialiste kirurgije, radioterapije in interniste onkologe, ki zagotavljajo multidisciplinarnost. V ta multidisciplinarni proces zdravljenja so vključeni tudi strokovnjaki psihoonkologije, farmacije, dietetike, rehabilitacije in zdravstvene nege. Na tem področju v obdobju DPOR 2010–2015 žal nismo dosegli zastavljenih ciljev, zato želimo v DPOR 2017–2021 posvetiti temu poglavju več pozornosti. Nedvomno pa so težave na tem področju skupne organizaciji celotnega zdravstvenega varstva na področju diagnostike in zdravljenja v Sloveniji in bo verjetno težko izvajati ukrepe le za področje onkologije. V programu smo si poleg specifičnih ciljev na tem področju zastavili **šest horizontalnih ciljev** kot eno od prioritet celotnega programa:

1. cilj: Vsi bolniki so za načrt zdravljenja ob prvem zdravljenju enotno in celovito predstavljeni multidisciplinarnemu konziliju do konca leta 2018. Nosilci: OIL, onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva.

2. cilj: Smernice za diagnostiko in zdravljenje za vse rake so zapisane do konca leta 2018 in objavljene na www.dpor.si ter nato obnovljene vsako leto. Nosilci: multidisciplinarni timi OIL s sodelavci iz drugih terciarnih ustanov.

3. cilj: Do konca leta 2017 sta ob upoštevanju trendov incidence in novih, z dokazi podprtih zdravljenj pripravljena analiza stanja in ocena kadrovskih potreb za izvajanje zdravljenja raka, ki se revidira vsaki dve leti. Nosilca: MZ in ZZS v sodelovanju s koordinatorji specializacij (onkološka kirurgija, internistična onkologija, radioterapija z onkologijo).

4. cilj: Do konca leta 2019 spremljati izvajanje diagnostike in zdravljenja v RS po vnaprej določenih kazalcih kakovosti.

5. cilj: Do konca leta 2020 vzpostaviti mrežo delujočih onkoloških centrov systemskega zdravljenja/kirurškega zdravljenja/radioterapije.

6. cilj: Posebna pozornost je usmerjena v obravnavo redkih rakov (incidenca < 6/100.000). Do leta 2021 (oziroma ob vzpostavitvi evropskih centrov odličnosti za redke rake) se vzpostavijo povezave s temi centri.

Spremljanje bremena raka

Osnovni kazalci, ki opisujejo breme raka v populaciji, so incidenca, umrljivost, prevalenca in preživetje. Vsi ti podatki so izhodišče za ocenjevanje uspešnosti onkološke primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja ter za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni na vseh omenjenih področjih. Vir podatkov o incidenci, prevalenci in preživetju je podatkovna zbirka Registra raka Republike Slovenije (RRRS). RRRS ima sedež na Onkološkem inštitutu Ljubljana že od leta 1950. RRRS je med najstarejšimi populacijskimi registri raka v Evropi. V DPOR 2017–2021 smo si na tem pomembnem področju zastavili naslednja cilja:

1. cilj: Do konca leta 2019 v RRRS vzpostaviti aktivno registracijo raka oziroma sistem zbiranja podatkov, ki omogoča pripravo sprotnih, popolnih in kakovostnih kazalnikov o bremenu raka v državi (z zamikom eno leto). Aktivna registracija raka je usklajena s sistemom e-zdravja. Nosilec: RRRS (OIL).

2. cilj: Do konca leta 2020 za najpogostejše vrste rakov vzpostaviti klinične registre oziroma za izbrane vrste rakov razširiti nabor podatkov, ki jih spremlja Register raka Republike Slovenije (RRRS), tako da omogočajo pripravo kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkološkega bolnika. Klinični registri so usklajeni s sistemom e-zdravja. Nosilec: RRRS (OIL).

Podporno okolje – informacijska tehnologija

Posebna pozornost v DPOR 2017–2021 je namenjena tudi podpornemu okolju za njegovo izvajanje, natančnejše informacijski tehnologiji na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Za vse navedene specifične cilje v nadaljevanju tako velja določilo, da informacijsko tehnologijo snujejo v skladu z e-zdravjem z namenom združevanja podatkov o onkoloških bolnikih in se ob tem izogibajo grajenju ločenih, med seboj nekompatibilnih informacijskih sistemov.

Cilj: Do konca leta 2021 uskladiti ali vključiti v platformo e-zdravja informacijsko tehnologijo zdravstvenih sistemov primarnega, sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva s področja onkologije. Nosilec: MZ v sodelovanju z NIJZ.

Ukrep: Ministrstvo za zdravje v sodelovanju s Strokovnim svetom DPOR do konca leta 2017 imenuje člane delovne skupine s področja informacijske tehnologije, ki bodo pripravili analizo aktualnega stanja, preverjali in usklajevali projekte DPOR s področja informacijske tehnologije ter ukrepe za njihovo vključevanje v platformo e-zdravja do konca leta 2018. Nosilci: MZ, Strokovni svet DPOR in NIJZ.

Vodenje in spremljanje programa

Glede na izkušnje DPOR 2010–2015 smo uvedli na področju vodenja in spremljanja DPOR nekaj bistvenih sprememb. Za področje vodenja so predvideni naslednji organi:

SVET ZA NADZOR DPOR:

- Letno nadzira doseganje strateških in specifičnih ciljev programa.
- Potrdi merila za izbor onkoloških centrov in potrjuje onkološke centre v mrežah po posameznih sklopih programa.
- Seznanen se z letnimi poročili o doseganju ciljev programa in ob odstopanjih od zastavljenih ciljev sprejme ukrepe za izboljšanje doseganja ciljev.
- Potrjuje glavnega koordinatorja programa in člane Strokovnega sveta DPOR.
- Sestavljajo ga predstavniki Ministrstva za zdravje, ZZZS, NIJZ, strokovni direktor Onkološkega inštituta Ljubljana, predstavnik Registra raka RS ter vseh onkoloških centrov terciarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva v mrežah, predstavniki primarnega zdravstvenega varstva, civilne družbe (vsaj trije predstavniki).
- Sestaja se enkrat na leto.

STROKOVNI SVET DPOR:

- Strokovno vodi in koordinira implementacijo specifičnih ciljev programa.
- Spremlja pripravo in potrjevanje smernic s strani RSK za onkologijo ali drugih ustreznih RSK-jev za vsa področja, ki so vključena v DPOR 2017–2021. Objavlja zadnje strokovne smernice za vse sklope DPOR na www.dpor.si.
- Letno pripravlja poročilo Svetu za nadzor DPOR o doseganju specifičnih ciljev, vključno s kazalci kakovosti izvajanja programa.
- Ob odstopanjih od smernic in kazalcev kakovosti pri posameznih onkoloških centrih o tem poroča Svetu za nadzor DPOR.
- Sestavljajo ga glavni koordinator DPOR, koordinatorji osmih sklopov DPOR (primarna preventiva, sekundarna preventiva, diagnostika in zdravljenje, rehabilitacija, paliativna oskrba, raziskovanje, izobraževanje, informacijska tehnologija) in predstavnik Registra raka RS.
- Po potrebi izvaja aktivnosti za pregled nad financiranjem programa.
- Sestaja se vsaka dva meseca. Vodi ga glavni koordinator DPOR 2017–2021.

Pri spremljanju programa smo poleg spremljanja zastavljenih strateških in specifičnih ciljev, ki bodo del rednih letnih poročil DPOR, na področju diagno-

stike in zdravljenja dodatno zastavili še dva cilja, ki jih obravnavajo multidisciplinarni timi posameznih področij ter so tudi del letnega poročila Strokovnega sveta Svetu za nadzor DPOR:

- a. **Spremljanje kazalcev kakovosti** za zdravljenje pogostih rakov za preteklo leto zbira v kliničnih registrih in objavlja RRRS. Ti omogočajo kratkoročno in dolgoročno spremljanje kazalnikov, kot so celotni čas obravnave bolnika od diagnoze do zdravljenja, skladnost z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zapleti pri zdravljenju, preživetje ipd.
- b. **Primere posamičnih večjih odklonov od smernic diagnostike in zdravljenja** obravnavajo multidisciplinarni timi in o tem poročajo izvajalcu (ustanovi), kjer je bil bolnik obravnavan, z namenom povratne informacije in izobraževanja, ter Strokovnemu svetu DPOR.

Zaključek

DPOR 2017–2021 je zelo ambiciozno zastavljen program. Nastajal je eno leto na osnovi izkušenj (in pomanjkljivosti) DPOR 2010–2015 (www.dpor.si) ter priporočil European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC) (http://www.epaac.eu/images/WP_10/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_EPAAC.pdf).

Rak je najpomembnejši javnozdravstveni problem v Sloveniji in se ga je treba lotiti resno. Za tako ambiciozno zastavljen program, ki predstavlja reformo zdravstvene oskrbe na področju onkološkega zdravstvenega varstva, je nujno, da sodelujejo vse javne in zasebne zdravstvene ustanove ter vsi posamezniki ter s tem prevzemajo odgovornost za uspeh in uresničevanje zastavljenih strateških ter specifičnih ciljev. Le na ta način bomo držali korak z razvitim svetom ter kar najbolje poskrbeli za prebivalce Slovenije.