

DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA – KRATKO POROČILO ZA LETO 2021 IN RAK DOJK V DPOR

Sonja Tomšič, Janez Žgajnar, Onkološki inštitut Ljubljana
Državni program obvladovanja raka

Povzetek

Državni program obvladovanja raka (DPOR) je državni strateški dokument, ki vključuje aktivnosti s področij primarne preventive, sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, celostne rehabilitacije, onkološke paliativne oskrbe, raziskovanja, spremljanje bremena raka in kakovosti obravnave ter izobraževanja. Od svoje vzpostavitve v letu 2010 do danes je pomembno prispeval k izboljšanju stanja na področju obvladovanja raka v Sloveniji. Rast incidence se je pri ženskah zmanjšala, pri moških pa je po letu 2010 opaziti celo upadanje, preživetje bolnikov z rakom se povečuje, na področju celostne rehabilitacije in onkološke paliativne oskrbe pa se dogajajo pomembni premiki. Rak dojke, ki je eden od najpogostejših rakov, ima v Državnem programu obvladovanja raka 2022–2026 pomembno mesto. Številni cilji in ukrepi se nanašajo na to vrsto raka posredno, med neposredno vezanimi pa so najpomembnejši: vzpostavitev spremljanja kakovosti obravnave ter priprava predlogov sprememb preko podatkov, zbranih v kliničnem registru raka dojke, spremljanje ciljnih vrednosti za dogovorjene kazalnike kakovosti s strani strokovne skupine DPOR za raka dojke, posodobitev organiziranega presejanja za raka dojke v skladu s posodobljenimi priporočili Sveta EU in prilagoditev za uvedbo v slovenski prostor, širitev celostne rehabilitacije bolnic/kov z rakom dojke iz pilotnega projekta na nacionalno raven ter krepitev onkološke genetike.

Državni program obvladovanja raka

Državni program obvladovanja raka (DPOR) je **strateški državni dokument**, ki združuje prednostne aktivnosti s področja raka. V Sloveniji imamo DPOR v veljavi od leta 2010, trenutno pa je v veljavi tretji dokument, ki opredeljuje prednostne naloge v obdobju 2022–2026. DPOR ima tri strateške cilje: (1) upočasniti povečevanje incidence raka, (2) povečati preživetje in (3) izboljšati kakovosti življenja bolnikov z rakom. Program vključuje različna področja ukrepanja, opredeljeni so podrobnejše aktivnosti in cilji, ki podpirajo tri strateške cilje. Ta področja so: področje primarne preventive, sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, celostne rehabilitacije, onkološke paliativne oskrbe, raziskovanja na področju raka, spremljanje bremena raka in kakovosti obravnave ter izobraževanje.

Pri pripravi vsebine programa vedno sodelujejo številni različni akterji s področja raka, in sicer zdravstvena stroka z različnih nivojev zdravstvenega varstva in različnih profilov, odločevalci z različnih resorjev (zdravstvo, delo, družina, socialne zadeve in enake možnosti, okolje), nevladne organizacije s področja raka in druge zainteresirane javnosti. Le z vključevanjem velikega števila akterjev že v pripravo dokumenta kot tudi v izvajanje dogovorjenih aktivnosti lahko zagotovi uspešno doseganje ciljev.

V letu 2021 se je iztekalo zadnje leto predhodnega strateškega dokumenta za obdobje 2017–2021, zato je potekalo intenzivno delo za pripravo novih aktivnosti in ciljev za obdobje 2022–2026, hkrati pa smo ocenili uspešnost našega dosedanjega skupnega dela in prizadevanj na področju obvladovanja raka.

Dosežki na področju obvladovanja raka do leta 2021

Če ocenjujemo dosežke z vidika treh zastavljenih strateških ciljev DPOR, smo z dosedanjim delom lahko zadovoljni, zagotovo pa nam ostajajo številni izzivi za v prihodnje.

Na področju upočasnitve povečevanja incidence raka smo veliko doprinesli z uvedbo presejalnih programov za raka (ZORA, Svit), kjer iščemo in zdravimo že predrakave spremembe, izvedene so bile tudi številne aktivnosti na nacionalni ravni glede primarne preventive dejavnikov tveganja. Glede na podatke Registra raka Republike Slovenije (letno poročilo izdano 2021, ki vsebuje podatke za 2018) se je groba incidenčna stopnja v zadnjem desetletju večala za 2,1 % povprečno letno (1,9 % pri moških in 2,5 % pri ženskah). Več kot polovico tega povečanja gre pripisati staranju prebivalstva. Starostno standardizirana incidenčna stopnja, kjer se izključi učinek staranja populacije, pa kaže, da se število novih primerov raka povečuje počasneje, pri ženskah se v zadnjih desetih letih povečuje za 1,2 % povprečno letno, pri moških pa se je trend po letu 2010 celo obrnil in se povprečno letno zmanjšuje za 0,3 %.

Drugi strateški cilj DPOR je izboljšati preživetje bolnikov z rakom. Preživetje je merilo za prikaz uspešnosti diagnostike in zdravljenja raka. Na preživetje vplivajo starost ob diagnozi, stadij bolezni ob diagnozi, zdravljenje in seveda vrsta raka. Opažamo, da se petletno preživetje s časom izboljšuje, bolj pri moških kot pri ženskah. V zadnjih 20 letih (primerjava med obdobjema 1997–2001 in 2012–2016) se je petletno čisto preživetje povečalo za 11 odstotnih točk in je znašalo 58 %. Občutno večja je bila rast pri moških, kjer se je petletno čisto preživetje povečalo za 17 odstotnih točk (z 38 % na 55 %), kot pri ženskah, kjer se je povečalo za 6 odstotnih točk (s 54 % na 60 %). Glavni razlog, zakaj je izboljšanje 5-letnih preživetij pri moških boljše kot pri ženskah, je, da opažamo strm porast kadijskih rakov pri ženskah, ob upadanju le-teh pri moških. Ravno kadijski raki pa imajo izredno slaba 5-letna preživetja.

Na izboljšanje preživetja je vsekakor vplivalo, da smo vedno večji delež boleznih ugotovili v omejenem stadiju (v 50 % v zadnjih letih), še vedno pa je to premalo in je delno vsekakor posledica omejenih diagnostičnih možnosti na nivoju primarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva. Glede ostalih dejavnikov, ki vplivajo na preživetje, lahko rečemo, da je dostopnost do sodobnih možnosti zdravljenja v Sloveniji dobra, zdravljenje je tudi finančno dostopno, toda ostaja vprašanje, ali sta diagnostika in zdravljenje izvedena v skladu z dokazi podprtimi priporočili in pravočasna ter enako dosegljiva vsem prebivalcem. Ker podatkov o kakovosti obravnave trenutno nimamo dostopnih na nacionalni ravni, smo si v DPOR 2017–2021 zadali, da za pet najpogostejših rakov, ki predstavljajo več kot 60 % vseh primerov raka, vzpostavimo nacionalne klinične registre, v katerih bomo zbirali razširjen nabor podatkov, ki nam bo omogočal spremljanje kakovosti obravnave (glej tudi prispevek »Kakovost obravnave bolnikov – klinični register raka dojk«).

Glede tretjega strateškega cilja, izboljšanja kakovosti življenja bolnikov, so bili narejeni pomembni koraki tako na področju celostne rehabilitacije kot paliativne oskrbe. Na področju celostne onkološke rehabilitacije je bil pripravljen akcijski načrt ter pričet pilotni projekt za celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk (OREH), katerega vmesni rezultati so obetavni, končni rezultati pa bodo predstavljali osnovo za nacionalno uvajanje aktivnosti. Vzpostavljen je bil tudi Register za pozne posledice zdravljenja zbolelih v otroštvu, ki deluje v sklopu populacijskega registra raka. Na področju onkološke paliativne oskrbe je prišlo do velikih premikov v razumevanju pomena le-te med zdravstvenimi delavci in splošno javnostjo, izvedena so bila številna izobraževanja, vključno z umestitvijo obveznega modula v vse klinične zdravniške specializacije, v letu 2021 pa je država zagotovila finančna sredstva za širitev t.i. mobilnih paliativnih timov v dodatnih pet bolnišnic.

Novosti v DPOR 2022–2026

Strateški cilji DPOR ostajajo tudi v obdobju 2022-2026 enaki, aktivnosti in podrobnejši cilji pa nadgrajujejo dosedanje dosežke.

Od leta 2022 dalje je ena ključnih novosti to, da je koordinacijo in upravljanje DPOR od Ministrstva za zdravje uradno prevzel Onkološki inštitut Ljubljana, kjer se je oblikovala manjša ekipa, ki se ukvarja s koordinacijo in upravljanjem programa.

V obdobju 2022–2026 smo si na vseh področjih, vključenih v DPOR, zastavili številne izzive, ter uvedli nekaj novosti. Ena od novosti je vzpostavitev strokovnih skupin DPOR za pet najpogostejših rakov, ki bodo ključne pri spremljanju kakovosti obravnave. Nekatere od strokovnih skupin bodo na osnovi evropskih priporočil zadolžene za pripravo predlogov uvajanja novih/spremenjenih presejalnih programov, pri čemer bo proces usmerjala Državna komi-

sija za presejanja, ki je bila s strani Ministrstva za zdravje imenovana v letu 2020. Novost je tudi predlog za vzpostavitev DPOR skupine predstavnikov izvajalcev, ki se bo ukvarjala z načrtovanjem mreže izvajalcev/storitev.

V skladu z izzivi, ki jih državam članicam nalaga v letu 2021 sprejeti Evropski načrt za boj proti raku, je na področju obvladovanja raka zagotovo velik pou-darek na kakovosti življenja bolnikov, kjer nas čaka precej izzivov.

Rak dojk v DPOR

DPOR je strateški državni dokument, ki pokriva celoten spekter obvladovanja raka, prav tako pokriva vse različne vrste raka, v obdobju 2022–2026 pa je posebna pozornost namenjena najpogostejšim petim vrstam raka, med katerimi je tudi rak dojk. Ker je ena od prednostnih nalog DPOR tudi zagotavljanje enake obravnave vsem bolnikom, smo si že v obdobju 2017–2021 zastavili kot cilj vzpostavitev t. i. kliničnih registrov za najpogostejše rake, ki nam bodo omogočali spremljanje kakovosti obravnave.

Za namen vzpostavitve spremljanja kakovosti obravnave ter priprave predlogov sprememb smo v DPOR vzpostavili strokovne skupine za vsakega izmed petih najpogostejših rakov. Naloge posamezne strokovne skupine je, da daje pobude in sodeluje pri pripravi priporočil obravnave bolnikov z rakom za določeno lokalizacijo in seznanja stroko z uvedenimi novostmi. Kot smo si zadali v DPOR, se morajo priporočila za obravnavo posamezne lokalizacije raka pregledati in osvežiti v skladu s strokovnimi dognanji vsako leto. Priporočila bodo predstavljala osnovni standard za obravnavo bolnikov s posamezno lokalizacijo raka, ne glede na ustanovo obravnave. Ravno pri najpogostejših lokalizacijah raka se zdravljenje izvaja v različnih sekundarnih in terciarnih bolnišnicah, ki imajo različno znanje, izkušnje in pristope. V letu 2019 so bile po podatkih Registra raka bolnice/iki z rakom dojk v sklopu prvega zdravljenja kirurško zdravljene v 6 bolnišnicah, sistemsko zdravljenje so prejele/i v 10 bolnišnicah.

Strokovna skupina DPOR bo sodelovala pri razvoju in prilagoditvah kliničnega registra ter pri opredelitvi vsebine letnega poročila za določeno lokalizacijo. Ključni del letnega poročila bo primerjava izvajalcev glede na dogovorjene kazalnike za spremljanje kakovosti obravnave in umestitev glede na zastavljene cilje, ki jih želimo dosegati za zagotavljanje kakovostne obravnave. Na osnovi rezultatov spremljanja kazalnikov kakovosti obravnave bodo člani strokovne skupine pripravljali predloge sistemskih izboljšav, ki jih bodo predstavili odločevalcem v Nadzornem odboru DPOR. Člani strokovne skupine bodo z odločevalci sodelovali tudi pri načrtovanju in izvedbi predlaganih sprememb.

Strokovno skupino DPOR za raka dojk sestavlja 10 članov. Člani so predstavniki različnih specializacij (internistična onkologija, kirurgija, radioterapija, patologija, molekularna diagnostika, onkološka genetika) in različnih inštitu-

cij (Onkološki inštitut Ljubljana, Univerzitetni klinični center Maribor, Splošna bolnišnica Nova Gorica), po potrebi pa se bodo skupini pridružili še dodatni zunanji člani.

Nova evropska priporočila za presejanja predvidevajo spremembe tudi pri presejanju za raka dojk. Ta naj bi predvidoma vključevala razširjeno starostno skupino žensk za vabljenje, prav tako bi lahko prišlo do spremembe glede uporabljene tehnologije presejanja. Program DORA budno spremlja dogovore in nova strokovna dognanja, po potrditvi novih priporočil pa bo pripravil predloge uvajanja sprememb v slovenski zdravstveni sistem.

Pilotni projekt celostne rehabilitacije za raka dojk (OREH) se zaključuje v letu 2022. Rezultati pilota bodo usmerili razvoj celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojk na nacionalni ravni z vključevanjem in krepitevijo mreže na vseh ravneh izvajanja zdravstvenega varstva. Hkrati naj bi se začel vzpostavljati tudi nacionalni sistem spremljanja celostne onkološke rehabilitacije s kazalniki kakovosti. Izhajajoč iz ugotovitev projekta OREH so predvidene tudi pobude za sistemske spremembe, predvsem na področju poklicne rehabilitacije, ki pa ne bodo niti hitre niti lahke.

V DPOR 2022–2026 smo si zadali tudi več ciljev s področja onkološke genetike, kot so poenotena onkološka genetska obravnava v vsej državi, uvedba presejanja visoko ogroženih za nastanek raka in vzpostavitev in vodenje državnega registra testiranih iz družin, obremenjenih z dednim rakom. Glede na to, da je rak dojk v 5–10 % povezan z dednimi genetskimi mutacijami, bo uvajanje novosti na področju onkološke genetike vplivalo tudi na bolnice/ke z rakom dojk.

Obvladovanje raka dojk je posredno povezano še s številnimi drugimi aktivnostmi in cilji v DPOR 2022–2026 in tudi aktivnostmi na področju Evropske unije, kot na primer razvoj na področju izmenjave podatkov, vzpostavljanje centrov za celostno obvladovanje raka in povezovanje med državami ipd.

Zaključek

Državni program obvladovanja raka je državni strateški dokument, ki je v obdobju od svoje vzpostavitve v letu 2010 do danes prispeval k izboljšanju stanja na področju obvladovanja raka v Sloveniji. Rak dojk, ki je eden od najpogostejših rakov, ima v Državnem programu obvladovanja raka 2022–2026 pomembno mesto. Številni cilji in ukrepi se ga zadevajo posredno ali neposredno. Izmed neposrednih so najpomembnejši vzpostavitev spremljanja kakovosti obravnave ter predlogov sprememb preko podatkov, zbranih v kliničnem registru raka dojk, in strokovne skupine DPOR za raka dojk, posodobitev organiziranega presejanja v skladu s posodobljenimi priporočili Sveta EU, širitev celostne rehabilitacije bolnic/kov z rakom dojk iz pilotnega projekta na nacionalno raven ter krepitev onkološke genetike.

Literatura in viri

1. Državni program obvladovanja raka [spletna stran]. Dostopno na: <http://www.dpor.si/>
2. Evropski načrt za boj proti raku [spletna stran]. Dostopno na: <http://www.dpor.si/>
3. Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019–2022 [spletna stran, dokument]. Dostopno na: <https://www.onko-i.si/dejavnosti/raziskovalna-in-izobrazevalna-dejavnost/programi-projekti-in-studije/programi-in-projekti-arrs/projekt/pilotna-raziskava-o-individualizirani-celostni-rehabilitaciji-bolnic-z-rakom-dojke-2019-2022>
4. Rak v Sloveniji 2018. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2021.
5. Zadnik V, Žagar T, Tomšič S, Lokar K, Duratović Konjević A, Zakotnik B (ur.). Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1997–2016 v Sloveniji. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2020.
6. Zakotnik B, Tomšič S. Državni program obvladovanja raka - dosežki in izzivi. Onkologija 2021. 25(1):60-66.