
Nekaj odlomkov iz knjige: PREŽIVETJE BOLNIKOV Z RAKOM V SLOVENIJI, avtorjev: V. Pompe-Kirn, B. Zakontik, N. Volk, T. Benulič in J. Škrk.

PREDGOVOR

Ko pridejo bolniki z rakom k svojemu zdravniku, imajo često za seboj izkušnje z drugimi boleznimi in zdravljenji. Običajno so te izkušnje ugodne, zdravnik jim je pomagal in na posledice bolezni so se navadili.

Pri raku dostikrat ni takih izkušenj; kljub skrbi zdravnikov se bolnikovo zdravstveno stanje vedno ne izboljšuje, lahko se le ustali na nezadovoljivi ravni ali se celo poslabšuje. Bolniki zato sprašujejo svojega zdravnika o pričakovanem poteku njihove bolezni in žele si odgovor, ki bo veljaven le zanje z upanjem na izboljšanje, če že ne na ozdravitev. Ne sprašujejo: “kdaj bom umrl?”, ampak “koliko časa bom še živel?”. Želijo živeti in to željo uresničiti z zdravnikovo pomočjo. Pri odgovoru si zdravnik pomaga z lastnimi, posameznimi izkušnjami ali s podatki o preživetju, ki zajemajo večje število bolnikov. S pomočjo obojega bo lažje odgovoril na težko vprašanje o pričakovanem preživetju bolnika, ki je le posameznik med številnimi bolniki z rakom.

O raku se danes veliko piše in tudi ljudje vedo danes o njem več kot nekoč. Želeli bi, da bi pričujoča knjiga pripomogla k še boljšemu razumevanju pričakovanega poteka rakave bolezni in optimističnejšemu pogledu na zdravljenja raka.

UVOD

V Evropi in drugod po svetu ni veliko populacijskih registrov raka, ki zbirajo, arhivirajo in obdelujejo podatke o incidenci raka, poleg tega pa še spremljajo preživetje bolnikov z rakom. Še manj je takih, ki zbrane podatke izdajajo v posebnih publikacijah.

Podatki o preživetju vseh bolnikov z rakom so kompleksna ocena bremena raka v opazovani populaciji. Zrcalijo uspešnost vseh programov onkološkega varstva, od množičnega presejanja in zgodnjega odkrivanja, do zdravljenja, rehabilitacije in dolgoletnega spremljanja zdravstvenega stanja bolnikov. Na preživetje bolnikov z rakom vplivajo številni dejavniki, ki so povezani tako z

bolniki samimi: starost, spol, telesna zmogljivost in spremljajoče bolezni, kot z rakom: razširjenost bolezni v času ugotovitve diagnoze, histološka vrsta in način zdravljenja.

Register raka za Slovenijo spremlja vitalno stanje registriranih bolnikov od svoje ustanovitve, to je od leta 1950 dalje. Danes je spremljanje teh bolnikov enostavnejše kot je bilo v 50., 60. in še v 70. letih. Tedaj so poleg osebja Registra raka zbirale vse potrebne podatke še patronažne sestre v zdravstvenih domovih in matični uradi krajevnih skupnosti in občin. Danes lahko s pomočjo računalnikov avtomatsko povezujemo podatkovno bazo Registra za Slovenijo s podatkovno bazo Centralnega registra prebivalstva Slovenije ob doslednem spoštovanju določil Zakona o varstvu osebnih podatkov. Podatki o vitalnem stanju rakavih bolnikov se tako redno letno dopolnjujejo in manj bolnikov je izgubljenih iz opazovanja.

Do sedaj je Register raka za Slovenijo objavil podatke o preživetju bolnikov z rakom v članku v Zdravstvenem vestniku leta 1984 (1), v številnih člankih o epidemioloških značilnostih posameznih rakov in kot grafične priloge v rednih letnih poročilih Incidenca raka v Sloveniji (2).

Pričujoča publikacija je prvo obsežnejše poročilo o preživetju vseh registriranih bolnikov z rakom v Sloveniji. V njej so predstavljeni podatki o preživetju bolnikov, ki so zboleli za rakom v obdobju 1963-90. Ti podatki so končen izid oskrbe in zdravljenja teh bolnikov v Sloveniji v zadnjih 30. letih. Dobra oskrba in zdravljenje v eni bolnišnici sta lahko izboljšala preživetje tam zdravljenih bolnikov. Na pomembnejše izboljšanje populacijskega preživetja pa sta vplivala le, če sta bila dosegljiva večina bolnikov v Sloveniji.

PODOBNE PUBLIKACIJE V DRUGIH DRŽAVAH

Prva publikacija o preživetju bolnikov z rakom je izšla leta 1961 v ZDA izpod peresa Cutlerja in Edererja (3). V 70. letih in v začetku 80. let so podobne publikacije izdale še Norveška, Anglija, Finska, Poljska in Nova Zelandija (4, 5, 6, 7, 8). Kasneje so postali zanimivi predvsem zemljevidi incidence raka. Nov val poročil o populacijskem preživetju rakavih bolnikov s poudarkom na trendih preživetja so sprožila poročila iz Kanade (Saskatchewan, Alberta) (9, 10), Avstralije (Južna Avstralija) (11) in italijanske province Latina (12). Leta 1993 so s tovrstnimi publikacijami sledili še Škotska (13), Quebec iz

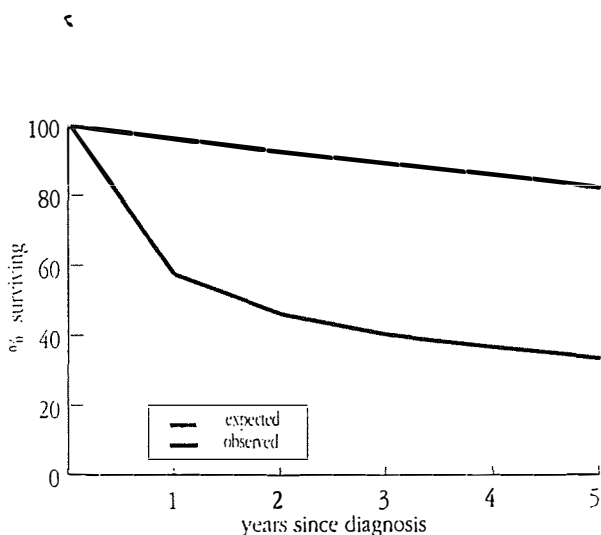
Kanade (14) in Danska (15). Nekateri registri so zbrane podatke o preživetju dodali svojim letnim poročilom o incidenci raka; Alberta v Kanadi (16), nekdanja Vzhodna Nemčija in Saarland v Nemčiji (17, 18), ženevski kanton v Švici (19), Norveška (20), regija South-East Thames v Veliki Britaniji (21), regija Eindhoven na Nizozemskem (22). Registri iz Estonije (23), dveh regij na Poljskem (Krakow, Varšava) (24, 25) in iz švicarskega kantona Vaud (26) so podatke o preživetju objavili v mednarodnih revijah z onkološko in epidemiološko tematiko. Države Evropske skupnosti so pripravile skupno analizo preživetja bolnikov z rakom po posameznih regijah in državah Evrope (27).

VSI RAKI, VŠTEVŠIKOŽNE

V obdobju 1963-90 je zbolelo v Sloveniji za vsemi raki skupaj 67765 moških in 65569 žensk. Pri 11544 bolnikih (9%) je bil rak ugotovljen ob smrti in zato niso bili vključeni v analizo.

V tem poglavju je prikazano preživetje za vse bolnike z rakom, tudi za tiste, ki smo jih v posameznih poglavjih izpustili, ker so v Sloveniji relativno redki.

V opazovanem 28-letnem obdobju je incidenca vseh rakavih bolezni zmerno naraščala (30, 31). V letih 1963-67 je bila groba incidenčna mera 223/100.000 moških in 211,1/100.000 žensk, v letih 1988-90 pa 330/100.000 moških in 293,8/100.000 žensk. Odstotek mikroskopsko potrjenih primerov se je povečal s 73% v letih 1963-67 in na 91% v letih 1988-90. Starostna porazdelitev



SLIKA 1: Opazovano in pričakovano petletno preživetje vseh bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1983 – 87 v Sloveniji.

FIGURE 1: Observed and expected five - year survival of all cancer patients diagnosed in the period 1983 – 87 in Slovenia.

v analizo zajetih bolnikov se je spremenila (tabela 1). Odstotek otrok se je zmanjšal, odstotek starejših se je povečal. Razširitev bolezni ob ugotovitvi se je tudi spreminjala (tabela 2).

S slike 1 razberemo, da sta po treh letih od diag-noze krivulji pričakovanega in opazovanega preživetja za vse bolnike z rakom skoraj vzporedni. Po petih letih je verjetnost smrti vseh bolnikov z rakom skoraj enaka tisti v splošni populaciji.

Odstotek petletnega relativnega preživetja se je v opazovanem obdobju statistično značilno povečal za 5% (slika 2, tabela 3). Vseskozi je bil pri ženskah večji kot pri moških. V letih 1963-67 je znašal 25% pri moških in 42% pri ženskah, v letih 1983-87 pa 30% pri moških in 47% pri ženskah.

Preživetje je bilo glede na starost različno (slika 3). Pri moških je bil odstotek petletnega relativnega preživetja pri otrocih, starih 0-14 let 56%, pri mladih odraslih, starih 15-44 let 46%, pri najstarejših, starih 75 let in več pa komaj 28%. Pri ženskah istih starostnih skupin je bil 61%, 62% in 36%.

Pri razlagi trendov preživetja vseh bolnikov z

TABELA 1: Vsi raki. Bolniki vključeni v analizo po spolu, starosti in obdobju opazovanja.

TABLE 1: All Sites. Patients included in the analysis by sex, age and period of observation.

		Age at diagnosis (%)						
	Period of observation	No.	-14	15-44	45-54	55-64	65-74	75+
Males	1963-67	7609	1.0	9.0	11.0	32.0	32.0	13.0
	1968-72	8673	1.0	9.0	10.0	28.0	36.0	13.0
	1973-77	10572	1.0	9.0	15.0	22.0	35.0	16.0
	1978-82	12223	1.0	8.0	18.0	21.0	32.0	17.0
	1983-87	13438	1.0	8.0	16.0	28.0	25.0	21.0
	1988-90	8975	0.0	8.0	14.0	31.0	23.0	20.0
	1963-90	61463	1.0	8.0	14.0	27.0	30.0	17.0
Females	1963-67	7978	1.0	16.0	16.0	27.0	25.0	12.0
	1968-72	8853	1.0	14.0	16.0	26.0	28.0	13.0
	1973-77	10575	0.0	13.0	18.0	20.0	30.0	17.0
	1978-82	11537	0.0	11.0	17.0	21.0	27.0	20.0
	1983-87	12865	0.0	11.0	14.0	24.0	23.0	24.0
	1988-90	8547	0.0	11.0	13.0	24.0	23.0	26.0
	1963-90	60327	0.0	12.0	16.0	24.0	26.0	19.0

TABELA 2: Vsi raki. Bolniki vključeni v analizo po spolu, razširjenosti bolezni in obdobju opazovanja.

TABLE 2: All Sites. Patients included in the analysis by sex, extent of disease and period observation.

		Extent of disease (%)				
	Period of observation	No.	Localized	Regional	Distant	Unknown
Males	1963-67	7609	-	-	-	-
	1968-72	8673	35.0	27.0	26.0	11.0
	1973-77	10572	39.0	24.0	29.0	6.0
	1978-82	12223	39.0	27.0	26.0	6.0
	1983-87	13438	36.0	23.0	27.0	7.0
	1988-90	8975	33.0	29.0	28.0	8.0
	1963-90	61463	36.0	27.0	27.0	8.0
Females	1963-67	7978	-	-	-	-
	1968-72	8853	40.0	25.0	26.0	7.0
	1973-77	10575	42.0	23.0	28.0	5.0
	1978-82	11537	41.0	26.0	26.0	5.0
	1983-87	12865	39.0	27.0	26.0	6.0
	1988-90	8547	38.0	28.0	26.0	6.0
	1963-90	60327	40.0	26.0	27.0	6.0

SLIKA 2: Relativno 1, 3, 5, in 10 letno preživetje s 95 % intervalom zaupanja vseh bolnikov z rakom zbolelih v letih 1963 – 90 po spolu in obdobjih opazovanja.

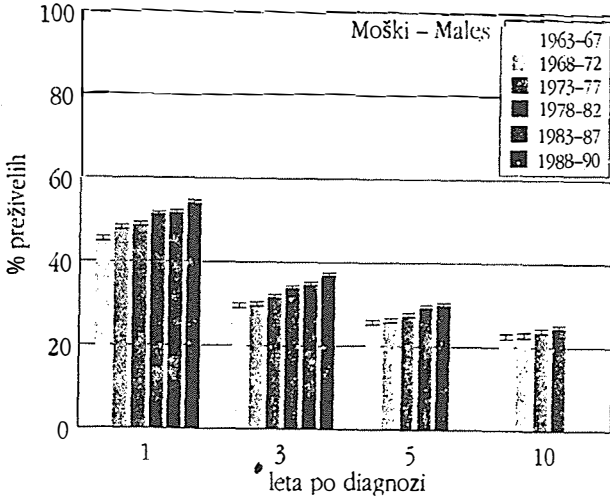
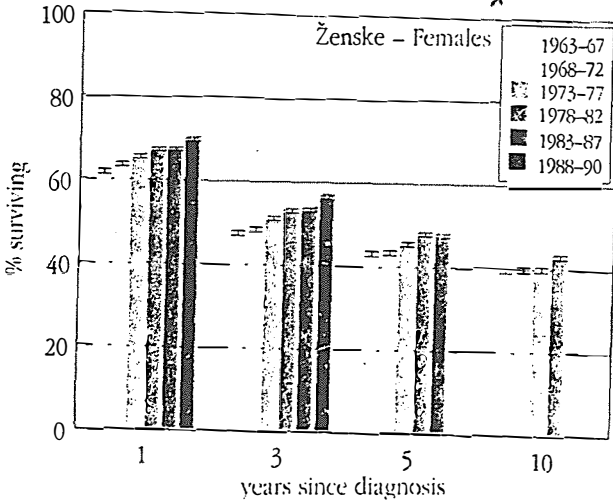


FIGURE 2: Relative 1, 3, 5, and 10 year survival with 95 % confidence interval of patients with all sites diagnosed in the period 1963 – 90 by sex and period of observation.



rakom moramo biti previdni in upoštevati, da je odstotek preživetja odvisen od deleža posameznih rakov po spolu in starosti v opazovanem obdobju. Ženske zbolejajo v večji meri za prognostično ugodnejšimi raki kot moški.

Verjetnost preživetja posameznega rakavega bolnika je odvisna od tega, za katero rakavo boleznijo je zbolel, od naravnega poteka te bolezni in od vseh drugih številnih dejavnikov, ki smo jih navajali v uvodu in v razpravljanju o posameznih rakavih boleznih.

TABELA 3: Vsi rakl. Opazovano in relativno preživetje po spolu in obdobju opazovanja.
TABLE 3: All Sites. Observed and relative survival by sex and period of observation.

Period of observation	Observed (%)								Relative (%)							
	Males				Females				Males				Females			
	Years since diagnosis				Years since diagnosis				Years since diagnosis				Years since diagnosis			
	1	3	5	10	1	3	5	10	1	3	5	10	1	3	5	10
1963-67	43.01	25.69	20.03	13.16	59.58	43.31	37.02	28.75	44.91	29.45	25.48	22.56	61.11	46.90	42.55	39.16
1968-72	45.51	25.60	20.05	13.15	61.17	43.96	37.11	28.28	47.71	29.68	25.87	22.80	62.92	47.98	43.15	39.30
1973-77	46.12	27.12	21.29	13.78	63.04	46.11	38.38	28.07	48.32	31.34	27.30	23.57	64.94	50.55	44.99	39.68
1978-82	48.75	29.21	22.91	14.51	64.70	47.89	40.45	29.96	50.99	33.58	29.13	24.41	66.68	52.59	47.53	42.63
1983-87	49.03	29.91	23.35		64.64	47.90	39.80		51.30	34.41	29.71		66.77	52.96	47.36	
1988-90	51.40	32.08			67.08	50.78			53.66	36.65			69.22	59.01		

SLIKA 3: Relativno desetletno preživetje vseh bolnikov z rakom zbolelih v letih 1978 – 87 po spolu in starosti.

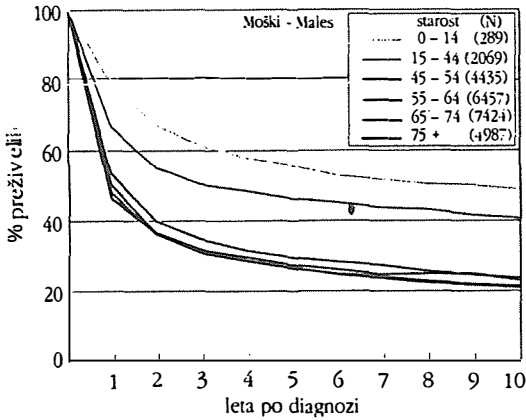
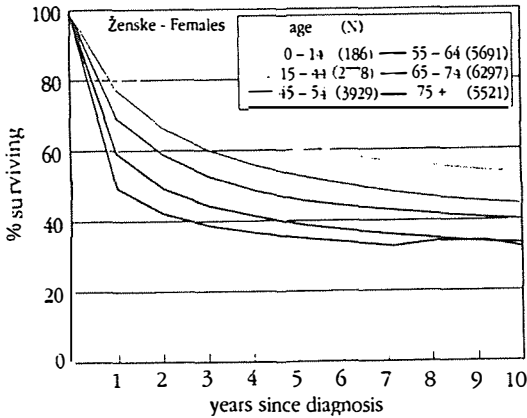


FIGURE 3: Relative ten-year survival of all sites patients diagnosed in the period 1978 – 87 by sex and age.



ZAKLJUČEK

Incidenca rakavih bolezni v Sloveniji narašča zmerno, prav tako tudi umrljivost zaradi raka. Se je potemtakem preživetje bolnikov z rakom izboljšalo? Odgovor brez pričujoče analize je lahko zelo preprost in splošen: "ne".

Da bi se izognili napačnemu poenostavljanju, smo prikazali podatke, ki jih je osemindvajset let za bolnike z rakom iz vse Slovenije vestno zbiral in dopolnjeval naš Register.

Verjetnost preživetja posameznega bolnika je zelo odvisna od tega, za katero rakavo boleznijo je zbolel. Ob branju knjige ugotavljamo prognostično bolj ali manj ugodne rakave bolezni. Glede na trend izboljšanja preživetja smo ugotovili tri večje skupine bolnikov.

V prvi skupini so tisti, pri katerih se je petletno preživetje statistično značilno izboljšalo za več kot 20%. To so bolniki s Hodgkinovo boleznijo, rakom mod, akutno limfoblastno levkemijo, rakom ščitnice in z ne-Hodgkinovimi malignimi limfomi. Med njimi so imeli v letih 1983-87 najboljše relativno petletno preživetje bolniki z rakom mod (več kot 80%), Hodgkinovo boleznijo (72% oz. 76%) in otroci z akutno limfoblastno levkemijo (60% oz. 69%).

V drugi skupini so bolniki, pri katerih smo registrirali statistično značilno izboljšanje petletnega preživetja za 5% do okoli 10%. To so bolniki z nekaterimi najbolj pogostnimi raki v Sloveniji; rak dojke, želodčni rak, rak debelega črevesa, rak prostate; poleg njih pa še rak grla, mehurja, ledvic in kronična limfatična levkemija. Med njimi so imeli v letih 1983-87 najdaljše relativno petletno preživetje bolnice z rakom dojke (62%), bolniki z rakom grla (51%) in mehurja (50%).

V tretji skupini so bolniki, pri katerih se je petletno preživetje le nakazano izboljšalo ali pa se sploh ni izboljšalo, kar pa ne pomeni, da je bilo pri vseh tudi kratko. To so bolniki s pljučnim rakom, rakom žrela in ustne votline, rakom danke, jeter, žolčnika in trebušne slinavke, bolnice z rakom materničnega telesa, materničnega vratu in jajčnikov, bolniki z nelimfoblastno akutno in kronično mieloično levkemijo pa tudi tisti s kožnim rakom. Med njimi so imeli v letih 1983-87 najdaljše petletno relativno preživetje bolniki s kožnim rakom (95%), bolnice z rakom materničnega telesa (77%) in z rakom

materničnega vratu (59%). Med bolniki s kratkim preživetjem so tudi bolniki s pljučnim rakom ter raki ustne votline in žrela. Teh bolnikov, ki imajo kratko preživetje, pa bi bilo lahko precej manj, saj zbolevalo za raki, ki jih danes z zdravim načinom življenja (opustitev kajenja in pretiranega pitja alkoholnih pijač) v veliki meri že lahko preprečujemo.

Podatki o preživetju bolnikov z rakom so kompleksna ocena bremena raka v opazovani populaciji. Na preživetje bolnikov z rakom vplivajo številni dejavniki, ki so povezani tako z bolniki samimi: starost, spol, telesna zmogljivost in spremljajoče bolezni, kot z rakom: razširjenost bolezni v času ugotovitve diagnoze, histološka vrsta in način zdravljenja. Pravočasna diagnoza in sodobno zdravljenje pomembno vplivata na preživetje v dani populaciji le, če sta dosegljiva večini bolnikov.

Naše ugotovitve so končen izid vseh teh prepletajočih se dejavnikov v zadnjih 30. letih v Sloveniji. Da bi bili primerljivi z drugimi deželami, smo jih prikazali z relativnim odstotkom preživetja, ki upošteva tudi pričakovano trajanje življenja v Sloveniji v opazovanem obdobju.

O tem, zakaj so trendi preživetja bolnikov z rakom v Sloveniji takšni in ne drugačni, so razpravljali kolegi kliniki, ki se z njimi srečujejo na Onkološkem inštitutu, na Pediatrični in na Hematološki kliniki Kliničnega centra v Ljubljani že vrsto let. Izrazili so marsikatero vzpodbudno, a tudi kritično misel z željo, da se preživetje rakavih bolnikov v Sloveniji približa najboljšemu v Evropi (27).

Da bi nakazali, kje smo v primerjavi z Dansko in Škotsko, ki sta izdali podobni knjigi (13, 15) za ista obdobja, smo pri vsakem raku navedli še trende relativnega preživetja pri njih. O razlikah nismo razpravljali, ker je vzrokov zanje lahko mnogo in bi razpravljanje o njih preseгло namen te knjige. Zanimivo pa bo primerjati naše ugotovitve z izsledki študije EURO CARE, ki obravnava preživetje bolnikov z rakom v bolj in manj razvitih deželah in regijah Evropske skupnosti in v nekaterih drugih izbranih evropskih državah (27).