



PATIENT PATHWAY

PACIJENT U SUSTAVU

PUT BOLESNICE SA SUMNJOM NA KARCINOM DOJKE KROZ ZDRAVSTVENI SUSTAV



MALIGNE BOLESTI SU DRUGI NAJUČESTALIJI UZROK SMRTI U CJELOKUPNOJ POPULACIJI U HRVATSKOJ. TE VODEĆI UZROK SMRTI U POPULACIJI OSOBA MLAĐIH OD 65 GODINA. U RADNO AKTIVNOJ POPULACIJI VIŠE OSOBA UMRE OD RAKA NEGO OD DRUGOG I TREĆEG UZROKA SMRTI ZAJEDNO (NOVOTVORINE 41%, KARDIOVASKULARNE 26%, OZLJEDE 12%).

LJILJANA VUKOTA, GLAVNA TAJNICA SVE ZA NJU, KOORDINATORICA RADNE SKUPINE ZA PSIHOLŠKU POTPORU, REHABILITACIJU I RESOCIJALIZACIJU ONKOLOŠKIH BOLESNIKA

Iako u usporedbi s drugim zemljama imamo srednju incidenciju, istovremeno imamo visoki mortalitet od raka. Također, dok stopa smrtnosti od raka u zemljama zapadne Europe pada, u Hrvatskoj raste. Konačno, čini se da općenita kretanja mortaliteta ne pokazuju željene pomake u smanjenju smrtnosti čak niti u sijelima za koja postoje nacionalni programi ranog otkrivanja (dojke, debelo crijevo i vrat maternice). Sve to pogoršava činjenica da se snižava dobna granica oboljelih. Visoki mortalitet odraz je i činjenice da dosadašnja financijska ulaganja u liječenje raka u Hrvatskoj nisu bila razmjerna njegovoj javnozdravstvenoj dimenziji. S obzirom na ograničene resurse hrvatskog zdravstva, ključno je pitanje kako ih najučinkovitije uložiti. No svi se slažemo da ulaganja nisu jedini razlog lošim pokazateljima pa tako nisu niti jedino rješenje. Postoji puno prostora za unaprjeđenje ako pogleda-

mo koje su manjkavosti sadašnjeg sustava. Kasno otkrivanje bolesti jedna je od najvažnijih zapreka postizanju boljih rezultata. Potrebno je prije svega uložiti napor i sprovesti mjere za rano otkrivanje raka u većoj mjeri kroz Nacionalne programe ranog otkrivanja raka i sistematske preglede. Primjerice, sumnju na rak dojke još uvijek često postavljaju same žene, a tu se uglavnom radi već o palpabilnim tvorbama ili značajnije promije-

ju povišeni rizik za rak (prema poznatim rizičnim faktorima) te ih preko primarne zdravstvene zaštite pratiti kliničkim i ultrazvučnim pregledima. Žalosno je da još nije na pravi način saživjelo genetičko savjetovanje i testiranje na nasljedni rak dojke i jajnika.

Postupak dijagnosticiranja iz perspektive bolesnika nije uređen, nema potrebnih protokola o postupanju niti standarda koji bi mogli ubrzati sam

LIJEČENJE RAKA OBUHVAĆA PUNO PARAMETARA, POJEDINI SLUČAJEVI SU IZRAZITO KOMPLEKSNI ILI RIJETKI I O LIJEČENJU MORA ODLUČIVATI CIJELI TIM

njenom izgledu dojke te često poodmakloj fazi bolesti. Tu bi trebali razmotriti i bolju skrb o mlađim ženama, koje nisu obuhvaćene probirom, a ima-

proces dijagnostike i kojima bi se izbjegle eventualno nepotrebne pretrage. Proces predbilježbi je neuređen, ne znamo što je „zlatni standard“ u di-

PHARMABIZ

I C/I I



jagnostici nekog sijela, bolesnici su često prepušteni sami sebi i listama čekanja pa se često ide od bolnice do bolnice ne bi li se što prije obavila dijagnostika i traži spas u privatnim poliklinikama ili „vezama“.

Uz časte iznimke, liječenje se ne planira na multidisciplinarnom timu nego se multidisciplinarnošću smatra to što je bolesnika pregledao radiolog, onkolog, kirurg ili mu je napravljen još neki nalaz ili pregled drugog specijaliste. Samo liječenje planira često jedan specijalista npr. kirurg ili onkolog. Ponekad se stječe dojam da to ovisi o tome kome je bolesnik prvo došao. Danas znamo koliko bolji rezultati se postižu ako se liječenje planira timski. Liječenje raka obuhvaća puno parametara, pojedini slučajevi su izrazito kompleksni ili rijetki i o liječenju mora odlučivati cijeli tim. Ne radi se samo o podjeli odgovornosti već i o sigurnosti bolesnika i o tome da jedan liječnik danas teško može imati sva potrebna znanja da može kvalitetno odlučiti o planu liječenja, a mi činimo upravo to. Očekujemo da jedan ili dva liječnika mogu dugoročno odlučivati jednako kvalitetno kao kompletni timovi.

Nemamo definiranu onkološku mrežu što gdje možemo liječiti. I što je još gore, ne znamo kakvi su nam rezultati liječenja u pojedinoj ustanovi. Pitam se ponekad da li sve terapije koje koristimo daju rezultate kao u kliničkim studijama? Potrebno je pratiti kvalitetu liječenja i ishode. Svi imamo pravo znati gdje su centri izvrsnosti za pojedino sijelo.

Nisam sigurna da je u svim ustanovama dostupno jednako liječenje, a gotovo sam sigurna da se potporo liječenje razlikuje. Potrebno je unaprijediti područja potpornog liječenja ne samo u segmentu ublažavanja nuspojava terapije nego i u drugim segmentima, kao što je prilagođena prehrana, umor, bol, a posebno u području psihološke i psihosocijalne podrške oboljelim i članovima obitelji. Svjesni smo koliko je kvaliteta života onkološkog bolesnika važna za njegovo liječenje i ishode liječenja, ali još ne poklanjamo dovoljno pažnje sveobuhvatnoj skrbi koja uključuje psihosocijalnu podršku, rehabilitaciju, resocijalizaciju i palijativnu skrb. Rak se još uvijek tretira kao smrtna presuda, a ne kronična bolest koja se, osobito u nekim dijagnozama, uspješno liječi. Osjeća se još snažno stigma prema, ne samo bolesti, nego i prema onkološkim bolesnicima.

Saopćavanje dijagnoze i općenito komunikacija s bolesnicima često je manjkava. Još uvijek ima situacija da se za dijagnozu raka ili progresiju bolesti saznaje na bolničkom hodniku ili iz nalaza poslanih poštom. Bolesnici ne dobivaju dovoljno informacija, uputa i ohrabrenja. Nismo na adekvatan način u praćenje bolesnika uključili primar-



PROF. DR. SC. EDUARD VRDOLJAK, LJILJANA VUKOTA, GLAVNA TAJNICA SVE ZA NJU, ALMENKA BALENOVIĆ, PREDSEDNICA SVE ZA NJU, PROF. DR. SC. STJEPKO PLEŠTINA I PROF. DR. SC. BORIS BRKLJAČIĆ

nu zdravstvenu zaštitu i ljekarništvo. Dopusćamo da bolesnici često postaju žrtve marketinga različitih proizvoda za koje nismo sigurni podupiru li liječenje ili su u interakciji s terapijom.

Donošenje i provođenje nacionalnog programa kontrole raka Svjetska zdravstvena organizacija preporučuje kao najučinkovitije sredstvo za postizanje nadzora nad malignim bolestima, čak i u uvjetima izrazito ograničenih resursa. Ciljevi ovakvih programa su očuvanje zdravlja zdrave populacije, smanjivanje rizika od raka rizičnih populacija, izlječenje i produženje života oboljelih od karcinoma te sprečavanje patnje onih koji umiru od raka. U skladu s tim, nacionalni programi kontrole raka trebaju u grubo obuhvaćati četiri osnovne komponente: prevenciju, rano otkrivanje, dijagnostiku i liječenje te palijativnu skrb. Pritom to postiže li program kratkoročne i dugoročne ciljeve treba pratiti kroz definirane, mjerljive pokazatelje i ishode liječenja. Ovakav strateški pristup je jedini način da svi pacijenti dobiju jednak i optimalan standard dijagnostike i liječenja.

timu, utvrđivanje standarda u dijagnostici, konačno integriranje psihosocijalne podrške u proces liječenja te planiranje rehabilitacije i resocijalizacije onkoloških bolesnika čime se u skrb uključuju i druge institucije te zajednica.

U nedostatku sustavnijih istraživanja načina na koji se dijagnostika i liječenje raka provode u praksi, udruga SVE za NJU provela je istraživanje „Iskustvo i percepcija bolesnica o procesu dijagnostike i liječenja raka dojke“ kako bismo stvorili sliku o iskustvima žena oboljelih od raka dojke tijekom dijagnostike i liječenja bolesti. Rezultati istraživanja ukazuju na naprijed spomenute slabe točke procesa koje bi se mogle riješiti kroz NPPR definiranjem onkološke mreže, efikasnijom organizacijom u sustavu, većim uključivanjem liječnika obiteljske medicine i civilnog društva te donošenjem različitih protokola, smjernica ili postupnika. Naravno da niti to nije moguće bez dodatnih ulaganja u onkološko liječenje, nove inovativne terapije, znavljanje postojeće i nabavu nove opreme. Danas svjedo-

POTREBNO JE PRATITI KVALITETU LIJEČENJA I ISHODE. SVI IMAMO PRAVO ZNATI GDJE SU CENTRI IZVRSNOSTI ZA POJEDINO SIJELO

Zanimljivo je da smo gotovo identičnu sliku dobili analizom podataka koje dobivamo od žena oboljelih od raka. U izradi Nacionalnog plana protiv raka [NPPR] neizostavni su bolesnici kao ključni dionici i krajnji korisnici zdravstvenog sustava. Njihova je perspektiva jedinstvena po tome što imaju izravno i osobno iskustvo bolesti, ali i iskustvo sa svim dijelovima zdravstvenog sustava koji su uključeni u dijagnosticiranje i liječenje raka. Naš NPPR donijet će mnoge dobrobiti kao što je definiranje onkološke mreže, kontrola kvalitete, praćenje ishoda liječenja, planiranje liječenja u multidisciplinarnom

čimo da se na radioterapiju čeka i po četiri mjeseca, a pitamo se postoji li neka vrsta autocenzure u njezinom ordiniranju.

Posebna priča su ljudski resursi, medicinsko i drugo osoblje koje u bolnici, ali i izvanbolničkom okruženju mogu pridonijeti poboljšanju skrbi o onkološkim bolesnicima i obiteljima. Nedostatak liječnika i drugog osoblja ograničava vrijeme koje se posvećuje bolesniku te je, uz nedostatak komunikacijskih vještina, jedan od razloga nedovoljno informiranosti bolesnika i depersonaliziranom odnosu.



INTERVIEW



S GLAVNOM TAJNICOM UDRUGE SVE ZA NJU, LJILJANOM VUKOTOM, RAZGOVARALI SMO O PUTU BOLESNICE SA SUMNJOM NA KARCINOM DOJKE KROZ ZDRAVSTVENI SUSTAV

Što je izvor prve sumnje na rak dojke kod bolesnica? Kako biste ocijenili uspješnost Nacionalnog programa probira na rak dojke?

U najvećem broju slučajeva žene napipaju sumnjivu tvorbu. Iako nije zamjena za druge preglede, samopregled je korisna i svima preporučljiva metoda praćenja promjena na dojkama. Prema rezultatima našeg istraživanja sumnju na bolest dojke najčešće postavle same žene samopregledom u 55% slučajeva, prilikom nekog kontrolnog pregleda 34%, mamografijom u Nacionalnom programu za rano otkrivanje oko 10%. U ovom uzorku su i žene mlađe od 50 godina pa ako bismo uzeli samo žene starije od 50 godina postotak otkrivanja u Nacionalnom programu bi bio veći. To je naš najstariji i zasad najuspješniji program probira no odaziv treba još dodatno povećati. To će nam omogućiti otkrivanje raka dojke u lokaliziranom stadiju u još većem broju te uz optimalno liječenje pridonijeti dodatnom smanjenju smrtnosti u dobnim skupinama u kojima je najveća incidencija.

Koliko vremena u prosjeku protječe od sumnjivog samopregleda do postavljanja dijagnoze?

Oko 75% ispitanica prvi pregled je obavilo unutar mjesec dana, ali oko 40% njih pregled je obavilo privatno. Da bi se postavila dijagnoza,

za većinu pacijentica protekne još dva do četiri tjedna. Kumulativno, u najboljem slučaju dijagnoza se postavi za mjesec dana, odnosno za dva mjeseca od sumnjivog samopregleda. Dulji protok vremena od sumnjivog samopregleda u najvećoj mjeri uzrokuje liste čekanja na preglede, a u maloj mjeri odgađanje pregleda od strane pacijentica radi straha od loše vijesti.

Nakon postavljanja dijagnoze kada se, u prosjeku, započne s liječenjem? Tko izrađuje plan liječenja?

Prema rezultatima istraživanja oko 30% bolesnica započne s liječenjem unutar 8 tjedana nakon što se postavi dijagnoza, a daljnjih 46% bolesnica započne liječenje unutar 12 tjedana od dijagnoze. To ne izgleda tako loše, ali ako pogledamo koliko je kumulativno proteklo vremena od prvog pregleda, jasno je da ovaj vremenski tijek treba skratiti. Naravno, za jedan manji broj bolesnica postavljanje dijagnoze traje duže i liječenje započinje kasnije radi objektivnih razloga kao što je npr. kompleksnost njihovog zdravstvenog stanja radi drugih bolesti.

Rezultati pokazuju da je u 60% slučajeva plan liječenja izradio multidisciplinarni tim, u 31% slučajeva je to učinio jedan liječnik, a oko 9% pacijentica ne zna tko je donio plan liječenja. S obzirom na strukturu ispitanica u uzorku koje se u najvećem postotku liječe u kliničkim bolničkim centrima vjerujemo da bi rezultati bili i lošiji ako bismo obuhvatili veći broj bolesnica koje se liječe izvan velikih centara.

Sudjeluju li bolesnice u izradi plana liječenja?

Manje od 30% bolesnica zadovoljno je svojim sudjelovanjem u planiranju liječenja. To uključuje adekvatnu količinu informacija i razinu komunikacije u kojoj se bolesnica osjeća partnerom u planiranju liječenja. Količina vremena koju liječnik može posvetiti pacijentici je prevelika i teško će se u dogledno vrijeme povećati. Stoga se treba fokusirati na kvalitetu komunikacije i kako najbolje osmišljenim pristupom iskoristiti raspoloživo vrijeme. Informiranje bolesnice i priprema za liječenje ne mora biti posao samo liječnika specijaliste. U tom smislu treba razmišljati što se može unaprijediti u bolničkom i izvanbolničkom okruženju i na koga se sve bolesnik može osloniti.

Prema rezultatima istraživanja udruge Sve za nju, Iskustvo i percepcija bolesnica o procesu dijagnostike i liječenja, uz smanjenje lista čekanja, kao ključni prioriteti istaknuti su dostu-

pnost novih lijekova za rak i bolji lijekovi za nuspojave. Kako biste ocijenili dostupnost inovativnih onkoloških lijekova u RH?

Novi lijekovi su visoko na listi prioriteta bolesnika. Dolazak na listu takvih lijekova iznimno je važan ne samo za ishode liječenja bolesnika koji su tog trenutka kandidati za konkretnu terapiju nego i za druge bolesnike kojima to postaje još jedna opcija. Općenito možemo reći da rezultati istraživanja, nova otkrića i novi lijekovi djeluju ohrabrujuće i povećavaju optimizam, motiviranost i povjerenje u medicinu utemeljenu na dokazima. Proteklih desetak godina svjedočimo velikom broju novih terapija od kojih se neke nazivaju revolucijom u onkologiji. Nažalost, mi ne znamo točno kakve smo ishode polučili jer nemamo adekvatne pokazatelje. Uz rano otkrivanje, za ishod je ključno pravodobno i optimalno liječenje, a to je nezamislivo bez novih lijekova. Povremeno se susrećemo s bolesnicima koje u strahu od nuspojava razmišljaju da li prihvatiti liječenje ili uslijed nuspojava razmišljaju o prekidu liječenja. Upravo o tome bolesnice znaju najmanje. Čini se da u tom dijelu postoji dosta neujednačenosti i da se ne primjenjuju uvijek najbolji lijekovi. Nikako se ne bi smjelo štedjeti na potrošnji antiemetika niti lijekova protiv boli. Bolesnicima treba dati kvalitetnu pripremu (informativnu i psihološku) kako bi bolje surađivali, izbjegli preveliki strah i neizvjesnost i kako bi smanjili anticipiranu mučninu.

U tijeku je javna rasprava o Nacionalnom planu protiv raka (NPPR). Koje dobrobiti za bolesnike očekujete nakon usvajanja NPPR-a?

Sve što NPPR obuhvaća direktno ili indirektno je na korist bolesnicima kao krajnjim korisnicima zdravstvenih usluga. Očekujem da bolesnici najprije osjete one neposredne dobrobiti u uređivanju predbilježbi, određivanju centara izvršenosti, definiranju standarda, postupnika i programa te integriranju psihosocijalne skrbi u proces liječenja i oporavka. Od najvećeg je značaja da se sačuva odlučnost u donošenju i implementaciji NPPR-a i da se ne posustane pred teškoćama, a njih će sigurno biti (prevelika očekivanja, otpor prema promjenama, neslaganja u određivanju prioriteta, ograničena financijska sredstva i sl.). Naravno, naše uporište je visoka motivacija za promjene, stručni i politički konsenzus, a tu su i bolesnici koji zasad strpljivo čekaju promjene. Svi koji smo uključeni u proces donošenja i implementacije moramo u svakom trenutku biti svjesni svojih obveza i danih obećanja. ■