

**DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA V SLOVENIJI
2010-2015**

februar 2010

UVOD

Državni program obvladovanja raka (v nadaljnjem besedilu: DPOR) je program dejavnosti, nalog in ukrepov, ki so potrebni za učinkovito delovanje na področju obvladovanja raka v Sloveniji. Že vzpostavljenim aktivnostim dodaja tiste novosti, ki jih je še potrebno zagotoviti, da bi lahko v prihodnosti obvladovali to bolezen. Kot samostojen program dopolnjuje Resolucijo o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2008 - 2013 "Zadovoljni uporabniki in izvajalci zdravstvenih storitev".

Ključni razlog za nastanka DPOR je dejstvo, da rak tako v Sloveniji kot v vsem svetu postaja najpomembnejši javnozdravstveni problem.

Rak je bolezen, ki lahko vznikne v vseh tkivih in organih človeškega organizma ter približno enako prizadene oba spola. Pojavlja se v vseh starostih, vendar kar v 80% po 54. letu. S staranjem prebivalstva je pričakovati vedno večje število bolnikov. Rak tako postaja pomemben zdravstveni, socialni in ekonomski problem sodobne družbe. Po podatkih Registra raka RS je mogoče predvideti, da bo od rojenih leta 2005 za rakom do 75. leta starosti zbolel skoraj vsak drugi moški in skoraj vsaka tretja ženska.

V Sloveniji vsako leto za rakom zbolijo blizu 11.000 Slovencev, okrog 5.500 moških in 5.200 žensk, umre pa nekaj čez 5000 ljudi, okrog 2.800 moških in 2.300 žensk. Pet let po diagnozi živi še polovica moških in 65 % žensk.

V zadnjih 10 letih (v letih 1996 do 2005) se je incidenca raka v Sloveniji povečala za 40 % med moškimi in za 35 % med ženskami, umrljivost pa za 11 % pri moških in za 14 % pri ženskah. Več kot polovica povečanja incidence gre na račun staranja prebivalstva. Z nadaljnjim staranjem prebivalstva je zato pričakovati, da se bo število novih primerov povečevalo, s tem pa se bo večala tudi obremenitev zdravstvene službe.

Epidemiološka predvidevanja, da bo rak kot vzrok umrljivosti v kratkem postal prvi problem človeštva, ki bo prehitel bolezni srca in ožilja, so se v nekaterih državah že uresničila. Postopno zmanjševanje umrljivosti zaradi bolezni srca in ožilja gotovo lahko pripišemo vse bolj uspešni preventivi, diagnostiki in zdravljenju na tem področju. Tudi najpogostejši raki v Sloveniji (kože, debelega črevesa in danke, pljuč, pa tudi dojke in prostate) so povezani z nezdravim življenjskim slogom, kajenjem, nepravilno prehrano, čezmernim pitjem alkoholnih pijač in čezmernim sončenjem. Ogroženost z njimi je treba zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Najmanj tretjino vseh rakavih bolezni je namreč mogoče preprečiti. Preprečevanje je dokazano najučinkovitejše in zato najmočnejše sredstvo za zmanjševanje bremena raka v vsaki državi. Pri tem je treba uporabiti vse obstoječe znanje in metode ter jih ob sodelovanju vseh akterjev uresničevati v politikah vseh vladnih resorjev.

K zmanjšanju umrljivosti za raki dojk, debelega črevesa in danke in raka materničnega vratu, pri slednjih dveh tudi incidence, bo največ prispevalo zagotavljanje visoko kakovostnih presejalnih programov, ZORE, DORE in SVITA, ki smo jih v Sloveniji že uvedli.

V Sloveniji imajo vsi bolniki z rakom pravico enakega dostopa do kakovostne obravnave, ki je pravica v okviru obveznega zdravstvenega zavarovanja. Preživetje slovenskih bolnikov z rakom se povečuje, a je pri najpogostejših rakavih boleznih še vedno pod povprečjem EU. Na to je mogoče vplivati z vzgojo prebivalstva, predvsem pa z boljšo organizacijo zdravstvene službe.

Z naraščanjem bolnikov in z uvajanjem novih metod diagnostike in zdravljenja je pričakovati nenehno naraščanje izdatkov za obvladovanje raka. Zato je treba dosedanje načine izvajanja zdravstvenega varstva prilagoditi zahtevam, ki jih na področju obvladovanja raka narekujejo sodobna preventiva, diagnostika in zdravljenje ter celostna rehabilitacija, paliativna oskrba ter raziskovanje. Istočasno pa je potrebno zagotoviti sistematično spremljanje učinkovitosti in uspešnosti teh aktivnosti in dejavnosti.

IZHODIŠČA

Ministrstvo za zdravje je imenovalo delovno skupino, ki je pripravila strokovna izhodišča za DPOR. V skupini so sodelovali vrhunski strokovnjaki s področja obvladovanja raka in poznavanja sistema zdravstvenega varstva. Ministrstvo za zdravje je povzelo vsebino strokovnih izhodišč in predlagane naloge in ukrepe, ki so predstavljeni v DPOR.

DPOR sledi naslednjim ciljem:

- oceniti dosedanje stanje na področju nadzora raka v Sloveniji;
- zastaviti celovito strategijo za obvladovanje raka v Sloveniji do leta 2015 (ciljno leto);
- določiti prednostne naloge in merljive cilje na vseh področjih nadzora raka: preventivi, zgodnjemu odkrivanju in presejanju, diagnostiki, specifičnemu in paliativnemu zdravljenju ter rehabilitaciji bolnikov z rakom;
- na področjih, kjer podatkov o stanju ni, predlagati zbiranje kazalnikov, ki bodo omogočili spremljanje napredka.

Strokovne usmeritve za DPOR se naslanjajo na ocene Svetovne zdravstvene organizacije (SZO), da je z ukrepi s področja primarne preventive mogoče zmanjšati incidenco raka za 30 %, zato je DPOR usmerjen tako k povečanju prepoznavnosti pomena primarne preventive v onkološkem zdravstvenem varstvu (v nadaljnjem besedilu: OZV) kot tudi k povečanju obsega njenih dejavnosti.

Glede na to, da so pričakovani rezultati primarne preventive časovno precej oddaljeni, je ciljna skupina, skupina prebivalcev, ki bodo za rakom zboleli že v naslednjih letih. Zgodnje odkrivanje, natančna opredelitev stadija in individualen izbor prvih načinov zdravljenja sta za končni uspeh najpomembnejša. Pretežni del DPOR je zato namenjen organizaciji in izvajanju dejavnosti sekundarne preventive ter vseh ostalih dejavnosti v okviru OZV. Razpršenost OZV, kot jo v Sloveniji opažamo zdaj, onemogoča celostno obravnavo rakavih bolnikov, ki mora, poleg dobre diagnostike in zdravljenja, bolniku nuditi tudi celostno rehabilitacijo, psihosocialno pomoč in paliativno oskrbo. Veliko pozornost program namenja organizaciji sekundarne in terciarne preventive, ki bo omogočala multidisciplinarni pristop in celostno obravnavo bolnikov (diagnostika, zdravljenje, rehabilitacija in paliativa) ter dober strokovni nadzor nad izvajanjem dejavnosti. DPOR za doseg ciljev spodbuja boljše povezave na primarni ravni, koncentracijo OZV in specialistične mreže na sekundarni ravni ter uporabo sodobnih informacijskih sistemov.

Za uresničitev ciljev DPOR so potrebni številni ukrepi, ki so podrobneje navedeni v posameznih poglavjih tega programa. Na koncu je opredeljen tudi sistem spremljanja in nadzora izvajanja DPOR.

PROGRAMSKI CILJI DPOR

- **Upočasniti povečevanje incidence raka:** z učinkovito primarno preventivo preprečiti povečevanje starostno standardizirane incidenčne stopnje – dopustno povečanje pri moških za 5 % glede na stanje 2004/2005, pri ženskah 8 % glede na stanje 2003/2004.
- **Zmanjšati umrljivost zaradi raka:** ob počasnejšem povečevanju incidence, zgodnejšem odkrivanju in kakovostnem zdravljenju doseči nadaljnje zmanjšanje starostno standardizirane umrljivostne stopnje pri moških in ženskah za 10 % glede na stanje 2004/2005.

- **Povečati preživetje:** povečati petletno relativno preživetje pri obeh spolih; za 10 % pri moških in za 12 % pri ženskah (glede na obdobje 2001–2005 do obdobja 2011–2015).
- **Izboljšati kakovost življenja bolnikov** s psihosocialno in fizikalno rehabilitacijo in povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni **paliativne oskrbe**.

POVZETEK NALOG IN UKREPOV PO PODROČJIH

1. na področju primarne preventive:

- a. povečanje osebne odgovornosti za zdravje s promocijo zdravja in spodbujanjem zdravega življenjskega sloga;
- b. zagotovitev pogojev za zdrave izbire in zdravo življenjsko okolje z omejevanjem in nadzorom nad kemičnimi, fizikalnimi in biološkimi karcinogeni v delovnem in bivalnem okolju.

2. na področju sekundarne preventive:

- a. vzpostavitev državnih organiziranih presejalnih programov za raka materničnega vratu (ZORA), raka dojk (DORA) in raka debelega črevesa in danke (SVIT) na območju celotne države skladno s standardi kakovosti ter zagotavljanje odzivnosti;
- b. zagotovitev večje učinkovitosti pri zgodnjem odkrivanju raka na primarni ravni zdravstvenega varstva.

3. na področju diagnostike in specifičnega onkološkega zdravljenja:

- a. koncentracija diagnostike in zdravljenja na sekundarni ravni zdravstvenega varstva;
- b. izdelava kliničnih smernic za obravnavo;
- c. zagotovitev multidisciplinarne obravnave bolnikov;
- d. zagotovitev enake dostopnosti do enako kakovostnih zdravstvenih storitev.

4. na področju celostne rehabilitacije bolnikov z rakom:

- a. vzpostavitev celostne, biopsihosocialne rehabilitacije s pomočjo interdisciplinarnih timov na vseh ravneh zdravstvenega varstva.

5. na področju paliativne oskrbe bolnikov z rakom:

- a. opredelitev storitev paliativne oskrbe
- b. vzpostavitev mreže paliativne dejavnosti za bolnike z rakom v skladu s nacionalnim programom paliativne oskrbe.

6. na področju izobraževanja:

- a. dopolnitev programov izobraževanja s področja onkologije za vse skupine strokovnjakov;
- b. vzpostavitev nadzora nad kontinuiranim izobraževanjem
- c. aktivno vključevanje nevladnih organizacij v aktivnosti osveščanja prebivalstva o raku.

7. na področju raziskovalne dejavnosti:

- a. zagotovitev boljšega povezovanja med raziskovalnimi skupinami,
- b. spodbujanje večjega sodelovanja v mednarodnih projektih;
- c. spodbujanje akademskih raziskav;
- d. zagotavljanje stabilnega financiranja raziskovanja;
- e. zagotavljanje večje dostopnosti pri sodelovanju bolnikov v kliničnih raziskavah.

8. na področju informatike:

- a. standardizacija zdravstvene dokumentacije, od popisa bolezni do vseh vrst izvidov;
- b. zagotovitev postopnega prehoda na elektronsko vodenje vse zdravstvene dokumentacije na vseh ravneh OZV;
- c. vključitev Registra raka RS v elektronske povezave.

9. na področju stroškovne učinkovitosti:

- a. spremljanje porabe sredstev z učinkovito informacijsko podporo.

10. na področju sodelovanja civilne družbe:

- a. vključevanje civilne družbe v procese odločanja in oblikovanja zdravstvene politike
- b. vključevanje civilne družbe v osveščanje javnosti in bolnikov o njihovih pravicah in dolžnostih.

11. na področju koordinacije in nadzora nad izvajanjem DPOR:

- a. imenovanje članov Sveta za spremljanje izvajanja nalog in ukrepov DPOR.

UKREPI PO PODROČJIH

1 PRIMARNA PREVENTIVA

Primarna preventiva je gotovo med najpomembnejšimi pristopi za obvladovanje raka. Z obvladovanjem vseh ključnih dejavnikov tveganja, kot so kajenje, škodljiva in tvegana raba alkohola, nezdrava prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti in čezmerna teža ter debelost, škodljivo sončenje in izpostavljenost karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju, bi lahko preprečili 40 % vseh rakov.

Primarna preventiva deluje zelo široko, saj je večina dejavnikov tveganja za raka skupna vsem kroničnim boleznim. Je pa zelo pomembno zavedanje, da primarna preventiva obsega različne politike, aktivnosti promocije zdravja in preventivne programe, namenjene obvladovanju posameznih znanih dejavnikov tveganja, povezanih z življenjskim slogom in z življenjskim ter delovnim okoljem.

▪ *Krepitev zdravja*

Na tem področju se kaže **potreba po kadrovski okrepitvi stroke javnega zdravja**, ki bo lahko zagotavljala ustrezno strokovno podporo pri odločanju v zdravstvenem in drugih resorjih in s tem omogočila uveljavljanje koncepta zdravja v vseh politikah in zmanjševanje razlik v zdravju.

Naloge in ukrepi:

- zagotoviti izvajanje koncepta "zdravje v vseh politikah";
- zmanjšati razlike v zdravju in izpostavljenosti nevarnostnim dejavnikom med regijami in različnimi skupinami prebivalstva;
- strokovno in kadrovsko okrepiti stroko javnega zdravja in zagotoviti boljše sodelovanje med stroko, civilno družbo in politiko;
- povečati ozaveščenost prebivalstva o povezanosti med rakom in vsemi nevarnostnimi dejavniki;
- izdelati celovit model promocije zdravja in vzgoje za zdravje za otroke in mladostnike v vseh obdobjih odraščanja;
- zagotoviti enoten sistem spremljanja učinkovitosti vseh ukrepov na področju promocije zdravja in primarne preventive, ki bo temeljil na mednarodno primerljivih kazalnikih.

▪ *Zdrav življenjski slog*

Zdrav način življenja lahko pomembno prispeva k zmanjšanju obolevnosti za rakom. Na tem področju Slovenija že beleži številne dosežke, še vedno pa so priložnosti za mnoge izboljšave.

Slovenija je že leta 1996 sprejela Zakon o omejevanju uporabe tobačnih izdelkov, ki je pomembno prispeval k zmanjšanju kajenja, z dopolnitvijo zakona v letu 2007 pa se je uvrstila med tiste države, ki popolnoma prepovedujejo kajenje v vseh zaprtih javnih prostorih in na delovnih mestih. Dodatne ukrepe je potrebno usmeriti k zmanjšanju deleža kadilcev.

Tudi dosledno uresničevanje leta 2005 sprejete Resolucija o nacionalnem programu prehranske politike 2005-2010 in Strategije Vlade Republike Slovenije na področju telesne (gibalne) dejavnosti za krepitev zdravja od 2007 do 2012 bo vplivalo na zmanjševanje bremena raka.

Slovenija med evropskimi državami izstopa po škodljivih posledicah škodljivega in tveganega pitja alkoholnih pijač (jetrna ciroza, nesreče povezane z alkoholom itd.). Rak (predvsem v področju ust in žrela, požiralnika in jetrni rak) je le ena od škodljivih posledic čezmerne rabe alkoholnih pijač. Poleg upoštevanja Zakona o omejevanju uporabe alkohola (Uradni list RS, št. 15/03) bo za zmanjšanje škodljivega in tveganega pitja alkoholnih pijač in njihovih posledic treba sprejeti in uresničevati celovito politiko.

Naloge in ukrepi:

- uvesti je treba nove pristope za vzgojo nekadilskih generacij; kadilcem je treba zagotoviti podporo pri opuščanju kajenja;
- nadaljevati je treba z rednim spremljanjem razširjenosti kajenja med odraslimi in med mladino po spolu ter zagotoviti spremljanje razširjenosti kajenja v skupinah z večjim tveganjem;
- zagotoviti je treba dosledno izvajanje Zakona o omejevanju uporabe tobačnih izdelkov (Uradni list RS, št. 93707 - uradno prečiščeno besedilo) in uvajati ukrepe skladno z novimi spoznanji o učinkovitosti posameznih ukrepov;
- udejanjiti je treba cilje, ki so opredeljeni v Resoluciji o nacionalnem programu prehranske politike 2005–2010 in v Strategiji Vlade Republike Slovenije na področju telesne (gibalne) dejavnosti za krepitev zdravja od 2007 do 2012;
- sprejeti in izvajati je treba celovito politiko za zmanjšanje škodljive in tvegane rabe alkohola z izvedbenimi načrti;

▪ ***Bivalno in delovno okolje***

V Sloveniji se soočamo s pomanjkanjem podatkov o vrsti karcinogenov, ki so jim delavci izpostavljeni in o številu izpostavljenih delavcev. Prav tako ni dovolj ustreznih podatkov o koncentracijah kemičnih snovi v delovnih in življenjskih okoljih. V Sloveniji, z izjemo "azbestnih študij" ni raziskav, ki bi ugotovljale povezavo med rakom in izpostavljenostjo kancerogenim snovem v delovnem in življenjskem okolju. Zato se rak v Sloveniji tudi v praksi premalo povezuje z izpostavljenostjo kemičnim snovem, čeprav so marsikatere znane kot pomembni povzročitelji te bolezni.

Naloge in ukrepi:

- ugotavljati in spremljati je treba pojav karcinogenov v bivalnem okolju in izvajati ukrepe za zmanjšanje njihove prisotnosti;
- doseči višjo raven ozaveščenosti delavcev, delodajalcev, zdravnikov, strokovnih delavcev in delovne inšpekcije o vplivu in preprečevanju izpostavljenosti karcinogenom;
- v vsaki organizaciji izvajati dosledno vodenje evidence uporabe karcinogenov, njihovih koncentracij in odlaganja odpadnih produktov karcinogena;
- zagotoviti je treba ustrezne tehnične in druge ukrepe, s katerimi bo mogoče preprečiti izpostavljenost karcinogenom v delovnem in življenjskem okolju;
- voditi evidenco o delovnih mestih in okoljskih področjih, divjih in uradnih odlagališčih, ki so onesnažena s karcinogeni iz preteklosti ter pripraviti načrt sanacije teh in začeti z načrtovanim in strokovno vodenim čiščenjem;
- delavce, ki so še izpostavljeni karcinogenom, je treba primerno zaščititi in ozavestiti, da s svojim ravnanjem ne ogrožajo sebe in drugih;
- do leta 2013 doseči sanacijo z azbestom onesnaženega področja tako, da bi do leta 2020 dejansko dosegli zmanjšanje incidence mezotelioma.

▪ **Neionizirajoče sevanje**

Ker je nastanek kožnega raka (vključno s kožnim melanomom) povezan s čezmerno izpostavljenostjo ultravijoličnemu sevanju tako naravnega kot umetnega izvora, je aktivnosti potrebno usmeriti v zmanjševanje izpostavljenosti na najmanjšo možno mero in zagotoviti pravočasno odkrivanje vseh sumljivih kožnih sprememb. Pri drugih neionizirajočih sevanjih (predvsem elektromagnetnih valov nizkih frekvenc), je potrebno uporabljati načelo previdnosti, čeprav zaenkrat ni dovolj dokazov o karcinogenosti.

Naloge in ukrepi:

- podpreti in koordinirati je treba preventivne programe, namenjene raznim ciljnim skupinam, za zmanjševanje izpostavljenosti ultravijoličnemu sevanju in za čim prejšnje odkrivanje sumljivih sprememb.
- potreben je poostren nadzor solarijev in ozaveščanje o škodljivih vplivih neionizirajočih sevanj spremljati je treba izsledke znanstvenih raziskav o vplivu neionizirajočih sevanj na zdravje in o njih objektivno informirati javnost.

▪ **Ionizirajoče sevanje**

Področja nadzora nad ionizirajočim sevanjem v delovnem okolju urejajo številni mednarodni in državni predpisi. Prebivalstvo v največji meri ogrožajo naravni viri (radon) in nekritična raba diagnostičnih in terapevtskih sredstev.

Naloge in ukrepi:

- zmanjšati je treba raven izpostavljenosti pacientov pri diagnostičnih in drugih postopkih.
- uvesti je treba beleženje prejetih odmerkov sevanja pri diagnostičnih posegih v zdravstveni karton oz. v elektronski zapis na zdravstveno kartico;
- zagotoviti je treba dosledno izvedbo Zakona o varstvu pred ionizirajočimi sevanji in jedrski varnosti (Uradni list RS, št. 102/04 - uradno prečiščeno besedilo in 70/08) in vseh drugih predpisov, ki se nanašajo na to področje;
- v skladu z omenjenimi predpisi je treba zmanjšati izpostavljenost prebivalstva v objektih, kjer se izvajajo vzgojnovarstveni, kulturni in izobraževalni programi oz. kjer se posamezniki zadržujejo daljše obdobje;

▪ **Okužbe povezane z rakom**

Nekatere nalezljive bolezni, proti katerim so na voljo cepiva, so povezana z nastankom raka. V Sloveniji je cepljenje proti okužbi z virusom hepatitisa B in proti okužbi z nekaterimi tipi humanih papilomskih virusov (HPV) vključeno v nacionalni imunizacijski program.

Naloge in ukrepi:

- izvajanje preventivnih ukrepov za osebno zaščito pred okužbo s HPV;
- spremljanje cepljenja ciljnih skupin proti okužbi s HPV.

2 SEKUNDARNA PREVENTIVA

Zdravljenje večine rakov je uspešnejše, če so odkriti na začetni stopnji. Sekundarna preventiva tako zajema zgodnje prepoznavanje simptomov s strani posameznika in pravočasno diagnostiko sprememb s strani zdravnika. Po eni strani naj bi z zdravstveno vzgojo opozarjali prebivalstvo na zgodnje simptome in znake raka, po drugi pa zdravnike usposobili, da bi tovrstne znake čim prej diagnostično ovrednotili. Za posamezne vrste raka z organiziranim presejanjem, to je z uporabo preprostejših preiskav, med ljudmi brez kliničnih težav, odkrijemo tiste, pri katerih je velika verjetnost, da imajo predinvazijsko ali zgodnjo invazijsko obliko raka, ki sama po sebi še ne povzroča kliničnih težav. Bistven element organiziranih presejalnih programov

je aktivno vabljenje posameznih skupin prebivalstva na preiskave in spremljanje kazalnikov programa.

Na osnovi sedanjih znanstvenih dokazov je organizirane populacijske presejalne programe smiselno uvesti za raka materničnega vratu (pregled brisa) po 20. do 30. letu starosti, dojke (mamografija) v starosti 50 do 69 let in debelega črevesa in danke (pregled blata na prikrito krvavitev) v starosti 50 do 74 let. Programi so lahko učinkoviti le, če zajamejo najmanj 70 % ciljnega prebivalstva.

V Sloveniji od leta 2003 teče presejalni program ZORA (populacijsko presejanje za raka materničnega vratu), leta 2008 se je začel program DORA (populacijsko presejanje za raka dojke). Sedež obeh programov je na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer iz podatkov presejalnih registrov spremljajo in ocenjujejo učinkovitost programov. Sedež programa SVIT (populacijsko presejanje za raka debelega črevesa in danke), ki je stekel v letu 2009, je na Inštitutu za varovanje zdravja Republike Slovenije.

▪ **Presejanje za raka materničnega vratu (Program ZORA)**

Državni program ZORA je stekel leta 2003. Program izvajajo timi reproduktivnega zdravja – ambulantni ginekologi, koordinacijo, centralni informacijski sistem in spremljanje programa pa izvaja Onkološki inštitut Ljubljana. Uspeh programa potrjujejo podatki, ki za obdobje 2004 do 2006 kažejo, da je v treh letih imelo pregledan bris skoraj 70 % žensk v starosti 20-64 let. Leta 2006 je bilo v RR prijavljenih 161 novih primerov invazivnega raka materničnega vratu, kar je za 23 % manj kot leta 2003 (206 novih primerov), leta 2008 pa 130, kar je 38% manj kot leta 2003.

Aktivnosti v naslednjih letih je potrebno usmeriti v doseganje dveh ciljev in sicer doseči, da bo 80 % žensk v starosti 20 do 64 let imelo pregledan bris v treh letih in zmanjšati incidenco raka materničnega vratu za 50 % glede na vrednost leta 2002 (največ 100 novih primerov).

Naloge in ukrepi:

- vzpostaviti je treba mrežo laboratorijev za citopatologijo in patologijo, ki bodo ustrezali standardom kakovosti v presejalnem programu;
- standardizirati je treba izvid patologije in vzpostaviti računalniško bazo ter povezati vse laboratorije s centralnim informacijskim sistemom;
- ginekologom je treba omogočiti neposreden dostop do centralne baze izvidov.

▪ **Presejanje za raka dojke (Program DORA)**

Organiziran presejalni program za raka dojke je stekel leta 2008 v ljubljanski regiji. Postopoma se bo širil na celotno državo. Načrtovan je kot centraliziran sistem z dvema stacionarnima diagnostično-presejalnima enotama (Ljubljana, Maribor) in z mobilnimi enotami, ki bodo vse opremljene z digitalnimi mamografi. V program bodo vključene ženske v starosti 50 do 69 let; vse s spremembami v presejalnem mamogramu, ki ga bosta pregledala dva dodatno usposobljena odčitovalca, radiologa, bodo povabljene na dodatne preiskave in po potrebi na zdravljenje v enega od dveh centrov, Onkološki inštitut Ljubljana ali UKC Maribor. Tudi pri tem programu so aktivnosti usmerjene v doseganje dveh ciljev: vključenost 80 % žensk v starosti 50 do 69 let v organiziran program in zmanjšanje umrljivosti za rakom dojke med populacijo, ki se udeleži programa, za 30 %.

Naloge in ukrepi:

- vzpostaviti predlagano organizacijsko strukturo in zagotoviti izvajanje organiziranega presejanja na območju celotne države.

▪ **Presejanje za raka debelega črevesa in danke (Program Svit)**

Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja raka na debelem črevesu in danki (v nadaljnjem besedilu: DČD) Svit je namenjen ženskam in moškim v starosti od 50 do 69 let. V program bodo posamezniki iz ciljne populacije vključeni vsaki dve leti. Za postopek presejanja se uporablja imunokemični test na prikrito krvavitev v blatu, ki omogoči odkriti tiste posameznike, pri katerih obstaja verjetnost, da so zboleli za rakom DČD. Posamezniki s pozitivnim testom na prikrito krvavitev v blatu bodo napoteni na kolonoskopijo.

Kot v vseh organiziranih presejalnih programih, je tudi pri tem poleg zadostne udeležbe ciljne populacije v programu, ki mora biti več kot 50% (optimalno 70%) predpogoj za uspeh kakovost vseh segmentov presejalnega programa. Aktivnosti bodo usmerjene v doseganje vključenosti v program vsaj 50 % žensk in moških v starosti 50–69 let, ki morajo opraviti prvi pregled blata na prikrito krvavitev; zmanjšanje incidence raka debelega črevesa in danke v presejani populaciji za 25 % in zmanjšanje umrljivosti za rakom debelega črevesa in danke v presejani populaciji za okrog 33 %.

Naloge in ukrepi:

- izvajanje organiziranega presejanja na območju celotne države in doseganje odzivnosti vabljenih

▪ **Zgodnje odkrivanje raka (izven državnih presejalnih programov)**

Oportunistično presejanje popolnoma asimptomatskega prebivalstva zunaj opredeljenih ciljnih skupin in organiziranih programov ni priporočljivo. Seveda pa je nujno, da se ne glede na starost razjasni vsaka sprememba, ki bi lahko bila začetna stopnja raka, to pa je zgodnje odkrivanje. V vseh teh primerih gre za ugotavljanje tistih zgodnjih simptomov, ob katerih velja pomisliti tudi na možnost raka. Uspešnost takega odkrivanja je praktično v enaki meri odvisna tako od osveščenosti prebivalstva in posameznikov kot od izobraženosti zdravnikov v primarnem zdravstvenem varstvu na področju onkologije.

Izobražen zdravnik laže pouči svojega varovanca o pomenu samoopazovanja, hkrati pa prej pomisli na možnost raka. Osveščen bolnik pa zgodnje simptomatike ne skriva. Oba morata biti seznanjena s sodobnimi načini in uspešnostjo diagnostike in zdravljenja raka. Pri tem je najpomembnejša dobra komunikacija med obema, ki mora temeljiti na sodobnih medicinskih spoznanjih. Vloga osebnega (družinskega) zdravnika pri zgodnjem odkrivanju raka je pomembna predvsem zato, ker pri posameznem preiskovancu pozna (oziroma mora poznati) družinsko obremenitev z rakom, socialno okolje iz katerega izhaja, socialni status, psihosocialno stanje (pretiran stres), nagnjenost k razvadam (alkoholizem, kajenje), prehranske navade, poklicno obremenitev s karcinogeni in druga tveganja. Podatki o vsem naštetem morajo biti zabeleženi v dokumentaciji, da jih je možno ob pojavu sumljive simptomatike med sabo povezovati.

S predlaganimi ukrepi sledimo cilju, da se s pomočjo učinkovitega zgodnjega odkrivanja (izven presejalnih programov) v naslednjih letih poveča delež bolnikov z lokalizirano boleznijo za 10%.

Zgodnje odkrivanje raka na primarni ravni obsega tiste najpogostejše oblike raka, ki v organiziranem presejanju niso zajeti. To so raki debelega črevesa in danke ter dojk (pri tistih prebivalcih, ki niso vključeni v presejalne programe), rak kože, rak pljuč, rak ORL področja in urološki rak. Za ginekološki rak so zadolženi izbrani ginekologi. Zdravniki na primarni ravni morajo biti seznanjeni z opozorilnimi znaki bolezni ter napotovanjem na diagnostiko. Ker nalog pri zgodnjem odkrivanju ni možno ločevati od drugih dejavnosti na primarni ravni, so opredeljene skupaj z nalogami OZV na primarni ravni v naslednjem poglavju.

Naloge in ukrepi:

1. Izvajanje načrtnega usposabljanja družinskih in drugih zdravnikov na primarni ravni za zgodnje odkrivanje raka.
2. Izvajanje osveščanja prebivalstva o zgodnjih znakih raka.

3 DIAGNOSTIKA IN SPECIFIČNO ONKOLOŠKO ZDRAVLJENJE

Proces diagnostike in zdravljenja raka je v večini primerov zapleten in zahteva sodelovanje številnih medicinskih in zdravstvenih dejavnosti. Poleg specialistov celično-tkivne in slikovne diagnostike in številnih subspecializacij kirurgije, so v zdravljenje vpleteni še ginekologi, hematologi, pulmologi, dermatologi, nevrologi, pediatri, psihiatri in okulisti ter drugi. Sodobno zdravljenje raka pa brez v onkologijo povsem usmerjenih specialistov radioterapije (obsevalno zdravljenje) in internistov onkologov (sistemsko zdravljenje) sploh ni več možno. Govorimo o tako imenovani **multidisciplinarnosti**. Če sem prištejemo še stroke in dejavnosti kot so psihoonkologija, farmacija, dietetika, rehabilitacija in zdravstvena nega, ki lahko veliko prispevajo h kvaliteti in uspešnosti zdravljenja, pa moramo sprejeti tudi pojem **multiprofesionalnosti**.

Terciarno raven obravnave onkoloških bolnikov v Sloveniji predstavlja povezava številnih specialističnih dejavnosti med OIL, Univerzitetnim kliničnim centrom (UKC) Ljubljana, Univerzitetnim kliničnim centrom (UKC) Maribor, Bolnišnico Golnik-klinični oddelek za pljučne bolezni bolnišnice (KOPA), vključuje pa tudi Patomorfološki inštitut Medicinske fakultete Ljubljana (MFLJ). Povezovanje omenjenih izvajalcev zagotavlja naj sodobnejšo diagnostiko, multidisciplinarno obravnavo, sodobne načine kombiniranega zdravljenja, strokovno zdravstveno nego, številne možnosti svetovanja in bolnišnično paliativno oskrbo. Te dejavnosti, ki opredeljujejo vseobsežni onkološki center, se izvajajo le v širši ljubljanski regiji. Drug pojem je regionalni onkološki center, ki pa po definiciji SZO mora vsebovati vsaj samostojno radioterapijo in internistično onkologijo. V Sloveniji podvajanje dejavnosti na terciarni ravni ni racionalno.

Sekundarno raven obravnave onkoloških bolnikov v RS izvajajo v 15 splošnih in specializiranih bolnišnicah. Za te bolnišnice zaenkrat nimamo zapisanih splošnih organizacijskih in strokovnih pogojev, ki bi jih morali izpolnjevati. Multidisciplinarno obravnavo pred prvim zdravljenjem v nekaterih bolnišnicah omogočajo s pomočjo organizirane konziliarne dejavnosti v povezavi z OIL ali z drugo terciarno ustanovo. Primarna raven obravnave v podatkih RRRS ni posebno beležena, saj so bolniki s te ravni v glavnem napoteni na obravnavo na sekundarno ali terciarno raven. Imamo pa podatek, da je bilo izven terciarnih in sekundarnih ustanov v letu 2004 ugotovljenih 880 primerov raka (8% vseh obravnav v RS), od tega je bilo na obravnavo na OIL napotnih 402 (46%) bolnikov.

V RS diagnostiko in zdravljenje pri ca 60% bolnikih z rakom izvajamo v 4 zdravstvenih ustanovah na terciarni ravni v (od tega so kar tri na širšem ljubljanskem področju in ena v Mariboru). V zadnjem času je potreba po čim boljši strokovni obravnavi bolnikov privedla do koncentracije diagnostike in zdravljenja pri raku ščitnice in mod, mehko tkivnih sarkomov, melanoma, malignih limfomov in redkih tumorjev. Odtlej na vseh omenjenih področjih, kljub nekaterim še nerešenim vprašanjem, pri mednarodnih raziskavah preživetja onkoloških bolnikov v Evropi (npr. EUROCARE IV) dosegamo ali celo presegamo evropsko povprečje. V širšem smislu lahko h koncentriranim obravnavam prištejemo tudi obravnavo bolnikov s pljučnim rakom, čeprav pomanjkljiva organizacija slikovne diagnostike in nekirurških načinov zdravljenja vsem bolnikom s to lokalizacijo raka še vedno ne nudita enake dostopnosti. Preveč razdrobljena je obravnavo pogostih oblik raka kot sta rak dojke ter debelega črevesa in danke, ki poteka v številnih bolnišnicah. Zaradi neenotnih pogojev izvajanja diagnostike in zdravljenja v precejšnji meri to velja tudi za urološki in ginekološki rak ter nemelanomski rak kože.

Naloge in ukrepi:

1. V okviru možnosti slovenskega javnega zdravstva je treba vsem državljanom, ki so oboleli za rakom omogočiti dostopnost do strokovno enakovredne obravnave na posameznih ravneh zdravstvenega varstva.
2. Vsem bolnikom z rakom v RS je treba omogočiti večje in bolj kakovostno preživetje.
3. Cilje bo možno izvesti le s pomočjo strokovnega nadzora, na osnovi enotne zdravstvene dokumentacije, ki bo omogočila primerjavo kakovosti tudi na posameznih ravneh zdravstvenega varstva.
4. Bolnikom je potrebno omogočiti dostop do informacij o primerjavi kvalitete zdravljenj v različnih zdravstvenih ustanovah.

3.2 Diagnostika raka po področjih

V proces diagnostike in zdravljenja bolnikov z rakom so vključeni številni specialisti, ki se združujejo v **multidisciplinarne time**. Uspešnost delovanja timov je odvisna:

- od usposobljenosti specialistov in medsebojnega sodelovanja,
- od opremljenosti in človeških virov.

3.2.1 Celično-tkivna in molekularna diagnostika

Ta vrsta diagnostike edina omogoča določitev diagnoze malignoma in natančno opredelitev vrste raka, poleg tega pa s pregledom kirurškega vzorca prispeva k natančnejši opredelitvi stadija in določitvi številnih prognostičnih dejavnikov, kar vse vpliva na izbor in zaporedje načinov zdravljenja. V Republiki Sloveniji histopatološko in citopatološko diagnostiko izvajajo na več oddelkih zdravstvenih ustanov (OIL, UKCMB, Celje, Izola, Nova Gorica, Novo mesto, Slovenj Gradec, Murska Sobota in Ginekološka klinika KCLJ), v Diagnostičnem centru Bled in na Inštitutu za patologijo MFLJ, ki ni zdravstvena ustanova. Do dejanske koncentracije diagnostike je prišlo le pri tistih oblikah raka, kjer se tudi zdravljenje izvaja v točno opredeljenih ustanovah (limfomi, krvni rak, rak otroške dobe, germinativni rak, rak mehkih tkiv in kosti ter rak ščitnice). Pri nekaterih oblikah raka (rak pljuč, rak ČŽS in ORL rak) je celično-tkivna diagnostika vsaj pretežno koncentrirana, pri ostalih rakih pa je razpršena, ker pač sledi izvajanju operativnih dejavnosti. Zato variira tudi kvaliteta izvidov. Diagnostika neposredno vpliva na odločanje o izboru dragih novih zdravil, zato drobljenje specialistov in potrebne opreme po številnih oddelkih stroške zdravljenja po nepotrebem dodatno povečuje. Če na sekundarni ravni ni možno zagotoviti potrebnega neposrednega sodelovanja med cito- in histopatologi, specialisti slikovne diagnostike in specialisti operativnih strok, razvijanje onkološke dejavnosti ni smiselno. Izvajanje dragih, na posebno opremo vezanih in strokovno zahtevnih preiskav pa je smiselno koncentrirati zgolj na terciarni ravni.

Naloge in ukrepi:

1. Najsodobnejšo na opremo in specifične kadre vezano diagnostiko je potrebno koncentrirati na največ treh terciarnih ustanovah v Republiki Sloveniji (MFLJ, OIL in UKCMB). Potrebno je ovrednotiti konzultacijsko dejavnost, oddelki za patologijo terciarnih ustanov morajo imeti možnost arhiviranja zmrznjenih vzorcev tkiva.
2. V onkologijo usmerjeni diagnostiki na sekundarni ravni delujejo v okviru multidisciplinarnih timov in na področju tistih organskih sistemov za katere bo bolnišnica v okviru pooblastil OZV izvajala tudi slikovno diagnostiko in operativno zdravljenje. Izjema v tem pogledu je izvajanje aspiracijske in eksfoliativne citološke diagnostike.

3.2.2 Slikovna diagnostika

Vloga slikovne diagnostike v okviru OZV je predvsem določanje lokoregionarne in sistemske razširjenosti in s tem operabilnosti raka ter sledenje terapevtskih učinkov. Epidemiologija raka v Republiki Sloveniji narekuje potrebo po onkološki usmeritvi tudi na področju slikovne diagnostike. Sem sodijo radiološke (RTG, UZ, CT, MR), nuklearno medicinske (scintigrafija) in kombinirane (PET-CT) preiskave. Opremljanje na tem področju mora slediti strokovnim in ekonomskim izhodiščem. Na primarni ravni je potrebno izvajati osnovno RTG in UZ diagnostiko pri zagotavljanju bolnikove sposobnosti za operacijo. Slikovno diagnostiko, ki opredeljuje stadij in operabilnost raka in ki se mnogokrat veže tudi na intervencije (biopsije, vstavitve katetrov) na sekundarni ravni lahko izvajajo le posebno izobraženi specialisti. Na terciarno raven pa spadajo v posamezne organske sisteme usmerjene, kompleksne in drage preiskave, ki se neposredno povezujejo s terapevtskimi strokami (npr. PET-CT pri ocenjevanju terapevtskih učinkov in načrtovanju radioterapije, na nuklearno medicino vezani terapevtski posegi, diagnostika netipnih sprememb in prve bezgavke, v redke tumorje usmerjena diagnostika, MR v povezavi z brahiradioterapijo, izvajanje stereotaktične radioterapije in radiofrekvenčna ablacija metastaz).

Naloge in ukrepi:

1. Potrebna je podrobnejša opredelitev obsega slikovnih preiskav na primarni ravni OZV, ki mora biti zapisana tudi v posodobljenih smernicah.
2. Na sekundarni ravni slikovno diagnostiko izvajajo v onkologijo usmerjeni diagnostiki na sekundarni ravni, ki delujejo v okviru multidisciplinarnih timov in na področju tistih organskih sistemov za katere bo bolnišnica v okviru pooblastil OZV izvajala. Dejavnost mora slediti multidisciplinarni usmeritvi smernic. Zapisati je treba klinične poti za najpogostejše oblike raka.
3. Potrebno je zapisati in financirati program postspecialističnega izobraževanja iz onkologije za področje UZ, CT in MR za tiste radiologe, ki bodo v bodoče izvajali onkološko diagnostiko na sekundarni ravni. Bolnišnice, ki bodo izvajale delovale v okviru OZV morajo biti opremljene z digitalno tehnologijo in informacijskimi povezavami. Poenotiti je treba kvaliteto izvedbe preiskav in zapisa izvidov v elektronski obliki.
4. V okviru javnega sistema (vključno s koncesionarji) je potrebno omogočiti enotni pregled nad čakalnimi dobami za CT in MR pri vseh izvajalcih ter tako omogočiti rakavim bolnikom pravočasni dostop do diagnostike.
5. Nakup in namestitve aparatov za CT in MR diagnostiko morajo slediti strokovno utemeljenim načelom. RSK za radiologijo je na podlagi trenutnih potreb dolžen zapisati 5-letno oceno potreb po CT in MR diagnostiki v onkologiji. Ob številu aparatov in kraju namestitve je treba vnaprej omogočiti strokovno zadostno usposobljen kader. Enako velja za nadaljnje namestitve PET-CT diagnostike.

3.2.3 Endoskopska diagnostika

Ta način diagnostike, ki hkrati omogoča odvzem tkiva za diagnostiko in oceno lokalne operabilnosti, je pri načrtovanju potreb OZV v glavnem spregledan. Izvajajo ga kirurgi (abdominalne, torakalne, urološke in ORL usmeritve), internisti (gastroenterologi in pulmologi), ginekologi in radioterapevti.

Naloge in ukrepi:

1. V smernicah zdravljenja posameznih rakavih bolezni je treba določiti, kateri specialisti in v katerih ustanovah naj izvajajo endoskopsko diagnostiko rakavih bolezni.

3.3 Zdravljenje onkoloških bolnikov po področjih

3.3.1 Prvo zdravljenje onkoloških bolnikov

Za uspešno zdravljenje bolnikov z rakom je najpomembnejše prvo zdravljenje. Tega mora načrtovati **multidisciplinarni tim** in o svojih zaključkih voditi standardizirano dokumentacijo. Vsa poročila o timski obravnavi se morajo zbirati v enotno državni podatkovni zbirki – Registru raka za Slovenijo.

Naloge in ukrepi:

1. Prvo zdravljenje vseh onkoloških bolnikov mora v skladu s sprejetimi smernicami načrtovati multidisciplinarni tim.
2. Dokumentacijo multidisciplinarne obravnave je treba standardizirati in posredovati v Register raka za Slovenijo.

3.3.2 Operativne dejavnosti

Vloga onkološkega kirurga je danes ta, da je enakopraven član multidisciplinarnega tima, kjer skupaj s strokovnjaki komplementarnih strok (diagnostik, radioterapevt, internist onkolog) sodeluje pri vseh aspektih obravnave rakavih bolnikov – preventivi, diagnostiki, zdravljenju, sledenju in paliaciji. Kirurško zdravljenje raka je trenutno v Sloveniji urejeno zelo različno. Določene vrste raka se že nekaj časa koncentrirajo samo v večjih centrih (oba Klinična centra, Onkološki inštitut). Običajno so to relativno redki tumorji (letna incidenca okoli 100 novih primerov v Sloveniji) s specifično lokalizacijo. Rezultati zdravljenja teh zahtevnih vrst raka so že danes primerljivi z rezultati zdravljenja v Evropi. Pri nekaterih drugih zelo pogostih vrstah raka (letna incidenca več kot 1000 novih primerov) pa te bolnike operirajo kirurgi na vseh kirurških oddelkih v Sloveniji. Takšne vrste raka so zlasti rak dojke, debelega črevesa in danke, prostate ter kože. Trenutno žal za večino vrst raka v Sloveniji še nimamo izdelanih smernic zdravljenja in kliničnih poti ali pa smernice imamo, vendar ni nobenega nadzora nad njihovo implementacijo. Zaradi razlik v kirurškem znanju in izkušnjah ter razlik v razvitosti ostalih dejavnosti (diagnostika, pred in pooperativna obravnava ter zdravstvena nega) so tudi rezultati zdravljenja po posameznih bolnišnicah (regijah) v Sloveniji zelo različni. Žal je skupna posledica približno 15% slabše petletno preživetje slovenskih bolnikov s temi vrstami raka (študija Eurocare-IV). Ker gre pri tem za bistveno večje število rakavih bolnikov kot pri tistih lokalizacijah, ki se koncentrirajo, prav ta slabša obravnava vpliva na celokupno uspešnost zdravljenja raka v Sloveniji, ki ne dosega ravni razvite Evrope.

Kirurška onkologija mora poleg posebnih znanj pri operativnih posegih zajemati tudi poznavanje številnih diagnostičnih, kliničnih, podpornih in rekonstruktivnih ter rehabilitacijskih medicinskih postopkov, ki bolniku omogočajo najbolj kakovostno preživetje.

Naloge in ukrepi:

1. Vsem bolnikom z rakom v Republiki Sloveniji je potrebno omogočiti strokovno in kakovostno enako dostopno in primerljivo kirurško obravnavo.
2. Terciarna raven onkološke kirurške dejavnosti je v sodelovanju z drugimi strokami dolžna pripraviti manjkajoče smernice za obravnavo nekaterih najpogostejših rakavih obolenj (karcinom kože, karcinom debelega črevesa in danke, karcinom prostate in karcinom dojke).
3. Terciarna raven je dolžna pripraviti osnovna navodila za izdelavo kliničnih poti za kirurško obravnavo najpogostejših oblik raka.
4. Na osnovi tako pridobljenih podatkov je v Sloveniji potrebno zmanjšati skupno število bolnišnic na sekundarni ravni, ki bodo v bodoče izvajale onkološko kirurško dejavnost.
5. Na tako organizirano onkološko kirurško dejavnost bo v bodoče mogoče navezati tudi nastajajočo mrežo multidisciplinarnih konzilijev in internistične onkološke dejavnosti ter izvajanje in organizacijo celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikov.

6. V terciarnih ustanovah se (poleg deleža sekundarne dejavnosti) izvajajo zdravljenja redkih oblik raka, najkompleksnejši kirurški postopki in predvsem usposabljanje tistih kirurgov, ki se bodo usmerili v izvajanje onkološke dejavnosti.

3.3.3 Radioterapija

Onkološki inštitut Ljubljana (OIL) je trenutno edina zdravstvena ustanova v RS, ki v svoji organizacijski strukturi vključuje oddelek za radioterapijo s pripadajočimi napravami in sistemi za pripravo, načrtovanje, izvajanje in kontrolo kakovosti obsevanja z ionizirajočim sevanjem. Z obsevanjem naj bi se zdravilo 50% ali več vseh bolnikov, ki zbolijo za rakom. Je učinkovit način zdravljenja raka, tako v skupini kurativno (z namenom ozdravitve) kot paliativno (z namenom zmanjšanja obstoječih težav) zdravljenih bolnikov. Dejavnost zajema področji teleradioterapije (TRT) in brahiradioterapije (BRT) katerih obe zahtevata posebno opremo, ki mora biti nameščena v posebnih prostorih, ki ustrezajo zahtevam zakonodaje na področju varstva pred ionizirajočim sevanjem. Začetna investicija izgradnje prostorov in nakup opreme sta dragi, vendar prostori lahko namenu služijo desetletja, posamezna obsevalna aparatura pa okrog 12 let. Obratovanje radioterapevtskega oddelka poleg zdravstvenega osebja (specialisti radioterapije, inženirji radiologije in medicinske sestre) zahteva tudi ekipo radiofizikov in elektroinženirjev, ki sodelujejo pri načrtovanju zdravljenja in zagotavljanju tehnične kvalitete aparatov.

Posebna problematika s področja RT v Sloveniji obsega naslednja področja:

- realni ekonomski izračun stroškov izvajanja zdravljenja z RT;
- srednjeročni načrt obnavljanja in širitve RT dejavnosti v RS;
- pravočasno zagotavljanje človeških virov;
- zagotavljanje multidisciplinarnosti v okviru OZV v RS.

Naloge in ukrepi:

1. Pristopiti je potrebno k oblikovanju cen zdravstvenih storitev v RT, ki morajo temeljiti na realnih ekonomskih ocenah in vključevati poleg stroška kadrov tudi stroške amortizacije in vzdrževanja obsevalnih naprav.
2. Za delovanje Onkološkega centra v Mariboru je nujna vzpostavitev radioterapevtskega oddelka, vključno z načrtom potreb po kadrih.
3. Dokončati je potrebno gradnjo in opremo oddelka za RT na OIL (nadgradnja logističnega centra ter postavitve dodatnih 2 pospeševalnikov)
4. Delo multidisciplinarnih konzilijev mora biti finančno ocenjeno kot posebna specialistična dejavnost.
5. V bodoče je treba zagotoviti enotno dokumentacijo izvajanja RT v elektronski obliki, ki bo v primeru več izvajalcev omogočala enotno zajemanje podatkov in nadzor.

3.3.4 Sistemsko zdravljenje raka

Za razliko od operativnega in obsevalnega zdravljenja, katerih učinek v anatomskega smislu je v glavnem lokoregionaren, sistemsko zdravljenje načeloma učinkuje na ves organizem bolnika. K sistemskemu zdravljenju raka štejemo zdravljenje s citostatiki oz. kemoterapijo, hormonskimi zdravili in novejšimi tarčnimi zdravili (nekatera biološka zdravila in male molekule). Specialisti, ki predpisujejo sistemska zdravila bolnikom z rakom, morajo obvladati tudi znanje o podpornem zdravljenju simptomov bolezni in neželenih učinkov zdravljenja, kot tudi o paliativnem zdravljenju. Potreba po vse bolj specifičnem znanju terapevtov na tem področju je privedla do razvoja internistične onkologije kot samostojne stroke, ki je danes na področju onkologije nepogrešljiv del multidisciplinarne oskrbe bolnika z rakom. Pri načrtovanju sistemskega zdravljenja morajo specialisti internistične onkologije sodelovati s številnimi strokovnjaki: patologi, radiologi, kirurgi, radioterapevti, farmacevti in s sodelavci s področja zdravstvene nege. Ker gre za mlado stroko, mora intenzivno sodelovati tudi pri izobraževanju in kliničnih raziskavah.

Za strokovno in kakovostno izvajanje sistemskega zdravljenja je danes potrebno oblikovati time specifično izobraženih strokovnjakov, ki jih sestavljajo: internist onkolog, ki predpisuje zdravljenje z zdravili, medicinske sestre in tehniki, ki so specializirani za delo na oddelkih/enotah in ambulantah za internistično onkologijo; farmacevti in farmacevtski tehniki, ki zagotavljajo preskrbo in upravljanje z zdravili. Potrebe po sistemskem zdravljenju raka se iz leta v leto povečujejo. V zadnjih 5 letih se je število bolnikov, ki prejema sistemsko zdravljenje na OIL, povečalo za 50%. Ker večina sistemskega zdravljenja poteka ambulantno in/ali v okviru dnevne bolnišnice, zmogljivosti OIL ne bodo več sposobne prenesti nadaljnje koncentracije sistemskega zdravljenja rakavih bolnikov.

Naloge in ukrepi:

1. Ustanovitev RSK za sistemsko zdravljenje raka, kar je ključno za izboljšanje sistemskega zdravljenja raka v Republiki Sloveniji.
2. Izdelati je treba enotno dokumentacijo za izvajanje sistemskega zdravljenja v elektronski obliki, ki bo omogočala centralno zajemanje podatkov in nadzor.
3. Na področju sistemskega zdravljenja raka mora čim prej pričeti delovati specialistična mreža, ki je že začrtana. Do zaključka izobraževanja specializantov internistične onkologije naj to dejavnost v izbranih bolnišnicah vodijo dodatno izobraženi internisti. Interniste onkologe je treba izobraziti in zaposliti v skladu s sprejeto mrežo na Zdravniški zbornici Slovenije (36 specialistov do leta 2015). Vzporedno je treba usposobiti in zaposliti medicinske sestre.
4. V terciarnih ustanovah je treba uvesti centralizirano pripravo parenteralnih raztopin s protitumorskimi učinkovinami (uvedba slovenskih standardov kakovosti za področje onkološke farmacevtske dejavnosti).
5. Terciarna raven na področju sistemskega zdravljenja (uvajanje novih zdravil, pedagoško in klinično raziskovalno delo) se še naprej izvaja le na OIL in v onkologijo usmerjenih kliničnih oddelkih terciarnih ustanov.
6. Na OIL v okviru sektorja za internistično onkologijo je treba ustanoviti enoto za klinične raziskave (za izvajanje kliničnih raziskav faze 1 in faze 2).

3.3.5 Onkološka farmakoterapija

Racionalna in stroškovno učinkovita uporaba zdravil je primarni cilj vsakega zdravstvenega sistema. Za namen zdravstvenega sistema potekajo raziskave terapijskih izidov (ang. Outcomes Research), farmakoepidemiološke in farmakoekonomske raziskave z implementacijo njihovih izsledkov v klinično prakso (na izsledkih temelječa klinična praksa). Vse omenjene prvine se v Sloveniji že izvajajo, vendar do sedaj še niso dosegle ustrezne prepoznavnosti ter sistemske umestitve v zdravstveni sistem. Strokovni potencial, ki ga klinični farmacevti kot zdravstveni delavci lahko ponudijo tako klinični praksi kot tudi zdravstvenemu sistemu, je v Sloveniji neizkoriščen. Uporaba znanj iz farmakoepidemiologije in farmakoekonomike je prav tako neizkoriščen potencial, predvsem pri sistemskih odločitvah v zvezi z racionalizacijo in optimizacijo strategij zdravljenja ter stroškovno učinkovito porabo razpoložljivih sredstev.

Naloge in ukrepi:

1. V prakso je treba vključiti kliničnega farmacevta za področje onkologije, ki sodeluje skupaj z drugimi strokovnjaki v multidisciplinarnem timu. Uvajanje naj se izvede kot pilotni projekt v obdobju 2010–2012 z evalvacijo načina in izvedljivosti uvedbe kliničnega farmacevta za področje onkologije.
2. V okviru lekarn je potrebno ustanoviti skupino farmacevtov za izvajanje nalog klinične farmacije na oddelkih OI Ljubljana in oddelkih vseh terciarnih in sekundarnih institucij, ki izvajajo sistemsko zdravljenje raka.

3. Potrebne so raziskave o terapevtskih izidih pri posameznih vrstah raka.
4. Ovrednotiti je treba stroškovno učinkovitost protokolov zdravljenja raka, tako sedanjih kot novih (področje farmakoeconomike).

3.3.6 Prehransko zdravljenje

Pri bolniku z rakom je prehrana eno bistvenih področij onkološkega zdravljenja. Z ustrezno in posameznemu bolniku prilagojeno prehrano podpiramo bolnikovo presnovo v času bolezni in zdravljenja. Ugotovitve s področja z dokazi podprte medicine so pokazale, da je najboljša rešitev za učinkovito prehransko terapijo multidisciplinaren timski pristop. Podhranjenost je mogoče pomembno zmanjšati s primerno prehransko podporo hospitaliziranih in ambulantnih bolnikov. Ker ustrezna individualna prehranska podpora in oskrba, ki zagotavlja pokritje bolnikovih prehranskih potreb, pomembno vpliva na izid zdravljenja, je pravica vsakega bolnika, da mu je ta v obdobju hospitalizacije tudi zagotovljena.

Naloge in ukrepi:

1. Prehranska terapija mora biti dostopna vsem bolnikom z rakom, ki jo potrebujejo in to na vseh ravneh zdravljenja.
2. V delo multidisciplinarnega onkološkega tima mora biti vključen specialist za prehrano (klinični dietetik).
3. Bolniki morajo imeti brezplačen dostop do enteralne in umetne prehrane na domu ter do medicinsko tehničnih pripomočkov za prehransko zdravljenje.

3.3.7 Genetsko svetovanje

Pri natančnem jemanju družinske anamneze pri bolnikih z rakom ugotovimo, da ima od 25 – 30% vseh bolnikov z rakom pozitivno družinsko anamnezo. V teh primerih govorimo o družinski obliki raka. Približno ena tretjina bolnikov z rakom in pozitivno družinsko anamnezo pa ima tako imenovano dedno obliko raka. Danes poznamo že več kot 30 različnih tumor zaviralnih genov ali protoonkogenov, ki povzročijo različne oblike dednih rakov ali njihovih sindromov. Skupna značilnost vseh dednih rakov je tipična družinska anamneza. Pri vseh bolnikih z dedno obliko raka je indicirano onkološko genetsko svetovanje, ki naj vedno zajame celo družino.

V Sloveniji imamo trenutno dobro urejeno genetsko svetovanje in testiranje za štiri vrste dednega raka: dedni rak dojke in jajčnikov, dedni nepolipozni rak debelega črevesa in družinska adenomatozna polipoza debelega črevesa, dedni maligni melanom in medularni rak ščitnice v sklopu multiple endokrine neoplazije tip II (MEN II).

Poleg skupine na OIL se z genskim testiranjem dednega raka debelega črevesa ukvarja tudi skupina na MF – oddelek za molekularno patologijo, kjer pa ni vzpostavljen bistven del obravnave teh visoko ogroženih bolnikov – to je genetsko svetovanje.

Naloge in ukrepi:

1. Vse oblike dednega raka morajo biti ustrezno obravnavane, zato morajo biti vsi profili zdravnikov (primarni, sekundarni in terciarni nivo), ki pridejo v stik z bolniki z rakom, sposobni ob preprostih kriterijih v družinski anamnezi postaviti klinično sum/diagnozo dednega raka. V vseh primerih suma/diagnoze dednega raka je indicirano onkološko genetsko svetovanje.
2. Genetsko svetovanje in testiranje naj se izvaja na OIL; zagotoviti je treba primerno plačilo storitev svetovanja in izvedbe testov.

3.3.8 Ugotavljanje in obvladovanje posledic onkološkega zdravljenja

Agresivno onkološko zdravljenje, ki obsega operacijo, obsevanje in sistemsko zdravljenje, se je izkazalo v zadnjih desetletjih kot posebno učinkovito predvsem pri nekaterih oblikah raka, ki se pojavlja v otroški dobi in mladosti. Zaradi večje možnosti pojava kasnih posledic, ki se izražajo v slabšem delovanju posameznih organov in psihičnih motnjah, ki vodijo do različnih stopenj invalidnosti in celo do z zdravljenjem

povzročeni novih oblik raka, pa je temu problemu potrebno posvetiti posebno pozornost. Gre sicer za manjši delež rakavih bolnikov, ki pa zaradi dobre ozdravljivosti predstavlja vse večji delež v prevalenci raka.

Naloge in ukrepi:

1. Ustanoviti je potrebno Center za ugotavljanje posledic onkološkega zdravljenja kot terciarne dejavnosti v okviru OIL.
2. Zagotoviti je treba sredstva za delovanje Centra za ugotavljanje posledic onkološkega zdravljenja.

3.3.9 Psihoonkološka obravnava bolnikov z rakom

Bolezen rak globoko poseže v življenje posameznika in njegove družine in to ne le na področju telesnega funkcioniranja. Dramatične spremembe se odražajo celostno – na področjih telesnega, psihološkega in socialnega funkcioniranja. Vsaj 50 % bolnikov trpi zaradi simptomov, povezanih s stresno situacijo bolezni in njenega zdravljenja, vključujoč anksioznost, razdražljivost, demoralizacijo, deprimiranost. Mnogi razvijejo resna psihopatološka stanja, kot so depresija in posttravmatska stresna motnja. Psihološka stiska se lahko izraža v slabšem sodelovanju pri zdravljenju, znižani kakovosti življenja, večji percepciji bolečine, večjemu suicidalnemu tveganju ipd..

Psihoonkološka obravnava zajema intervencije, katerih cilj je zmanjšati vpliv raka na čustveno doživljanje ter izboljšati sposobnost bolnika za soočanje z zahtevami, ki jih prinaša bolezen in njeno zdravljenje ter zaradi raka spremenjena življenjska situacija. Raziskave so pokazale, da psihosocialna obravnava kot del standardne skrbi za bolnike in njihove svojce zniža psihično in psihosocialno morbiditeto, povezano z rakom, in izboljša kvaliteto življenja med in po zdravljenju. Zato je potrebno razvijati tako sistem zgodnjega odkrivanja psihološkega distresa, kot programe individualne in skupinske psihoterapevtske obravnave, pa tudi psihofarmakoterapijo.

Pomembna profesionalna komponenta psihosocialne pomoči, h kateri so zavezani vsi zdravstveni strokovnjaki, ki delajo z bolniki z rakom, pa je tudi razvijanje ustreznih komunikacijskih veščin za delo z bolniki v stresnih življenjskih situacijah.

Naloge in ukrepi:

1. Psihosocialna obravnava mora biti standardna komponenta zdravljenja bolnikov z rakom in/ali njihovih svojcev, na vseh stopnjah zdravljenja in rehabilitacije.
2. Razvijati je treba specifične psihoonkološke intervencije (psihoterapija, psihofarmakologija) kot standarden del oskrbe bolnikov z rakom in njihovih družin.
3. Med bolniki z rakom je treba aktivno iskati tiste, ki potrebujejo psihoonkološko strokovno pomoč.
4. Zagotoviti je treba dovolj strokovnega osebja (kot so klinični psihologi, socialni delavci, psihiatri idr.) za psihosocialno obravnavo bolnikov z rakom in njihovih svojcev, na terciarni, sekundarni in primarni ravni.
5. Psihoonkološke vsebine je treba vključiti v izobraževalne procese vseh zdravstvenih delavcev.

3.4 Onkološka zdravstvena nega

Onkološka zdravstvena nega je eden pomembnih elementov sistema zdravstvenega varstva. Današnja realnost je, da je število obravnavanih pacientov v onkoloških centrih oz. enotah (OIL in posamezne enote znotraj drugih slovenskih terciarnih centrov) in v zdravstvenih zavodih na sekundarnem nivoju velik. Vendar pa so ležalne dobe kratke. Zdravljenje postaja akutno in poteka v obliki ambulantne dejavnosti in dnevnih bolnišnic, vedno več je tudi peroralnih zdravljenj. Slednje je povzročilo premik onkološke zdravstvene nege in oskrbe iz bolnišnic v domače okolje, kjer pa je zagotavljanje onkološke zdravstvene nege omejeno. Te spremembe terjajo razvijanje fleksibilne delovne sile v okviru onkološke zdravstvene nege. Večina specializirane (onkološke) zdravstvene nege je vezana na terciarne zavode, le-ta pa se danes v veliki meri izvaja na sekundarni in primarni ravni zdravstvenega varstva. Zdravstvena oskrba se mora zato osredotočati na potrebe pacienta in je ne smejo omejevati meje tradicionalne zdravstvene oskrbe in posameznih zdravstvenih strok. Multidisciplinarno delo je ključno za uspešno zdravstveno oskrbo.

V luči zgoraj navedenih dejstev mora tudi onkološka zdravstvena nega preseči obstoječe organizacijske in disciplinarne meje. Potrebe pacientov morajo biti v središču razvoja onkološke zdravstvene nege, le ta pa mora biti delovni okvir za klinično prakso. Oboje pa je potrebno pospeševati s pomočjo:

- vseživljenjskega učenja, ki vključuje dodiplomsko izobraževanje, specializacijo iz onkološke zdravstvene nege (oz. podiplomsko izobraževanje) in poklicno izobraževanje in usposabljanje;
- z raziskovalnim delom, ki bo zagotavljalo pridobivanje zanesljivih dokazov ter z oblikovanjem raziskovalne baze.

Naloge in ukrepi:

1. Onkološka zdravstvena nega mora biti oblikovana na temelju neposrednih potreb bolnikov, zato je treba standardizirati ključne medicinsko tehnične in negovalne postopke, ki jih izvajajo medicinske sestre, na ravni procesa in pripomočkov za delo.
2. Potreba po izobraževanju in usposabljanju medicinskih sester za onkološko zdravstveno nego na sekundarni in primarni ravni mora postati prioriteta onkološke zdravstvene politike. Izpopolniti je treba izobraževalne programe; natančnejši ukrepi so naštet v poglavju o izobraževanju.

3.5 Alternativna in komplementarna medicina

Državni program za obvladovanje raka se na področju OZV zavzema zgolj za izvajanje dejavnosti z dokazljivim in preverljivim učinkom, klinične raziskave pa morajo potekati le v okviru strogo nadzorovanih postopkov uradne multiprofesionalne klinične onkologije. Nekatere komplementarne metode (npr. akupunktura, relaksacijske metode) se postopno že vključujejo v nekatere rehabilitacijske in paliativne programe, saj uradno medicino dopolnjujejo in z njo ne tekmujejo.

Naloge in ukrepi:

1. Preverjeno komplementarno zdravljenje mora biti uvrščeno med storitve OZZ.
2. Prebivalce je treba ozavešiti o nevarnostih in tveganju alternativnega zdravljenja.

3.6 Naloge posameznih ravni zdravstvenega varstva s področja obvladovanja raka

Osnovne naloge OZV pri obravnavi bolnikov z rakom se pri izvajalcih medsebojno prepletajo, obsegajo pa:

3.6.1 Naloge OZV na primarni ravni

Pravice onkološkega bolnika, hkrati pa dolžnosti zdravnikov na primarni ravni, niso podrobno opredeljene. Po eni strani (celoletne napotnice in pravica do prevozov) so do bolnikov celo radodarne, medtem ko vloge osebnih zdravnikov med zdravljenjem in po njem posebej ne določajo. Krivde za nedorečen način obravnave bolnikov z rakom nikakor ne gre pripisati zdravnikom samim, saj se trudijo po najboljših močeh. Krivi so številni sistemski vzroki, ki kažejo na to, da je izobraževalni in zdravstveni sistem v celoti zapostavil pomen specifične obravnave rakavih bolnikov na primarni ravni. Med njimi so: izobraževanje iz klinične onkologije med specializacijo je skromno (1 mesec); pri podaljševanju licenc izobraževanje iz onkologije ni posebej zahtevano; v sprejetih smernicah vloga primarne ravni ni opredeljena; dokumentacija za raka sumljivih in že bolnih ni posebno vodena; komunikacija med osebnim zdravnikom in onkologom poteka pretežno preko napotnic; celoletne napotnice onkologom zmanjšujejo vlogo osebnega zdravnika; način napotovanja bolnikov na rehabilitacijo iz primarne ravni ni strokovno dorečen; vključevanje primarne ravni v paliativno oskrbo je večinoma nezadostno.

Ob postopno vse večji obveščenosti bolniki tudi od osebnih (splošnih, družinskih) zdravnikov zahtevajo večjo odgovornost. Zaenkrat so namreč pritožbe (in tožbe) bolnikov še vedno usmerjene pretežno na specialistično onkološko obravnavo. V bodoče pa se bodo bolniki vse bolj zavedali vloge njihovih (osebnih, družinskih) zdravnikov.

Naloge in ukrepi:

1. V okviru izobraževanj za podaljševanje licence na primarni ravni mora biti 20 % izobraževanja s področja onkologije.
2. V sklopu poenotenja medicinskega informacijskega sistema je treba postaviti enotni portal dokumentacije onkoloških bolnikov na primarni ravni, na podlagi katerega bo možno slediti časovni interval od prvih simptomov do diagnoze.
3. Redno je treba spremljati uspešnost zgodnjega odkrivanja na primarni ravni, ki se mora odražati z zniževanju deleža napredovalih stadijev ob diagnozi.
4. Raziskati je treba vzroke za prevelik delež bolnikov z napredovalim stadijem bolezni ob postavitvi diagnoze.
5. V smernice diagnostike in zdravljenja posameznih vrst raka je treba vključiti naloge primarne ravni med zdravljenjem in po njem, vključno s smernicami za podporno zdravljenje.
6. Analizirati je treba stroške uveljavljanja pravice onkoloških bolnikov do prevozov na preglede in zdravljenje in poiskati najbolj racionalne rešitve.

3.6.2 Naloge OZV na sekundarni ravni

Izvajanje onkološke dejavnosti na sekundarni ravni je trenutno prepuščeno odločitvam vodstev bolnišnic in/ali posameznih terapevtov. Ker tak način izvajanja onkološke dejavnosti v Sloveniji vodi v nepreglednost, hkrati pa povzroča neenako dostopnost do primerljive kakovosti storitev. Potrebno je ustvariti take pogoje, da bodo bolniki v vseh ustanovah na sekundarni ravni deležni enako kakovostnih storitev diagnostike, specifičnega in paliativnega onkološkega zdravljenja.

Razvojne usmeritve OZV na sekundarni ravni

Na sekundarni ravni je smotrna le obravnava najpogostejših mest raka: kože (nemelanomski), debelega črevesa in danke, dojke, pljuč ter ginekoloških in uroloških rakov. V bodoče zato ni možno pričakovati, da se bo onkološka dejavnost opravljala v še več bolnišnicah kot doslej. Nasprotno, dobre prometne povezave in

kratke razdalje med večjimi kraji v RS je treba izkoristiti zato, da bo mogoče kakovostno obravnavo zagotavljati v manj bolnišnicah, ki pa bodo imele za izvajanje onkološke dejavnosti zadostno število strokovno usposobljenega kadra in primerne opreme.

V ta namen bodo izvajalci OZV na sekundarni ravni v bodoče morali zadostiti naslednjim pogojem:

- letno število diagnostičnih in kirurških obravnav mora presegati 150 bolnikov pri vsaki od pogostejših vrst raka;
- enotna zdravstvena dokumentacija v elektronski obliki in elektronsko posredovanje podatkov Registru raka RS;
- vsi specialisti, ki bodo sodelovali v onkološki dejavnosti, bodo morali imeti priznano dodatno izobraževanje na področju onkologije;
- vsaka bolnišnica mora za vsako od obravnavanih vrst raka organizirati tedenske multidisciplinarnе konzilije s pomočjo lastnih in gostujočih (npr. radioterapija) strokovnjakov, bodisi neposredno ali v obliki telekonferenc;
- bolnišnica mora pri pripravi zdravil (lekarna) in aplikacijah (zdravstvena nega) zagotoviti osnovne pogoje za ambulantno in bolnišnično izvajanje standardnih načinov systemskega zdravljenja;
- bolnišnica mora zagotavljati prehransko zdravljenje in zdravljenje komplikacij;
- po končanem zdravljenju mora bolnišnica izvajati periodične kontrolne preglede bolnikov;
- bolnišnica mora skrbeti za rehabilitacijo bolnikov po zdravljenju;
- bolnišnica mora v primeru neozdravljive bolezni nuditi bolnikom paliativno oskrbo.

Iz navedenega sledi, da onkološke dejavnosti v obsegu, kot je zahtevan, vsekakor ne bo več mogoče izvajati v (pre-)številnih bolnišnicah. V RS bi bilo treba organizirati to dejavnost izven terciarnih ustanov še v največ 3–4 bolnišnicah. V bodoče je onkološko dejavnost smiselno razvijati poleg Maribora še v Celju in Novi Gorici, za področje urološkega raka pa tudi v Slovenj Gradcu. Bolniki na ta način vsekakor ne bodo prikrajšani. O tem nas prepričuje dosedanja (slaba) uspešnost zdravljenja najpogostejših oblik raka, ki je posledica strokovne razdrobljenosti. Velikemu številu bolnikov, ki morajo sedaj dnevno ali mesečno prihajati na standardno dopolnilno zdravljenje na OIL v Ljubljano pa bi na ta način pot celo skrajšali. Enotna medicinska dokumentacija bo omogočala razširjen nabor podatkov za RR in hkrati tudi strokovni nadzor, ki doslej praktično ni bil možen.

Naloge in ukrepi:

1. V posebnem predpisu o izvajanju onkološke dejavnosti na sekundarni ravni je treba določiti pogoje in obseg obravnav, ki opredeljujejo onkološko dejavnost (predvsem multidisciplinarna obravnava in primerna usposobljenost celotnega tima).
2. Sekundarna raven mora izvajati tudi redne kontrolne preglede pri njih primarno zdravljenih bolnikov.
3. Potrebno je vzpostaviti sistem vnosa podatkov o številu bolnikov, ki jim je omogočena multidisciplinarna obravnava na sekundarni ravni.
4. Pri registriranju obravnav v posameznih bolnišnicah, je potrebno po organskih sistemih ločiti število bolnikov, ki so bili zgolj diagnostično obravnavani od tistih, ki so v isti bolnišnici bili tudi primarno zdravljeni (operirani).
5. Na področju slikovne diagnostike je v RS potrebno vzpostaviti enoten čakalni seznam za CT in MR, ki bo onkološkim bolnikom omogočil pravočasno diagnostiko.
6. Specialistom diagnostike in kirurgije na sekundarni ravni, ki se pretežno ukvarjajo z onkološko dejavnostjo, je treba omogočiti dodatno izpopolnjevanje v terciarnih ustanovah. Trajanje in oblike izpopolnjevanja

morajo določiti posamezni RSK, pomen takega izobraževanja, ki sodi v okvir stalnega izobraževanja (angl. *Continuous medical education – CME*), pa mora določiti ZZS.

7. Pri organiziranju specialistične mreže na področju systemskega zdravljenja je potrebno zagotoviti opremo, človeške vire in financiranje zdravil v takšnem obsegu, ki ga predvideva srednjeročni načrt te dejavnosti. Koordinacijo na tem področju, ki postaja v pogledih organiziranosti in strokovnosti vse pomembnejša, lahko zagotovi le ustanovitev RSK za internistično onkologijo, v katerega je treba vključiti tudi onkološko pediatrijo in onkološko hematologijo.
8. Nujno je treba poenotiti dokumentacijo na področju OZV, ki bo po elektronskih povezavah omogočala tudi posredovanje podatkov registru raka. Hkrati je treba zdravstvene ustanove elektronsko povezati zato, da bodo lahko opravljale telekonference. Seveda morajo te povezave ustrezati strogim zahtevam na področju varovanja osebnih podatkov.
9. Na področju paliativne oskrbe je treba vzpostaviti multiprofesionalne time v tistih bolnišnicah na sekundarni ravni, ki se bodo zavezale celostni obravnavi bolnikov z rakom.

3.6.3 Naloge OZV na terciarni ravni

Iz podatkov RRRS je razvidno, da v terciarnih ustanovah obravnavamo okrog 60 % bolnikov. Ta podatek kaže, kakšen delež vseh bolnikov v RS prihaja na obravnavo v ustanove na terciarni ravni, kar pa ne pomeni tudi, da so vsi deležni vrhunskih storitev, ki jih zmore opravljati le terciarna raven. Na terciarni ravni se opravlja (pre)več storitev sekundarne ravni, sekundarna raven pa prevzema preveč dejavnosti, ki bi jo lahko opravila že primarna raven. Ta proces je mogoče rešiti le tako, da terciar končno spet prevzame svojo vlogo. Sekundarna raven mora čimprej pričeti prevzemati standardne načine (systemskega) zdravljenja, primarno raven pa je treba vključiti v organizirano OZV. Dejavnosti, ki terciar na področju onkologije opredeljujejo:

- register raka RS, ki mora postati temeljna dejavnost terciara v OZV;
- izvajanje in nadziranje delovanja multidisciplinarnih timov za vse vrste raka;
- izdelava in redno posodabljanje državnih smernic za diagnostiko in zdravljenje raka;
- izvajanje najkompleksnejših načinov diagnostike in zdravljenja;
- uvajanje novih načinov zdravljenja;
- do- in podiplomsko izobraževanje na področju medicine in zdravstvene nege;
- izvajanje temeljnih, translacijskih in kliničnih raziskav na področju raka;
- izvajanje publicistične in kongresne dejavnosti;
- povezovanje z mednarodnimi združenji in inštitucijami;
- sodelovanje z zdravstveno politiko in civilno družbo.

Naloge in ukrepi:

1. Dosedanja vloga Registra raka RS, ki je vključen tudi v izvajanje in nadzor dveh presejalnih programov, je treba še razširiti ter mu dodeliti še vidnejšo vlogo pri pregledu nad onkološko dejavnostjo v RS in posledičnem omogočanju strokovnega nadzora.
2. Izvajanje multidisciplinarne obravnave večine bolnikov v multidisciplinarnih timih na timskih konzilijih ter njeno finančno ovrednotenje.
3. Oblikovanje smernic za najpogostejše oblike raka ter njihovo nenehno posodabljanje in nadzor nad izvajanjem smernic v praksi. RSK-ji morajo pri tem imeti bistveno večjo vlogo kot doslej.
4. Izvajanje najkompleksnejših diagnostičnih in terapevtskih postopkov ter uvajanje novih dejavnosti in izvajanje pedagoškega in raziskovalnega dela v okviru OZV.

4 CELOSTNA REHABILITACIJA BOLNIKOV Z RAKOM

Prognoza večine rakavih bolezni se izboljšuje, zato postaja vedno bolj pomembno, da zagotovimo vsem bolnikom z rakom kar najboljše funkcioniranje in sprejemljivo življenje. Vse več ljudi preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in/ali zdravljenja. Rehabilitacijski ukrepi so smiselni od začetka zdravljenja do konca življenja. Bolnikovo samospoštovanje in telesna ter duševna celovitost morajo biti čim dlje ohranjeni tudi s pomočjo rehabilitacije. Rehabilitacija je usmerjena (predvsem) v izboljšanje bolnikove kakovosti življenja in ni osredotočena (samo) na podaljšanje življenja. Po grobi oceni približno 50 % bolnikov z rakom potrebuje rehabilitacijo, katere učinek je usmerjen k zmanjševanju posledic bolezni in stranskih učinkov zdravljenja raka, vzpodbujanju bolnika k dejavnejšemu sodelovanju pri zdravljenju, krepitvi bolnikovih sposobnosti, samozaupanja, pomoči svojcem, da razumejo bolnikove potrebe in spreminjanju odnosa do rakavih bolezni v socialnem okolju.

Cilj celostne rehabilitacije je s primernimi programi:

- zmanjševati telesne in duševne posledice bolezni in zdravljenja, jih učiti novih vzorcev vedenja in opremiti s primernimi pripomočki;
- izboljševati pogoje v širšem socialnem okolju, ki bolniku olajšajo socialno integracijo (npr. odpravljanje predsodkov, programi pomoči pri nadaljevanju šolanja, zaposlitvi itd.)
- izboljšati kakovost življenja in doseči čim večjo vključitev v socialno okolje: šolo, družino, delovno mesto.

Razvojne usmeritve na področju celostne rehabilitacije

Pri načrtovanju moramo upoštevati biopsihosocialni pristop, ki utemeljuje potrebo po celostni rehabilitaciji na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva. Smernicam zdravljenja raka je treba dodati rehabilitacijo.

Naloge in ukrepi:

1. Ustanovitev multidisciplinarne skupine strokovnjakov iz vseh ravni ZV in ZZZS z nalogo priprave smernic in programov za celostno rehabilitacijo vseh bolnikov z rakom (telesno, psihosocialno, poklicno) po posameznih programskih sklopih.
2. Zagotovitev pogojev za klinično razvojno delo rehabilitacijskega tima za bolnike z rakom v IRSR.
3. Zdravstveni delavci, ki sodelujejo v procesu diagnostike, zdravljenja in vodenja bolnikov z rakom, člani invalidskih komisij ZPIZ ter zdravstvenih komisij ZZZS (zdravilišča, bolniški stalež, pripomočki ipd.) morajo pridobiti dodatno znanje s področja rehabilitacije onkoloških bolnikov.
4. Za rehabilitacijo pomembne podatke je treba vključiti v elektronske popise.
5. Dodatna znanja o rehabilitaciji onkoloških bolnikov je treba vključiti v programe specializacije fizikalne in rehabilitacijske medicine in vse druge programe, ki vključujejo obravnavo onkoloških bolnikov.
6. Zdravilišča, ki kandidirajo za programe rehabilitacije bolnikov z rakom (na razpise s pogoji), morajo zagotoviti ustrezno strokovno usposobljeno osebje.
7. S posebno raziskavo je treba ugotoviti dejansko stanje in potrebe po ukrepih za boljšo kakovost življenja bolnikov z rakom.
8. 20–30 % fizioterapevtske obravnave in tudi obravnave delovne terapije se mora prenesti v izvajanje na pacientovem domu. Omenjeno obravnavo morajo izvajati vsi, ki so vključeni v javno zdravstveno mrežo.

5 PALIATIVNA OSKRBA

Paliativna oskrba (PO) je oskrba bolnikov z aktivno, progresivno in neozdravljivo boleznijo. Zajema nego, obvladovanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov bolezni, lajšanje psihičnih, socialnih in duhovnih problemov z namenom, da bolniku omogočimo najvišjo možno kakovost življenja in pomagamo bolnikovi družini in njegovim bližnjim med boleznijo in po smrti. PO bolnikov z rakom se ne razlikuje od PO bolnikov z drugimi boleznimi in je usklajena z Nacionalnim programom za PO.

V Republiki Sloveniji se PO izvaja že dolgo, a je neorganizirana, nepovezana, brez določenih normativov na področju izobraževanja, kadrov in drugi potreb.

Predpogoj za normalno delovanje PO je opredelitev storitev PO in dogovor o tem, katere storitve sodijo v okvir OZV, za katere pa je morda treba najti druge vire (področje socialnega varstva, fundacije civilne družbe, zasebna sredstva). Prav tako je potrebno omogočiti primerno izobrazbo na dodiplomskem izobraževanju vsem strokovnjakom, ki so v PO vključeni in skrbeti za njihovo kontinuirano izobraževanje v sklopu rednih programov podiplomskega izobraževanja.

Razvojne usmeritve na področju paliativne oskrbe v Sloveniji

Paliativna oskrba se izvaja na primarni ravni, na sekundarni ravni (specialistična PO v bolnišnicah), na terciarni ravni (OIL: specialistična PO, izobraževanje, raziskovanje), v Hospicijih in domovih starejših občanov (DSO) za bolnike, kjer socialna situacija ne omogoča oskrbe na domu in ko vodenje simptomov doma ni več možno.

Koordinacijo PO izvajajo regijski koordinatorji in državni koordinator.

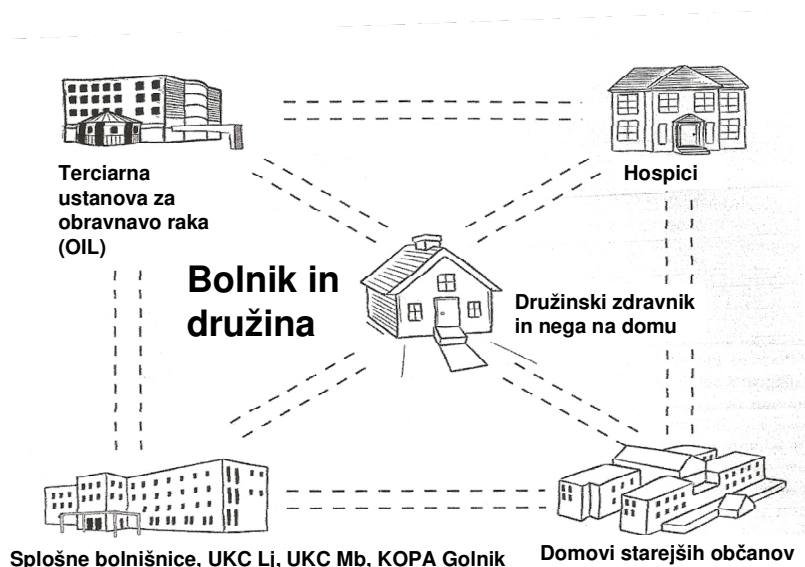
Prostovoljci se lahko vključujejo v vse tri ravni PO, poleg primerne izbora je potrebno izobraževanje in nadzor ter opredelitev obveznosti ustanove do prostovoljcev.

Za ustrezno PO morajo biti dostopna določena zdravila, ki morajo biti, vključno s pripomočki za podkožno dajanje zdravil, zagotovljena iz sredstev OZZ.

Naloge in ukrepi:

1. Vzpostaviti je treba mrežo paliativne oskrbe (primarna, sekundarna, terciarna raven) za vse bolnike z rakom, ki jo potrebujejo.
2. Opredelitvi je treba storitve PO, ki sodijo v okvir OZZ.
3. Zagotoviti je treba zdravila in pripomočke za PO, zagotoviti kritje stroškov v OZZ, imenovati Komisijo za dostopnost do zdravil PO.

Shematski prikaz organizacije paliativne oskrbe v Sloveniji



6 IZOBRAŽEVANJE ZDRAVNIKOV, ZDRAVSTVENIH DELAVCEV IN JAVNOSTI

6.1. Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje zdravnikov

6.1.1 Dodiplomsko izobraževanje zdravnikov

Epidemiološki podatki kažejo, da je rak drugi najpogostejši vzrok smrti v Sloveniji. Na Medicinski fakulteti UL je relativno majhna Katedra za onkologijo in radioterapijo z minimalno zasedbo (predstojnik in trije asistenti) in posledično z majhnim številom predmetu namenjenih ur programa (28 ur). Res je, da se o raku predava v okviru številnih predmetov, vendar je potrebno onkologijo razumeti kot multidisciplinarni in ne enostranski pristop k obravnavi onkoloških bolnikov.

Smiselno bi bilo povečati obseg programa predmeta in ga premestiti v zadnje leto študija oziroma prestrukturirati program v okviru obstoječega programa MF. Dodatno bi bilo mogoče uvesti onkologijo v okviru izbirnih vsebin, veljalo pa bi razmišljati tudi o študijskem programu Paliativna medicina (n.pr. v okviru družinske medicine).

Naloge in ukrepi:

1. Proučiti možnosti za povečanje programa onkologije in radioterapije v okviru dodiplomskega študija na obeh medicinskih fakultetah.
2. Predmet onkologije z radioterapijo je treba umestiti v zadnje leto študijskega programa.

6.1.2 Podiplomsko izobraževanje zdravnikov

Trenutno imamo v državi naslednje programe specializacij iz področja onkologije:

- specializacija iz radioterapije in onkologije (od leta 1950);
- specializacija iz internistične onkologije (od leta 2000).
- v okviru drugih specializacij (predvsem internistične in kirurške smeri ter družinske medicine) je onkologija žal obravnavana v premajhnem obsegu ali pa je sploh ni. Nujno bi bilo treba izobraževanje iz področja onkologije vključiti v programe kirurških specializacij. Zdravniki morajo že med izobraževanjem doumeti smisel multidisciplinarnosti, ki ga bodo kot specialisti prenesli v svoje okolje.

Naloge in ukrepi:

1. Onkologijo je treba vključiti v programe specializacij internistične in kirurške usmeritve in v družinsko medicino.

6.2 Dodiplomsko in in podiplomsko izobraževanje farmacevtov

Farmacevti se izobražujejo v okviru dodiplomskega univerzitetnega programa Farmacija in podiplomskega znanstvenega programa Biomedicina na Fakulteti za farmacijo UL. V te študijske programe je treba vključiti več predavanj na temo onkološke farmakoterapije. Potrebno je okrepiti sodelovanje na izobraževalnem in raziskovalnem področju iz onkološke klinične farmacije med Fakulteto za farmacijo ter Medicinsko fakulteto, Katedro za onkologijo in radioterapijo ter vsemi terciarnimi (univerzitetnimi) bolnišnicami, ki izvajajo diagnostiko in zdravljenje raka. Fakulteta za farmacijo skupaj z Lekarniško zbornico Slovenije že vrsto let izvaja specialistični program klinične farmacije. V okviru tega programa je treba poiskati možnost za subspecializacijo za področje onkološke klinične farmacije in možnosti pridobivanja specifičnih znanj na področju onkološke farmacije.

Naloge in ukrepi:

1. V obstoječe študijske programe je treba vključiti več tem s področja onkološke farmakoterapije.
2. Okrepiti sodelovanje na izobraževalnem in raziskovalnem področju iz onkološke klinične farmacije.
3. Proučiti možnost za subspecializacijo za področje onkološke klinične farmacije in možnosti pridobivanja specifičnih znanj na področju onkološke farmacije.

6.3 Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje na področju zdravstvene nege

Visoke zdravstvene šole trenutno obravnavajo zdravstveno nego onkološkega bolnika v okviru drugih predmetov. Zaradi vse večjih potreb po usposobljenem negovalnem osebju je onkološko zdravstveno nego z onkologijo treba umestiti kot samostojni predmet. Z uvedbo samostojnega programa bomo izboljšali osnovno znanje diplomiranih medicinskih sester. Predmet naj izvajajo habilitirani visokošolski učitelji, ki so v stalnem kontaktu z onkološkimi bolniki in razvojem strokovnega področja.

S preходом na bolonjski sistem šolanja (3 + 2) je potrebno aktivno pristopiti k pripravi študijskih programov za strokovne magisterije in doktorate iz onkološke zdravstvene nege. V okviru podiplomskega študija morajo medicinske sestre pričeti s kliničnim raziskovanjem v onkološki zdravstveni negi (obvladovanje stranskih učinkov zdravljenja, primarna in sekundarna preventiva raka, paliativna oskrba, genetsko svetovanje, prehranska podpora, zdravstveno vzgojno delo, management procesa zdravstvene obravnave onkološkega bolnika idr). Tovrstno raziskovanje bo približalo onkološko zdravstveno nego razvitim evropskim državam, kjer imajo podiplomsko izobražene medicinske sestre pomembno vlogo pri zagotavljanju kakovostne obravnave bolnika z rakom.

Naloge in ukrepi:

1. Onkološko zdravstveno nego z onkologijo je treba umestiti kot poseben predmet v dodiplomsko izobraževanje DMS.
2. Dopolniti je treba programe usposabljanja vseh ravni zdravstvenih delavcev na področju onkološke zdravstvene nege.
3. Potrebno je kontinuirano izobraževanje kadra na področju onkološke zdravstvene nege v obliki funkcionalnih izobraževanj v sodelovanju Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkološki zdravstveni negi, onkoloških centrov ter podiplomskega študija na visokih zdravstvenih šolah. S preходом na bolonjski sistem šolanja (3 + 2) je potrebno aktivno pristopiti k pripravi študijskih programov za strokovne magisterije in doktorate iz onkološke zdravstvene nege.

6.4 Dodiplomsko in podiplomsko izobraževanje drugih zdravstvenih delavcev in sodelavcev

V multidisciplinarnem in multiprofesionalnem pristopu k zdravljenju raka sodelujejo številni drugi zdravstveni delavci in sodelavci, kot so klinični psihologi, socialni delavci, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi ipd. Ta področja so po pravilu kadrovsko zelo podhranjena; na terciarni ravni dela na področju zdravljenja raka le nekaj strokovnjakov posameznih profilov; veliko več pa se jih srečuje z onkološkimi bolniki na sekundarni in primarni ravni. Pridobivanje znanj s posameznih področij v povezavi z onkologijo je neurejeno in prepuščeno predvsem lastni iniciativi; organiziranega izobraževanja s področja potreb in obravnave onkološkega bolnika v posamezni poklicni skupini zaradi maloštevilčnosti praktično ni.

Naloge in ukrepi:

1. Specifične vsebine s področja onkologije je potrebno vključiti v izobraževalni proces na dodiplomskem nivoju v naštetih različnih študijskih smereh za različne poklicne skupine, kot tudi na podiplomski nivo (kot je npr. specializacija iz klinične psihologije).

6.5 Kontinuirano izobraževanje zdravstvenih delavcev na področju OZV

Zaradi razvoja stroke in izpopolnjevanja je potrebno stalno izobraževanje na vseh ravneh, ki lahko poteka v okviru seminarjev tečajev in drugih vrst izobraževanja. Na tem področju že tradicionalno poteka več programov, kot so Onkološki vikendi,

Seminarji Jurija Reje in podobni. Katedra za onkologijo in radioterapijo organizira Šolo o malignem melanomu in za paliativo.

Naloge in ukrepi:

1. Proučiti možnost, da Zdravniška zbornica Slovenije ZS za podaljševanje licenc več pozornosti posveti ne le številu zbranih točk, pač pa tudi področju, s katerega so zbrane. Tako naj bi zdravniki, ki se ukvarjajo z rakom, zbrali vsaj 20 % točk z izobraževanja s področja onkologije.
2. Specialisti diagnostike in kirurgije na sekundarni ravni, ki se pretežno ukvarjajo z onkološko dejavnostjo, se morajo dodatno izpopolnjevati v terciarnih ustanovah. Trajanje in oblike izpopolnjevanja morajo določiti posamezni RSK, pomen takega izobraževanja, ki sodi v okvir stalnega izobraževanja, pa mora določiti ZZS.
3. Kontinuirano izobraževanje osebja na področju onkološke zdravstvene nege mora potekati v obliki funkcionalnih izobraževanj in specializacij, ki se naj izvajajo v okviru podiplomskega študija na visokih zdravstvenih šolah.
4. V kontinuirano izobraževanje zdravstvenih delavcev in sodelavcev morajo biti vključene tudi vsebine, kot so učenje veščin komunikacije, razvijanje strategij za obvladovanje stresa, sprostitvene tehnike, s katerimi bi skrbeli tudi za mentalno higieno zaposlenih in prispevali k zmanjševanju poklicnega izgorevanja.

6.6 Zagotavljanje informacij in izobraževalnih programov za splošno javnost

Javnosti je treba zagotoviti dostop do kakovostnih in najnovejših informacij o raku, od možnosti preprečevanja bolezni, zgodnjega odkrivanja, novosti pri zdravljenju, rehabilitaciji, psihosocialni ter paliativni oskrbi.

Pri tem je potrebno doseči čim več ciljnih skupin ter uporabiti čim več komunikacijskih orodij. Zagotoviti je potrebno tematske spletne strani (n.pr. OIL, MZ), ki so pomembne za zdravstvene delavce, bolnike in laično populacijo; specializirani strokovni časopisi, npr. revija Onkologija ter dostopnost izobraževalnih programov za laično populacijo, ki jih izvajajo tudi nevladne organizacije.

Pri informiranju in osveščanju javnosti imajo še posebno mesto nevladne organizacije in društva bolnikov, ki delujejo na tem področju. Njihova aktivnost je še posebej pomembna pri vzpodbujanju zdravega življenjskega sloga in preprečevanju raka, pri promociji presejalnih programov, pri podpori bolnikom ter pri sodelovanju z mediji.

Naloge in ukrepi:

1. Zagotavljati kakovostne in ažurne informacije v zvezi z rakom.
2. Zagotavljati tematske spletne strani.
3. Zagotavljati podporo nevladnim organizacijam pri obveščanju in izobraževanju laične javnosti.

7 RAZISKOVANJE V ONKOLOGIJI

Za napredek v obvladovanju raka so potrebne raziskave in pridobivanje novih znanj na vseh področjih obvladovanja raka od preventive, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije do paliativne oskrbe. Zaradi staranja prebivalstva in drugih dejavnikov tveganja postaja rak ena najpogostejših bolezni sodobnega sveta in velik javno zdravstveni problem, raziskave na področju javnega zdravja pa prednostne v onkologiji. Množica novih spoznanj, zlasti na področju molekularne biologije zahteva hiter prenos novih znanj v vsakodnevno oskrbo bolnika, zato so vedno pomembnejše translacijske raziskave. Meje med bazičnimi in kliničnimi raziskavami se brišejo, uveljavljajo se translacijske raziskave, ki edine omogočajo hiter razvoj in prenos novih načinov preventive, diagnostike in zdravljenja v vsakodnevno prakso. Bolniki vključeni v klinične raziskave imajo boljše možnosti preživetja od bolnikov, ki v raziskave niso vključeni.

Glavni vir financiranja raziskav v Sloveniji so proračunska sredstva države, preko ARRS so financirani raziskovalni projekti (temeljni in aplikativni), raziskovalni programi (nacionalnega pomena), mladi raziskovalci, poteka pa tudi sofinanciranje nabave raziskovalne opreme. Vir financiranja so tudi bilateralni projekti, mednarodni projekti v okviru EU FP, klinične raziskave podprte s strani akademskih združenj, farmacevtskih družb, industrijski projekti in projekti, ki jih financirajo javni zavodi sami. Financiranja s strani dobrodelnih organizacij praktično ni.

Ustanove, ki izvajajo raziskave v onkologiji v Sloveniji, so javni zdravstveni zavodi (Onkološki inštitut Ljubljana, UKC Ljubljana, KC Maribor, KOPA Golnik), Univerzitetni zavodi (UL Medicinska fakulteta, UL Fakulteta za elektrotehniko) in javni raziskovalni zavodi (Nacionalni inštitut za biologijo). Povezava med bazičnim in kliničnim raziskovalnim delom poteka v okviru aplikativnih programov in projektov ARRS in v okviru majhnega števila translacijskih raziskav. To sodelovanje je slabo, število translacijskih/kliničnih raziskav je premajhno. Klinične raziskave potekajo predvsem na Onkološkem inštitutu, od leta 1974 tudi preko sodelovanja v številnih mednarodnih akademskih mrežah (SIOP, LBCSG, CEEOG, EORTC, CECOG). V manjšem obsegu izvajajo klinične raziskave tudi v UKC Ljubljana, KC Maribor in v Bolnišnici Golniku. V zadnjem času prevladujejo klinične raziskave sponzorirane s strani farmacevtske industrije, manjša pa se število akademskih kliničnih raziskav, ki so bistvenega pomena za multidisciplinarno raziskovanje. Potekajo predvsem klinične raziskave razširjene dostopnosti zdravil (EAP), ki so sponzorirane in v interesu zlasti industrije. Premalo je akademskih faza 3 raziskav, medtem ko faza 2 in faza 1 raziskav, v katere bi se lahko vključili slovenski bolnik, pri nas skoraj ni. Število v raziskave vključenih bolnikov v Sloveniji je odločno premajhno. Na OIL Ljubljana je bilo v raziskave leta 2007 vključenih le okoli 3% bolnikov napotenih na OIL. Informacije o kliničnih in translacijskih raziskavah raka, ki se izvajajo na OIL so sicer javno dostopne na spletni strani OIL, vendar pa spisek ni popoln in se ne posodablja sproti.

Razvojne usmeritve na področju raziskovanja

Rak je danes med najpomembnejšimi javnozdravstvenimi problemi, zato so za njegovo obvladovanje pomembne javnozdravstvene raziskave, predvsem v posameznih skupinah prebivalstva zato, da bi to bolezen lahko bolje obvladali.

Intenzivnejše sodelovanje (mreženje) med ustanovami in skupinami bi zagotovo privedlo do kakovostnejše raziskovalne dejavnosti. Konvergenca projektov v vsebinskem smislu je nujno potrebna za kvalitetno in multidisciplinarno delo. Mnogi projekti se med seboj že dopolnjujejo, potrebno je poiskati skupne imenovalce. Identificirati je potrebno zanimiva področja, za katera imamo pogoje, da jih razvijamo do vrhunske ravni in vse moči usmeriti na ta področja.

Delež mednarodnih projektov (EU projektov) je v medicini izredno majhen. Samo sodelovanje v mednarodnih projektih in raziskavah omogoča Sloveniji kot majhni deželi odličnost.

V Sloveniji imamo edinstveno priliko, da lahko na enem prostoru izvajamo predklinične in klinične raziskave. Zaradi tega je polje onkologija tako atraktivno, ker razmeroma v kratkem času lahko prehajajo ideje v klinično prakso.

Spodbujanje akademskih, multidisciplinarnih raziskav na vseh področjih, od javnozdravstvenih do raziskav s področja diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikov z rakom. Za dobro obvladovanje bremena raka v naši državi v naslednjih desetletjih je potreben takojšen večji vložek v akademsko multidisciplinarno raziskovanje in v javno zdravstvene raziskave v onkologiji. Rak je danes eden najpomembnejših javnozdravstvenih problemov in samo javnozdravstvene raziskave lahko odgovorijo na vprašanje, kako najbolje obvladati raka različnih okoljih.

Spodbujanje financiranja tistih raziskovalnih skupin, ki so dokazala visoko kvaliteto, produktivnost in sposobnost sodelovanja. Take skupine imajo toliko večjo vrednost,

ker se v njih izobražujejo mladi kadri, ki bodo s pridobljenimi izkušnjami v bodoče samostojno izvajali raziskave.

Proučiti možnost izenačenja statusa javnih zdravstvenih zavodov, ki izvajajo translacijske raziskave z javnimi raziskovalnimi zavodi in univerzami.

Večja informiranost bolnikov in dostopnost do sodelovanja v kliničnih raziskavah novih načinov diagnostike in zdravljenja raka.

Naloge in ukrepi :

1. Povečati je treba povezanost raziskovalnega dela na področju onkologije, tako med bazičnimi in kliničnimi raziskovalnimi projekti kot tudi med inštitucijami in raziskovalnimi skupinami.
2. Aktivno sodelovati v mednarodnih raziskovalnih projektih, zlasti multinacionalnih, akademskih raziskavah in EU FP projektih.
3. Pospeševati je treba translacijske raziskave in raziskave javnega zdravja.
4. Povečati je treba število akademskih translacijskih/kliničnih raziskav, delež bolnikov vključenih v raziskave in izboljšati informiranost bolnikov in civilne družbe o pomenu, poteku in izsledkih raziskav. Do leta 2015 zagotoviti vključevanje okoli 15% bolnikov v klinične raziskave in izdelati javnosti dostopen portal z informacijami o raziskavah na področju raka.
5. Povečanje finančnih sredstev namenjenih raziskavam raka v RS, tako javnih-državnih sredstev kot še zlasti sredstev dobrodelnih skladov in EU sredstev.

8 INFORMACIJSKE POVEZAVE V ONKOLOGIJI

Eno izmed načel, ki slehernega zdravnika vodi pri njegovemu delu, je želja, da bi izboljšal rezultate zdravljenja. Eden izmed temeljnih ciljev vsakega zdravstvenega sistema pa je maksimalno izboljšanje kakovosti zdravljenja ob čim racionalnejši in ekonomičnejši izrabi razpoložljivih materialnih, prostorskih in kadrovskih zmogljivosti. Za doseg te ciljev pa posameznik kot tudi zdravstveni sistem potrebuje standardizirane informacije. S pomočjo teh informacij je možno primerjati rezultate našega dela z rezultati dela drugih posameznikov, inštitucij oziroma zdravstvenih sistemov in ugotavljati, koliko smo na strokovni in poslovni ravni bili (ne)uspešni. Uspeh ocenjujemo na treh ravneh. Poleg že omenjene strokovne in poslovne ravni, obstaja tudi tretja raven, ki je enako pomembna: to je znanstvena raven, ki predstavlja temelj za razvoj novih metod zdravljenja. Uporabne in standardizirane informacije ne potrebujemo samo za oceno uspešnosti zdravljenja in poslovanja v preteklem obdobju, ampak tudi za načrtovanje v prihodnosti.

Stanje na področju zbiranja informacij v Sloveniji trenutno ni idealno. Žal ni natančnih navodil in predpisov, katere informacije mora vsak medicinski zapis vsebovati (anamneza, izvid patologa, operacijski zapisnik in tako naprej). Velikokrat, pravzaprav skoraj vedno so medicinski zapisi v opisni oziroma narativni obliki in so za nadaljnjo uporabo skoraj neuporabni. Zaradi odsotnosti standardiziranih informacij je nemogoča tudi primerjava kakovosti zdravljenja v različnih bolnišnicah. Dejavniki, ki v onkologiji določajo kakovost zdravljenja, so preživetje, ponovitve bolezni in kakovost življenja. To so dejavniki, ki jih je možno dnevno spremljati s pomočjo spletne aplikacije in ocenjevati kakovost za vsako bolnišnico posebej ter dobljene podatke objavljati na spletni strani. Ti podatki so lahko uporabni tako za plačnika storitev (nadpovprečno število zapletov pomeni bistveno višje stroške zdravljenja) kot tudi za bolnika samega (na podlagi rezultatov si lahko bolnik sam izbere ustanovo, ki dosega boljše rezultate).

Razvojne usmeritve informatizacije v slovenski onkologiji

Razporeditev onkološke dejavnosti po bolnišnicah v Sloveniji bi morala temeljiti na oceni kontrole kvalitete in kadrovske ter tehnološke usposobljenosti. Če bo ugotovljeno, da zdravstvena ustanova ne dosega zahtevanih standardov, ne bo mogla opravljati onkološke dejavnosti. Nasprotno pa bi v ustanovah z visokimi standardi lahko koncentrirali onkološke bolnike. Višji dohodki v ustanovah z dobrimi rezultati zdravljenja bi neprimerljivo manj obremenjevali zdravstveno blagajno, saj so stroški "manj kvalitetnega" zdravljenja enormno visoki – ponavljajoče operacije (vsaka naslednja je bolj zapletena, daljša in dražja), dolge hospitalizacije, dolge bolniške odsotnosti, invalidnost in zgodnje upokojitve.

Naloge in ukrepi :

1. Uvajanje enotnega, osrednjega spletnega elektronskega popisa bolezni za vsakega bolnika z maligno boleznijo ne glede na to, kje se bolnik zdravi.
2. Standardizacija zapisov za vsak tip medicinskega zapisa (anamneza, status, operacijski zapisnik, dekurzus, odpust, izvid patologa, izvid rentgenologa, mnenje konzilija in tako naprej).
3. Informatizacija popisa bolezni.

9 OCENJEVANJE STROŠKOVNE UČINKOVITOSTI

Pri ocenjevanju stroškovne učinkovitosti onkološke dejavnosti v RS je potrebno slediti naslednjim usmeritvam:

1. stroški zdravljenja raka morajo biti natančno opredeljeni;
2. organizacija OZV v RS mora biti naravnana v prid racionalne porabe sredstev;
3. vlaganja v opremo morajo biti neposredno vezana na strokovnost kadrov;
4. dejanski nadzor stroškov omogoča le poenotena informatizacija v medicini.

Ker gre za pomembno družbeno problematiko, ocenjevanje stroškovne učinkovitosti zahteva tesno sodelovanje zdravstvene politike, plačnika zdravstvenih storitev, stroke in civilne družbe. Zaradi naraščajoče populacije starostnikov in naraščanja incidence rakavih bolezni bo to področje v prihodnje še bolj pomembno. V strateških dokumentih, ki obravnavajo zdravstveno varstvo v RS je zato potrebno upoštevati jasna izhodišča in merila za ocenjevanje stroškovne učinkovitosti na področju vseh (onkoloških in ne-onkoloških) kroničnih bolezni. V nasprotnem bo neproporcionalna poraba sredstev v okviru obveznega zdravstvenega zavarovanja ogrozila predvsem naraščajočo populacijo rakavih bolnikov.

9.1 Financiranje zdravljenja raka

Rak se pojavlja več kot 400 histoloških različicah, od teh pa večina v 4 stadijih bolezni. Pri ocenjevanju stroškov diagnostike in zdravljenja bolnika z diagnozo rak, je razlikovanje v tem pogledu izjemno pomembno. Pojmi kot so ozdravitev, zazdravitev (kroničnost) in paliacija so povezani s postopki, katerih stroški se razlikujejo celo v razmerju 1 : 1000 in so lahko tudi obratno sorazmerni z dolžino preživetja. V tem trenutku v Sloveniji še nismo sposobni oceniti povprečne cene zdravljenja, ki mora vključevati tudi diagnostiko, za posamezno vrsto in stadij raka.

Naloge in ukrepi:

1. V stroške SPP je za področje raka potrebno poleg osnovnih diagnostičnih in terapevtskih stroškov potrebno vključiti tudi izvajanje vseh tistih dejavnosti, ki morajo biti vključeni v standardno onkološko zdravstveno oskrbo tudi na sekundarni ravni: prehransko svetovanje, celostna rehabilitacija in predvsem paliativna oskrba.

9.2 Stroškovna učinkovitost organizacije OZV v RS

Približevanje zdravstvenih storitev bolniku za vsako ceno je v onkologiji škodljivo. V tako majhni državi drobljenje onkološke dejavnosti povzroča slabšo uspešnost, kar nedvomno dokazujejo rezultati mednarodnih raziskav (EUROCORE III in IV). Slabša učinkovitost se poleg slabšega preživetja posredno odraža tudi v nepotrebem povečevanju stroškov, saj je neozdravljen bolnik hkrati tudi najdražji bolnik, zato je smiselna koncentracija izvajanja storitev.

Naloge in ukrepi:

1. Na primarni ravni je potrebno proučiti možnosti koncentracije izvajanja storitev s ciljem učinkovitejše zgodnje diagnostike in zdravljenja, kar pomeni manj kroničnih (dragih) bolnikov; ter izvajanja periodičnih kontrol pri določenih bolnikih (manj potrebnih prevozov).
2. Na sekundarni ravni je potrebno združevanje diagnostike in zdravljenja najpogostejših vrst raka v manjšem številu regionalnih bolnišnic. S pomočjo strokovnega nadzora (v onkologijo usmerjeni specialisti), uveljavljanja multidisciplinarnosti ter izvajanja postopkov v okviru smernic je možno doseči

boljšo ozdravljivost (manj kroničnih bolnikov), znižati stroške/bolnika, doseči večjo dostopnost za sistemsko in obsevalno zdravljenje (nepotrebni stroški prevozov) ter izvajanje periodičnih kontrol bliže domu (manjši stroški prevoza).

3. Koncentracija na terciarni ravni pomeni predvsem združevanje opreme in kadrov za izvajanje vrhunske klinične onkologije, raziskovalne in pedagoške dejavnosti (vsaj za obdobje trajanja tega državnega programa) le na področju vseobsežnega onkološkega centra, ki ga predstavljajo OIL in terciarne ustanove na ljubljanskem področju.

9.3 Financiranje opreme, zdravil in strokovnost kadrov

V trenutku, ko bodo upoštevani strokovni kriteriji za izvajanje OZV na sekundarni ravni (izvajanje smernic, zagotavljanje multidisciplinarnosti, minimalno zagotovljeno število obravnav posameznih vrst raka), bo načrtovanje opreme v teh bolnišnicah bistveno lažje. Pred tem bo namreč nujno dodatno usposobiti osebje, ki bo to opremo uporabljalo. Pričakovati je, da bo koncentracija na sekundarni ravni OZV pripomogla tudi k izboljšanju kvalitete patohistoloških in endoskopskih preiskav, kirurških posegov in intenzivne medicine, izvajanja standardnega sistema zdravljenja, centralne priprave zdravil, prehranskega in farmacevtskega svetovanja ter zdravstvene nege. Le na ta način je možno doseči zmanjšanje števila zapletov zdravljenja, ki generirajo znaten porast stroškov nad pričakovanimi.

Financiranje dragih zdravil v onkologiji na vsakoletni ravni predstavlja bistveno večji strošek kot pa vlaganje v opremo. Razvoja na tem področju ni mogoče zavreti, zato sta pregled nad uvrščanjem novih zdravil v zdravstveni sistem in strokovnostjo predpisovanja ter nadzor porabe ključnega pomena.

9.4 Enotni informacijski sistem kot podlaga finančnemu nadzoru

Čeprav bodo nekatere aktivnosti, ki jih načrtuje državni program, morale potekati vzporedno, pa bo treba nemudoma pristopiti k poenotenju medicinske dokumentacije kot podlage za enotni informacijski sistem v onkologiji. Gre predvsem za vsebinski del, ki se pri nastajanju lahko nasloni na izkušnje tujih onkologov, še posebno zaradi primerljivosti obeh zdravstvenih sistemov. Operativni sistem se v programih MZ in ZZZS že razvija, na področju onkologije pa se le-ta mora nujno povezati z RR, saj se je doberšen del podatkov pri njem že doslej zbiral in obdeloval, vsaj na strokovni ravni. Ker sta v onkologiji strokovnost in stroškovnost neposredno povezani, bi ju bilo ob načrtovanju skupnega informacijskega sistema nesmiselno ločevati.

Enotni informacijski sistem, ki bo dovoljeval tudi pregled nad strokovnostjo in čakalnimi dobami, bo na finančnem področju omogočal:

- vpogled v izkoriščenost opreme in obremenitve kadrov;
- dejansko analizo stroškov, glede na vrsto in stadij rakave bolezni;
- oceno vpliva stroškov na učinek zdravljenja.

9.5 Merila stroškovne učinkovitosti DPOR

Stroškovne učinkovitost, ki bi hkrati odražala kvaliteto in dolžino preživetja rakavih bolnikov z ozirom na vložena sredstva celotne družbe, ni možno zastaviti ločeno od preostale zdravstvene problematike. Osnova za to so namreč lahko le merila za oceno stroškovne učinkovitosti, ki bodo vključevala merila uspešnosti celotnega zdravstvenega varstva v Sloveniji. Zato bomo o stroškovni uspešnosti preventivnih, kurativnih in paliativnih ukrepov na področju obvladovanja raka lahko odločali le, ko bodo na voljo primerljivi podatki na vseh epidemiološko pomembnih področjih zdravstvenega varstva v Sloveniji. V tem pogledu DPOR zastavlja številne ukrepe in merila uspešnosti, ki v bodoče tako primerjavo omogočajo.

10 VLOGA IN NALOGE CIVILNE DRUŽBE

Rak je bolezen, ki prinaša bolniku in družini vrsto omejitev, pri njihovem obvladovanju pa je izmenjava izkušenj zelo pomembna pomoč. Prav iz te potrebe so začela nastajati združenja civilne družbe, društva, ki jih je v Sloveniji vedno več in imajo različna področja delovanja: nekatera se posvečajo le raku, spet druga samo bolnikom, tretja izobražujejo in spodbujajo vse, tudi zdrave, da zmanjšajo ogroženost s to boleznijo.

Kronološko je v Sloveniji prva nastala Zveza slovenskih društev za boj proti raku, ki je bila ustanovljena leta 1974, leta 1982 ji je sledilo Društvo laringektomiranih bolnikov in leta 1986 Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, sledila pa so jim še številna druga.

V svetu in pri nas civilna družba vse bolj sodeluje tudi z zdravstveno politiko; njen cilj je odgovorno soodločati in sodelovati pri obvladovanju raka v Sloveniji.

Naloge in ukrepi organizacij civilne družbe

1. Vzgajati za zdravje in preprečevanje raka ter opozarjati slovensko javnost na problem raka in osveščanje o tem, kako naj ljudje ravnajo, da čim bolj zmanjšajo nevarnost raka;
2. Spodbujati ciljne skupine, da se udeležujejo presejalnih programov;
3. Pomoč bolnikom in svojcem pri premagovanju bolezni: civilna družba ne more nadomestiti strokovne psihosocialne pomoči bolniku, vendar lahko lajša stiske že ob samem prihodu v bolnišnico (delo prostovoljcev), med samim zdravljenjem in po njem (osebno svetovanje, skupine za samopomoč, obisk v bolnišnici, pogovori med zdravljenjem in po njem itd) in vključevanju v družbo;
4. Spodbujanje bolnikov k vključevanju v klinične raziskave;
5. Opozarjanje civilne in politične javnosti na težave bolnikov in na pomanjkljivosti zdravstvenega varstva, ki ovirajo dostop bolnikov do hitrega in kakovostnega zdravljenja;
6. Pomoč bolnikom pri pridobitvi drugega strokovnega mnenja, svetovanje pri izbiri zdravljenja, pri premagovanju težav zdravljenja in pri vračanju v normalno življenje;
7. Osveščanje bolnikov z rakom o njihovih temeljnih pravicah, skrb za pravilno in sprotno informiranje bolnikov o napredkih v onkologiji; od strokovne in politične javnosti civilna družba zahteva, da te novice upošteva pri obravnavi.
8. Zbiranje sredstev za nabavo aparatur in druge potrebe bolnikov, ki jih ni mogoče zagotoviti iz javnih sredstev.

11 IZVAJANJE NALOG DRŽAVNEGA PROGRAMA

Državni program obvladovanja raka v Sloveniji bo mogoče uspešno koordinirati, spremljati in nadzorovati le s pomočjo imenovanja posebnega organa, Sveta, ki bo deloval pod okriljem Ministrstva za zdravje. Imenovanje Sveta sledi priporočilom SZO, njegova glavna naloga bo spremljanje izvajanja nalog in ukrepov iz programa ter vsakoletno poročanje Ministrstvu za zdravje, stroki in javnosti o uspešnosti izvajanja.

Po poteku obdobja (2010 – 2015) bo v program potrebno zapisati dodatna izhodišča in cilje za nadaljnje obdobje. Smisel državnega programa je namreč le v kontinuiteti izvajanja.

ZAKLJUČEK

DPOR predstavlja celostni program, ki na področju raka na podlagi dosedanjih izkušenj zahteva dodatne ukrepe, ki naj pripomorejo k izboljšanju epidemiološke situacije in dejavnosti na področjih preprečevanja in zgodnjega odkrivanja, diagnostike in zdravljenja, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe. Zapisan je za obdobje 2010 – 2015, v naslednjih obdobjih pa ga bo potrebno spreminjati in dopolnjevati v skladu s potrebami. DPOR temelji na ugotovitvah mednarodnih raziskav in na priporočilih SZO. Hkrati je prilagojen tudi sistemu zdravstvenega varstva Republike Slovenije, ki vsem državljanom omogoča pravico do enake dostopnosti in kakovosti uslug zdravstvenega sistema na področju raka. DPOR predstavlja usklajena stališča zdravstvene politike, zdravstvene stroke in civilne družbe na področju obvladovanja raka.

Osnovna sporočila DPOR 2010-2015

1. Državljanom in državljanom Slovenije je treba omogočiti dostopnost do informacij o dejavnostih, ki povečujejo možnost nastanka raka. Osveščanje o zdravem načinu življenja mora postati tema v celotnem sistemu formalnega in neformalnega izobraževanja. Naslednjim generacijam lahko k zmanjšanju številnih oblik raka zaenkrat pripomore predvsem primarna preventiva, saj lahko vsaj tretjino rakov preprečimo.
2. Uspešnost zgodnjega odkrivanja omogoča zmanjšanje umrljivosti za rakom. O tem dejstvu morajo biti obveščeni vsi državljani. Presejalni programi bodo k temu pripomogli na izbrani populaciji pri treh specifičnih oblikah raka. Velika naloga zgodnjega odkrivanja zato še vedno ostaja v rokah splošnih in družinskih zdravnikov, ki pa se s problemom vznika raka letno srečajo le pri manjšem številu (<10 %) svojih oskrbovancev. Državni program se zavzema za boljšo usposobljenost izvajalcev na primarni ravni. S pomočjo vseh predlaganih ukrepov na področju sekundarne preventive je možno umrljivost za rakom zmanjšati za 10%.
3. Dosedanja razpršenost OZV v Sloveniji je privedla do neoptimalnega razporejanja zdravstvene opreme. Državni program zato zahteva večjo koncentracijo organiziranosti OZV na vseh treh ravneh. Na sekundarni ravni našteva določene pogoje za izvajanje OZV (multidisciplinarni konziliji, minimalno število bolnikov s pogostimi oblikami raka, izvajanje periodičnih kontrol), ki vodijo do združevanja diagnostike in zdravljenja, večje strokovnosti in boljše stroškovne preglednosti. Isti ukrep pa hkrati služi tudi razbremenitvi terciarne ravni, ki svojega poslanstva (izvajanje kompleksnih metod diagnostike in zdravljenja, izobraževanje in raziskovanje) zaradi prevelike obremenjenosti s standardnimi načini obravnav ne more več zadovoljivo izvajati.
4. DPOR na področju paliativne oskrbe obravnava le problem rakavih bolnikov, gre pa za širši problem odnosa do neozdravljivih bolnikov v celoti. Uveljavljanje načel paliativne oskrbe je družbeni proces, ki se začne reševati s krovnim programom, namenjenim vsem neozdravljivim bolnikom. Za bolnike z rakom je treba opredeliti storitve paliativne oskrbe ter vzpostaviti mrežo dejavnosti v skladu s krovnim programom.
5. Pregled nad strokovno in stroškovno učinkovitostjo DPOR lahko nudi le poenoten informacijski sistem, ki bo nastal v sodelovanju stroke, MZ in ZZZS. Omogočal bo dodaten nabor podatkov za RR ter nadzor nad kakovostjo in stroškovno učinkovitostjo zdravstvenih storitev. Razvojna projekta izgradnje II. faze OIL in radioterapevtskega oddelka v Mariboru sta prav tako vsebini DPOR. Gotovo sem spada tudi uvrščanje novih dragih zdravil v sistem OZZ, saj jih farmacevtska industrija nenehno sproža na tržišče. Predlog DPOR je, da se na tem področju imenuje posebna komisija po vzoru nekaterih evropskih držav, ki bo pristojna za uvrščanje dragih zdravil na seznam, ki ga Slovenija priznava v okviru OZZ.

6. V skladu s priporočili mednarodnih organizacij, DPOR v Sloveniji vključuje tudi področja kot so celostna rehabilitacija, obravnava posledic zdravljenja, prehranska podpora, genetsko svetovanje, klinična farmaceutika, ki pri nas doslej stroškovno še niso priznana kot dejavnosti OZV, čeprav pomembno vplivajo na končni izid zdravljenja in kakovost življenja bolnikov z rakom. Razvoj omenjenih dejavnosti v Sloveniji moramo obravnavati prednostno.

7. Uspešnost izvajanja DPOR je v celoti odvisna od nadzora nad učinkovitostjo izvajanja. V ta namen je potrebno imenovati člane sveta za spremljanje izvajanja DPOR. O pogojih za imenovanje članov sveta, o njihovih pristojnostih, dolžnostih odloča MZ.



NALOGE IN AKTIVNOSTI V OKVIRU DPOR S KAZALNIKI v letu 2010/2011

Področje	Naloge in aktivnosti	Kazalniki	Prooritate v 1. letu izvajanja programa	Nosilec
1 BREME RAKA	Nadaljevati in razširiti je treba zbiranje podatkov v Registru raka RS	Incidenca, prevalenca, preživetje, umrljivost - splošno in specifično glede na starost, spol in druge pomembne značilnosti populacije	Vzpostavitev državnega spletnega portala o raku v Sloveniji - projekt SLOLA	OI
2 PRIMARNA PREVENTIVA	Nadaljevati in razširiti aktivnosti na področju vzpodbujanja zdravega življenjskega sloga in zmanjševanja dejavnikov tveganja na področju tobaka, prehrane in škodljive rabe alkohola, izpostavljenosti sončnim žarkom Spremljati izvajanje cepljenja proti HPV	% oseb med ciljimi skupinami (odrasli, otroci, mladostniki...) brez dejavnikov tveganja Delež precepljenih proti HPV	Predlog kazalnikov in načrt zbiranja manjkajočih kazalnikov za spremljanje ciljev DPOR na področju primarne preventive	MZ, IVZ, ZZV, NVO
3 SEKUNDARNA PREVENTIVA				
3.1 Organizirani državni presejalni programi	Nadaljevati in kakovostno dopolnjevati državni program ZORA Razširiti presejalni program za raka dojke (DORA) skladno s terminskim načrtom programa Izvajati državni presejalni program za raka debelega črevesa in danke (SVIT)	% žensk (20-64) z opravljenim pregledom brisa materničnega vratu v treh letih % žensk (50-69) z opravljeno mamografijo vsake 2 leti % oseb (50-74) z opravljenim testom na prikrito krvavitev v blatu	Zagotoviti ciljno odzivnost vabljenih v programe Zagotavljanje podatkov o programih na enotnem portalu	OI, IVZ



3.2 Zgodnje odkrivanje raka v primarnem zdravstvenem varstvu	Z izobraževanjem in informiranjem vplivati na usposobljenost zdravnikov na primarni ravni za zgodnje odkrivanje raka Proučiti možnosti za uvajanje sprememb na primarni ravni zdravstvenega varstva s ciljem zgodnjega odkrivanja raka	interval med prvimi simptomi in diagnozo stadij ob diagnozi (RRS) % primerov z omejeno boleznijo, % primerov z oddaljenimi metastazami	Izdelava analize stanja in izhodišč za uvajanje izboljšav sprememb	OI, IVZ in RSK, predstavniki primarnega zdravstvenega varstva
4 DIAGNOSTIKA IN SPECIFIČNO ZDRAVLJENJE ONKOLOŠKIH BOLNIKOV PO PODROČJIHCILJ : V okviru možnosti slovenskega javnega zdravstva je treba vsem državljanom, ki so zboleli za rakom omogočiti dostopnost do strokovno enakovredne obravnave na posameznih ravneh zdravstvenega varstva. Vsem bolnikom z rakom v RS je treba omogočiti daljše in bolj kakovostno preživetje.			Priprava kliničnih smernic za rake na materničnem vratu, debelem črevesu, danki, dojki, za sarkome in GIST skladno z opredeljenimi prioritetami, Vzpostavitev kliničnih registrov po prioritetah	OI, RSK
5 FIZIKALNA IN PSIHOSOCIALNA REHABILITACIJA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV			Priprava izhodišč za oblikovanje multidisciplinarnih timov na področju rehabilitacije	OI, IRI, RSK
6 PALIATIVNA OSKRBA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV			Pripraviti izhodišča za mrežo paliativne oskrbe Oblikovanje komisije za dostopnost do zdravil za PO	MZ, OI



7 IZOBRAŽEVANJE ZDRAVNIKOV, ZDRAVSTVENIH DELAVCEV IN JAVNOSTI				
Izobraževanje	<ul style="list-style-type: none">- proučiti možnosti za povečanje programa onkologije in radioterapije v okviru dodiplomskega študija in primerne časovne umestitve- proučiti možnosti za uvedbo dodatnega pospecialističnega izobraževanja specialistov kirurgov, diagnostikov in družinskih zdravnikov- proučiti možnosti za dopolnitev izobraževalnih programov na področju zdravstvene nege	<ul style="list-style-type: none">- število ur, namenjenih onkologiji v okviru dodiplomskega študija- število v onkologiji dodatno usposobljenih specialistov in kadra v zdravstveni negi	Analiza stanja in predlog sprememb	OI, RSK
8 RAZISKOVANJE V ONKOLOGIJI				
	<ul style="list-style-type: none">- zagotoviti možnosti sodelovanja bolnikov v kliničnih (KR) in translacijskih raziskavah faze 1,2 in 3.- izboljšati informiranost bolnikov o kliničnih raziskavah- usmerjati javna sredstva za raziskovanje v onkologiji v translacijske in javno zdravstvene raziskave (epidemiologija, farmakoepidemiologija, farmakoekonomika)- večje povezovanje raziskovalnega prostora (bazične-klinične raziskave).- ustanovitev dobrodelnih skladov za raziskave raka.	<ul style="list-style-type: none">- % bolnikov z rakom vključenih v klinične raziskave- % javnih sredstev za raziskave namenjen za translacijske in javno-zdravstvene raziskave v onkologiji- število skladov, obseg in delež letnega financiranja raziskav raka.	Objava vseh potekajočih raziskav v RS v slovenskem jeziku na javnem portalu	OI



9 INFORMACIJSKE POVEZAVE V ONKOLOGIJI				
	<ul style="list-style-type: none">- sodelovanje pri uvajanju enotnega, osrednega elektronskega popisa bolezni za vsakega bolnika z maligno boleznijo ne glede na to, kje se bolnik zdravi- standardizacija medicinske dokumentacije	<ul style="list-style-type: none">- število zdravstvenih zavodov, ki uporablja enotni elektronski popis bolnikov z rakom	Sodelovanje pri projektu inforormatizacije e zdravje	MZ, OI
11 NALOGE CIVILNE DRUŽBE				
	<ul style="list-style-type: none">- osveščanje javnosti o možnostih preprečevanja in zgodnjega odkrivanja raka- pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem- pomoč pri paliativni oskrbi- soodločanje pri odločitvah zdravstvene politike na področju raka	<ul style="list-style-type: none">- število predstavnikov civilne družbe, ki so vključeni v nadzor programa- število prostovoljcev, vključenih v programe OZV	Sodelovanje pri spremljanju izvajanja DPOR	MZ, NVO
12 KOORDINACIJA IZVAJANJA IN SPREMLJANJE DPOR				
	<ul style="list-style-type: none">-spremljanje izvajanja DPOR s strani Sveta DPOR, ki ga imenuje minister za zdravje- poročanje o izvajanju DPOR	<ul style="list-style-type: none">- letna poročila z zbranimi vsemi kazalniki programa in ocena napredka s predlogi za izboljšanje	Priprava letnega poročila o izvajanju DPOR v prvem letu s predlogi prioritet za prihodnje leto	Svet DPOR