

Vloga in pomen organizacij bolnikov v sodobni celostni obravnavi bolnikov z melanomom

The role and importance of patient organizations in the contemporary holistic treatment of patients with melanoma

doc. dr. Barbara Perić, dr.med.^{1,2}

¹ Onkološki inštitut Ljubljana, Ljubljana

² Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana

Povzetek

Kožni melanom predstavlja enega najhitreje naraščajočih rakov v Evropi in Sloveniji, kar poudarja potrebo po celostnem pristopu k obravnavi bolnikov. Sodobna onkologija presega zgolj tehnični vidik kirurškega, sistemskega ali radioterapevtskega zdravljenja ter vključuje psihološke, socialne in duhovne dimenzije zdravja. V tem okviru imajo organizacije bolnikov ključno vlogo: zagotavljajo podporo, ozaveščajo javnost, zastopajo interese bolnikov ter povezujejo različne akterje zdravstvenega sistema. Čedalje pogostejše bolniki in njihove organizacije aktivno sodelujejo pri oblikovanju raziskovalnih prioritet, evalvaciji kakovosti oskrbe ter soustvarjanju zdravstvene politike. V Sloveniji ustanovitev Nacionalnega društva bolnikov z melanomom odpira novo poglavje vključevanja pacientov v načrtovanje preventivnih ukrepov, programov celostne obravnave in spremljanja kakovosti življenja. Primeri dobrih praks iz Nemčije, Nizozemske, Švedske in Italije potrjujejo, da partnersko sodelovanje bolnikov prispeva k boljši kakovosti zdravljenja, večjemu zaupanju v zdravstveni sistem ter trajnostnemu izboljšanju izidov. Strateško vključevanje organizacij bolnikov je zato nujno za uspešno obvladovanje naraščajoče incidence melanoma in drugih kožnih rakov.

Ključne besede

kožni melanom; celostna obravnava; organizacije bolnikov; pacientova vključenost; zagovorništvo; kakovost življenja; zdravstvena politika

Uvod

Kožni melanom je vrsta raka, ki nas strokovnjake že dolgo opozarja na nujnost pravočasnega odkrivanja, učinkovitega zdravljenja in predvsem celovitega pristopa k

bolniku. Vloga bolnikov in organizacij, ki jih zastopajo v sodobni obravnavi bolezni – od diagnostike in zdravljenja do rehabilitacije in ponovne integracije v življenje in raziskovanja, je vse bolj pomembna.

Onkološko zdravljenje namreč ni omejeno zgolj na tehnični vidik operacij, načrtovanje sistemskih terapij ali obsevanja. Danes vse bolj razumemo, da mora biti obravnava bolnika celostna – fizična, psihološka, socialna in celo duhovna. Pomembno je, da bolnik ni le objekt zdravljenja, temveč aktiven udeleženec v svojem procesu zdravljenja in okrevanja. Ta prehod k pacientu usmerjenemu modelu obravnave ni mogoč brez vključevanja organizacij pacientov. V sodobni onkologiji te ali posamezniki aktivno vstopajo tudi v proces načrtovanja raziskovalnega dela in odločanja o aktivnostih centrov celostne obravnave bolnikov.

Vloga in pomen organizacij bolnikov z rakom

Organizacije bolnikov s kožnim melanomom in drugimi kožnimi raki, ki zahtevajo multidisciplinarno zdravljenje imajo več ključnih vlog:

- **Podpora:** nudijo čustveno, informacijsko in praktično podporo posameznikom, ki se soočajo z diagnozo kožnega raka, pogosto že v zgodnji fazi bolezni.
- **Ozaveščanje:** izvajajo akcije osveščanja o pomenu zgodnjega prepoznavanja kožnih sprememb, izobraževanja javnosti o nevarnostih UV-izpostavljenosti ter spodbujajo preventivne ukrepe.
- **Zagovorniška vloga:** zastopajo interese bolnikov v odnosu do zdravstvenega sistema, soustvarjajo zdravstveno politiko ter prispevajo k vključevanju mnenja bolnikov v raziskave, klinična priporočila in odločitve.
- **Povezovalna vloga:** spodbujajo komunikacijo med bolniki, zdravstvenimi delavci, raziskovalci in oblikovalci politik.

Na področju aktivnega sodelovanja bolnikov s kožnim melanomom je prišlo v Sloveniji do pomembnega premika v zadnjem letu. Ustanovljeno je namreč Nacionalno društvo bolnikov z melanomom, ki predstavlja formalno in vsebinsko platformo, kjer se združujejo glasovi bolnikov, njihovih bližnjih in strokovnjakov. Kot ena od pobudnic tega društva delim prepričanje, da lahko s skupnimi močmi dosežemo več osveščenosti, preventive posamezniku prilagojenega zdravljenja in izboljšanje kvalitete življenja bolnikov in njihovih bližnjih.

Primeri dobrih praks iz EU

Poglejmo tudi zunaj naših meja. V mnogih evropskih državah že vrsto let sistematično vključujejo organizacije pacientov v procese odločanja in razvoja zdravstvenih storitev.

- **Nemčija:** Organizacija *Deutsche Hautkrebs Hilfe* je partner v nacionalnih preventivnih kampanjah, sooblikuje smernice za zdravljenje melanoma in redno sodeluje pri ocenjevanju kakovosti oskrbe. V okviru t. i. "Onkoloških centrov odličnosti" je prisotnost predstavnikov bolnikov celo formalno določena.
- **Nizozemska:** V okviru *Dutch Melanoma Foundation (Stichting Melanoom)* bolniki redno sodelujejo v raziskovalnih projektih in komisijah za odločanje o povračilu zdravil. Uvedli so tudi program "Buddy for Patients", kjer izkušeni bolniki mentorirajo tiste z novoodkrita boleznijo.
- **Švedska:** Nacionalni program za rakave bolezni vključuje stalni posvetovalni odbor bolnikov. Organizacije, kot je *Melanomföreningen*, sodelujejo pri razvoju digitalnih orodij za samopregledovanje kože ter v pilotnih projektih za spremljanje kakovosti življenja bolnikov po zdravljenju.
- **Italija:** Združenje *IMI–Intergruppo Melanoma Italiano* sodeluje tako v strokovnih kot političnih razpravah o dostopnosti zdravljenja, predvsem imunoterapije. Poudarjajo pomen regionalne enakosti v dostopu do zdravljenja.

Vse te prakse potrjujejo, da je vključevanje bolnikov ne le zaželeno temveč nujno. Tam, kjer bolniki vstopajo v proces odločanja kot partnerji, so rezultati zdravljenja boljši, kakovost življenja višja, zaupanje v zdravstveni sistem pa večje.

Zaključek

V Sloveniji imamo vse pogoje, da naredimo odločen korak naprej: v vključevanje bolnikov v načrtovanje preventivnih aktivnosti, v evalvacijo obravnav, v oblikovanje programa survivorship, načrtovanje raziskav, v morebitne spremembe zakonodaje, ki ureja področje celostne obravnave kožnih rakov in uvajanje inovacij. Potrebujemo strateški pristop, kjer se Nacionalno društvo bolnikov z melanomom ne bo dojemalo zgolj kot zunanji posvetovalni partner, temveč kot sestavni del sistema. V maju organizirana okrogla miza društva na Onkološkem inštitutu Ljubljana je začetek nove oblike aktivnega sodelovanja med bolniki, zdravstvenimi delavci in upravljalci sistema, delodajalci, šolami in mediji.

Incidenca kožnega raka v Sloveniji še vedno narašča in zgolj s skupnimi močmi in zavezanostjo skupnemu cilju lahko vpeljemo trajnostne spremembe, ki bodo vodile do uspeha.

Viri

Ackermann, D., Hersch, J., Jordan, D., Clinton-Gray, E., Bracken, K., Janda, M., Turner, R., & Bell, K. (2024). Participant motivators and expectations in the MEL-SELF randomized clinical trial of patient-led surveillance for recurrent melanoma: Content analysis of survey responses. *JMIR Dermatology*, 7, e58136. <https://doi.org/10.2196/58136> PMC

Addario, B. J., Fadich, A., Fox, J., Krebs, L. U., & Liebman, M. N. (2017). The role of patient advocacy groups. *Journal of Thoracic Oncology*, 12(1), S105–S106. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2016.11.018>

Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). (n. d.). *Comunicati stampa su immunoterapia melanoma*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.aifa.gov.it/aifa.gov.it>

Dave, R., Friedman, S., Miller-Sonet, E., Moore, T., Peterson, E., Fawzy Doran, J., Wolf Gianares, B., Schuler, K. W., & Wilson, T. (2024). Identifying and addressing the needs of caregivers of patients with cancer: Evidence on interventions and the role of patient advocacy groups. *Future Oncology*, 20(33), 2589–2602. <https://doi.org/10.1080/14796694.2024.2387526> PubMed+1

Deutsche Krebsgesellschaft. (n. d.). *Zertifizierungskommissionen*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.krebsgesellschaft.de/melanomaimi.it>

Deutsche Krebshilfe. (2020). *Patientenleitlinie Melanom*. Leitlinienprogramm Onkologie. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.krebshilfe.de/iknl.nl>

Deutsche Krebshilfe. (n. d.). *Onkologische Spitzenzentren*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.krebshilfe.de/iknl.nl>

Deverka, P. A., Lavalley, D. C., Desai, P. J., Esmail, L. C., Ramsey, S. D., Veenstra, D. L., & Tunis, S. R. (2018). A new framework for patient engagement in cancer clinical trials. *Journal of the National Cancer Institute*, 110(6), 553–559. <https://doi.org/10.1093/jnci/djx178>

Ganz-Blaettler, U., et al. (2024). The active involvement of patients in oncology research. *Cancer Treatment Reviews*, 124, 102307. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2024.102307>

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). (n. d.). *Huidkanker: beleid en samenwerking*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://iknl.nl> Istituto Oncologico Veneto

Intergruppo Melanoma Italiano. (2021). *Linee guida Melanoma 2021*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.melanomaimi.it> Melanomföreningen

Intergruppo Melanoma Italiano. (n. d.). *Chi siamo*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.melanomaimi.it> Melanomföreningen

Istituto Oncologico Veneto. (2021). *PDPA melanoma Veneto*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.ioveneto.it> Melanoma Italia

Jablotschkin, K., Watzke, B., & Stein, J. (2022). Benefits and challenges of cancer peer support groups. *European Journal of Cancer Care*, 31(5), e13700. <https://doi.org/10.1111/ecc.13700>

- Krüger, S., et al. (2023). Exploring a multi-disciplinary model of supportive cancer care for monoclonal antibody treatment-related dermatological symptoms. *Supportive Care in Cancer*, 31(4), 2219–2228. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07642-5> Deutsche Krebshilfe
- Leitlinienprogramm Onkologie. (2023). *S3-Leitlinie Melanom. Version 3.3*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de> Deutsche Krebsgesellschaft
- Melanomföreningen. (n. d.). *Diagnos och digitala verktyg*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://melanomforeningen.se> Cancercentrum
- Melanoma Italia Onlus. (n. d.). *Notizie*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.melanomaitalia.org> PMC
- OnkoZert. (2021/2025). *Erhebungsbogen für Hautkrebszentren* (Vers. J1, 03.09.2021; Vers. M1, 04.09.2025). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.onkozert.de> Onkozert+2Deutsche Krebsgesellschaft+2
- Porter, A., & Ster, M. (2023). Patient advocates and researchers as partners in cancer. *ASCO Educational Book*, 43, e100035. https://doi.org/10.1200/EDBK_100035 Frontiers
- Regionala cancercentrum (RCC) Kunskapsbanken. (2022). *Nationellt vårdprogram malignt melanom*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se> PubMed
- RCC i samverkan. (n. d.). *Nationellt patient- och närstående råd*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://cancercentrum.se> ascopubs.org
- Redondo, P., Ribeiro, M., Lopes, M., et al. (2019). Holistic view of patients with melanoma of the skin: How can health systems create value and achieve better clinical outcomes? *ecancermedicalscience*, 13, 963. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.963> ResearchGate
- Regione Campania. (2023). *PDTA melanoma*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.regione.campania.it> img1.wsimg.com
- Rutregisterforskning. (n. d.). Svenska Melanomregistret (SweMR). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://rut.registerforskning.se> rut.registerforskning.se
- Ryll, B. (2020). From good to great: What patients can do for your medical research. *Nature Medicine*, 26(10), 1508. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://doi.org/10.1038/s41591-020-1097-8>
- Salmani, M., et al. (2024). Advancing patient-centered cancer care: A systematic review. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3, 1427712. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1427712>
- Schear, R., et al. (2015). An international framework for cancer patient advocacy. *Journal of Public Health Policy*, 36(4), 512–522. <https://doi.org/10.1057/jphp.2015.20> asco.org
- Stichting Melanoom. (n. d.). *Buddy programma* (Lotgenotencontact/Buddy Support). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.stichtingmelanoom.nl/lotgenotencontact> stichting-melanoom
- Strålsäkerhetsmyndigheten (SSM). (2023). *Rapport från SSM:s vetenskapliga råd om ultraviolett strålning 2022* (Rapport 2023:09). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.stralsakerhetsmyndigheten.se>
- ZonMw. (2020). *Behoefteteiling (oog)melanoom* [projektna stran]. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://projecten.zonmw.nl> projecten.zonmw.nl
- Zorginstituut Nederland. (n. d.). *Adviescommissie Pakket (ACP)*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/commissies/adviescommissie-pakket-acp> zorginstituutnederland.nl