

SLOVENIJA PROTI RAKU

DESETLETNI ZDRAVSTVENO VZGOJNI PROGRAM
ZA ZMANJŠANJE OBOLEVNOSTI IN UMRLJIVOSTI ZA RAKOM



**X. SEMINAR
"IN MEMORIAM DR. DUŠANA REJE"**

DOLŽNOSTI IN PRAVICE V ZVEZI Z ZDRAVJEM PRAVICE BOLNIKOV Z RAKOM



**ZVEZA
SLOVENSКИH
DRUŠTEV
ZA BOJ
PROTI RAKU**



**ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA**



**INŠTITUT ZA
VAROVANJE
ZDRAVJA RS**



A BÔS

CIGARETO?

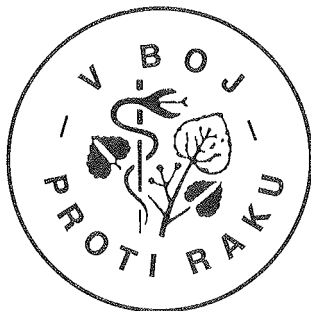


NE,

HYALA!

SLOVENIJA PROTI RAKU

*Desetletni zdravstvenovzgojni program
za zmanjšanje zbolewnosti in umrljivosti za rakom*



**X. SEMINAR
"IN MEMORIAM DR. DUŠANA REJE"**

DOLŽNOSTI IN PRAVICE V ZVEZI Z ZDRAVJEM PRAVICE BOLNIKOV Z RAKOM

**V organizaciji:
Zveze slovenskih društev za boj proti raku,
Onkološkega inštituta,
Inštituta za varovanje zdravja RS**

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006(063)
614.253.83(063)

SEMINAR "In memoriam dr. Dušana Reje" (10 ; 2002 ; Ljubljana)

Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem – pravice bolnikov z rakom / X. seminar "In memoriam dr. Dušana Reje" ; uredniški odbor Borut Štabuc ... et al]. - Ljubljana : Zveza slovenskih društev za boj proti raku : Onkološki inštitut : Inštitut za varovanje zdravja RS, 2002

ISBN 961-6377-04-3 (Zveza slovenskih društev za boj proti raku)
1. Gl. stv. nasl. 2. Štabuc, Borut 3. Zveza slovenskih društev za boj proti raku

120510464

Recenzent: doc. dr. A. Peter Fras, dr. med.

Za potrebe X. seminarja "In memoriam dr. Dušana Reje" so knjižico založili:
Zveza slovenskih društev za boj proti raku, Onkološki inštitut,
Inštitut za varovanje zdravja RS.

Izdajo brošure in izvedbo seminarja so omogočili:
Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Inštitut za varovanje zdravja RS,
FIHO in sponzorji.

Brošura je brezplačna. Namenjena je zdravnikom in vsem ostalim zdravstvenim delavcem, profesorjem zdravstvene vzgoje in vsem, ki delajo v zdravstveni vzgoji.

Odgovorni urednik: prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.

Uredniški odbor: prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.
prof. dr. Maja Primic-Žakelj, dr. med.
Otmar Bergant
Amalija Zdešar

Tehnično urejanje: Triart d.o.o., Ljubljana

Lektoriral: Marjan Kunej

Tisk: Tiskarna Atlantik d.o.o., Ljubljana

Naklada: 20.000 izvodov

Ljubljana, oktober 2002

ISBN 961-6377-04-3



UVODNE MISLI

Ob večanju obolevnosti in večanju preživetja je bolnikov z rakom v Sloveniji in po svetu iz leta v leto vedno več. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je leta 1999 na novo zbolelo 8643 prebivalcev Slovenije, od tega 4303 moških in 4240 žensk. Trije raki, pljučni rak, rak debelega črevesa in danke in rak dojk so predstavljali štirideset odstotkov vseh novih rakov v tem letu. Najpogostejši raki pri moških so bili: pljučni rak (19% vseh rakov), rak debelega črevesa in danke (13%) in rak prostate (10%). Najpogostejši raki pri ženskah so bili: rak dojk (24% vseh rakov), rak maternice (11%) ter rak debelega črevesa in danke (10%). Tega leta je v Sloveniji živelo 46 615 bolnikov z rakom ne glede na leto diagnoze, od tega 17 628 moških in 28 987 žensk.

Društva za boj proti raku so se v svetu in pri nas ustanovila zaradi stalnega naraščanja rakavih bolezni ter ob spoznanju, da je z zdravim načinom življenja in opuščanjem škodljivih razvad raka mogoče preprečiti, in da ga je moč uspešno zdraviti le, če ga dovolj zgodaj odkrijemo. Osnovni namen slovenskih društev za boj proti raku je opozarjati javnost na deset nasvetov evropskega kodeksa proti raku, prosvetljevanje laične in strokovne javnosti o smiselnosti in načinih preprečevanja teh bolezni ter o pomenu zgodnjega odkrivanja raka.

Zveza slovenskih društev za boj proti raku, kot član mednarodne zveze za boj proti raku-UICC in evropske lige za boj proti raku-ECL sodeluje v mednarodnem programu boja proti raku. Ker je letošnji teden boja proti raku namenjen pravicam bolnikov z rakom smo pripravili seminar o dolžnostih in pravicah bolnikov z rakom. Vsak bolnik z rakom ni samo uporabnik zdravstvenih uslug temveč je enakovreden udeleženec v odnosu z zdravstvenim osebjem in zdravstvenimi ustanovami. Vsi bolniki, brez izjem imajo pravico do kakovostnega življenja, dostojanstva, do spoštovanja zasebnosti, do kakovostnega zdravljenja in zdravstvene nege, ki ustreza njihovim zdravstvenim potrebam in vključuje tudi preventivo in rehabilitacijo. Onkološki bolniki in njihovi sorodniki potrebujejo svetovanje, podporo in posebno nego med zdravljenjem in po njem.

Deseti seminar "In memoriam dr.Dušana Reje" je namenjen vsem, ki opravljajo zdravstveno vzgojno delo v okviru regijskih društev za boj proti raku, območnih združenj Rdečega križa, regionalnih zavodov za zdravstveno varstvo, predvsem pa učiteljem in predavateljem zdravstvene vzgoje v šolah. Prepričani smo, da bo vsem, ki opravljajo zdravstveno vzgojno delo, knjižica v pomoč pri njihovem zdravstveno-vzgojnem delu. Verjamemo, da lahko le večje zanimanje ljudi za bolnikove pravice vzbudi njihov nadaljnji razvoj, da se bodo bolnikove vrednote in pravice še bolj odražale v sistemu zdravstvenega varstva in še zlasti v odnosih med bolniki, zdravstvenim osebjem in zdravstvenimi ustanovami.

Želimo, da vam bodo jubilejni Rejevi dnevi v pomoč pri vsakodnevnem delu in kot do sedaj, prijetna prireditev.

Prof.dr.Borut Štabuc,dr.med.

KAZALO

UVODNE MISLI	3
<i>prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.</i>	
KAZALO	4
PRIM. DR. DUŠAN REJA, DR. MED.	5
EVROPSKA LIGA IN EVROPSKI TEDEN BOJA PROTI RAKU	6
<i>prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.</i>	
EVROPSKA LIGA ZA BOJ PROTI RAKU	7
DEKLARACIJA EVROPSKE LIGE	
ETIČNA IN MORALNA NAČELA O PRAVICAH BOLNIKOV	12
<i>prim. Dušica Pleterski Rigler, dr. med.</i>	
NEKATERE UZAKONJENE PRAVICE BOLNIKOV	18
<i>mag. Viktor Planinšec, univ. dipl. iur.</i>	
VEČ ZNANJA – MANJ RAKA	22
<i>Fani Čeh, univ. dipl. org.</i>	
<i>prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.</i>	
ZDRAVLJENJE RAKA	25
<i>prim. dr. Cvetka Bilban Jakopin, dr. med.</i>	
RAK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE	31
<i>prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.</i>	
RAK JAJČNIKOV	43
<i>mag. Vida Stržinar, dr. med.</i>	
VLOGA IN POMEN INFORMIRANJA BOLNIKA Z RAKOM	51
<i>mag. Brigita Skela Savič, univ. dipl. org.</i>	
ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE	66
<i>asist. mag. Janez Žgajnar, dr. med.</i>	
KLINIČNE RAZISKAVE V ONKOLOGIJI	83
<i>doc. dr. Matjaž Zwitter, dr. med.</i>	
LJUBLJANSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU	89
AVTORJI PRISPEVKOV	92

Prim. dr. Dušan Reja, dr. med.

(1908 - 1980)

dr. Dušan Reja se je rodil leta 1908 v Komnu. Gimnazijo je obiskoval v Ljubljani in leta 1926 maturiral. Študiral je na medicinski fakulteti v Gradcu in leta 1933 tam tudi doktoriral. Vrnil se je v Ljubljano in delal kot oddelčni zdravnik v Splošni bolnišnici. Leta 1936 se je odločil za privatno prakso v Šentjerneju. Leta 1941 se je vključil v narodno osvobodilno gibanje in bil član sanitetnega odseka. Aktivni član organizacije Rdečega križa je postal leta 1944 in od takrat vodil in usmerjal zdravstveno vzgojno dejavnost.

Po končani vojni je postal načelnik oddelka za zdravstveno vzgojo na Ministrstvu za zdravstvo in na Republiškem zavodu za zdravstveno varstvo. Svoje strokovno delo je usmeril v zdravstveno vzgojno dejavnost. Specializacijo iz splošne higijene je zaključil leta 1949 in leta 1958 prejel naziv primarij. Organiziral in predaval je na strokovnih seminarjih doma in v tujini. Ob svojem delu je veliko pisal predvsem strokovne članke z zdravstveno vzgojno vsebino in jih objavljaval v strokovnih revijah. Pomembna je njegova publicistična dejavnost za različne ciljne skupine in njegovo pedagoško delo. Želel je dvigniti raven znanja ljudi o pomenu varovanja zdravja. Povezoval se je z radijskimi uredniki, pripravljaval vsebine za radijske oddaje in objavljaval članke v dnevnem časopisju. Je avtor knjige Uvod v študij zdravstvene vzgoje in soavtor knjige Delo, zdravje, starost. Bil je pobudnik in urednik revije Priroda, človek in zdravje, ki je izhajala v Ljubljani od leta 1945 do leta 1980.

Kot zdravnik in dober pedagog je učil na Medicinski fakulteti, predaval študentom post diplomskega študija, medicinskim sestram in učiteljem. Usposabljal je aktiviste in mentorje Rdečega križa za dobro zdravstveno vzgojno delo.

Dr. Dušan Reja se je leta 1975 vključil v delo Slovenskega društva za boj proti raku in bil izvoljen za predsednika. S svojim bogatim strokovnim znanjem je usmerjal in vodil delo društva ter tako pomembno prispeval k širitvi dejavnosti v slovenskem prostoru. Žal je smrt leta 1980 prekinila njegovo ustvarjalno in plemenito delo.

Otmар Bergant

EVROPSKA LIGA IN EVROPSKI TEDEN BOJA PROTI RAKU

Evropski teden boja proti raku je zdravstvenovzgojna akcija, ki v državah Evropske skupnosti poteka drugi teden v oktobru od leta 1989, vendar pa se ideja zanj ni porodila šele takrat: potekal je že vrsto let pred začetkom programa Evropa proti raku, v vsaki državi – tudi v Sloveniji – v tednu, ki so si ga izbrale same.

Od leta 1999 ta teden koordinira Evropska liga proti raku (ECL), ki je bila ustanovljena leta 1981. Združuje državne lige proti raku oz. nevladne organizacije, ki delujejo v boju proti raku. Zveza v Evropi podpira delovanje Mednarodne lige za boj proti raku (UICC). Organizacija ima trenutno 38 članic iz 27 držav. Njen sedež je v Bernu, izvršilni sekretariat pa domuje pri sedežu tistega državnega združenja, iz katerega je predsednik ECL; trenutno je na Norveškem. Zveza slovenskih društev za boj proti raku je polnopravna članica ECL od leta 1999. Čeprav z reorganizacijo Evropske komisije programa Evropa proti raku od leta 2002 ni več, smo se članice ECL dogovorile, da bomo tradicijo nadaljevale, s tem da svojo dejavnost financira vsaka država sama.

Teden poteka pod različnimi gesli, praviloma v zvezi s priporočili Evropskega kodeksa proti raku. Letošnji teden prvič ni posvečen seznanjanju z možnostmi preprečevanja raka, ampak načenja pomembno temo pravic bolnikov z rakom. Ta tema ni pomembna samo zaradi varovanja osnovnih človekovih pravic in vrednot, ampak predvsem zato, ker so s svojo boleznijo v položaju, ko so njihove pravice kaj hitro lahko ogrožene. Namen tega tedna je zato bolje osvestiti zdrave in bolne ter spodbuditi države, da spoštujejo mednarodne konvencije in z zakonodajo omogočijo uveljavljanje bolnikovih pravic.

Na generalni skupščini junija 2002 je ECL sprejela skupno deklaracijo o pravicah bolnikov z rakom. Dokument temelji na osnovnih človekovih pravicah in pravicah vseh bolnikov in pokriva naslednja področja: pravica do zdravljenja, pravica do obveščenosti, pravica do soodločanja, pravica do zaupnosti in zasebnosti, pravica do socialne pomoči, dolžnosti bolnikov, možnosti pritožbe in način uveljavljanja pravic.

Deklaracijo v angleškem jeziku skupaj z dodatnimi informacijami, o tem tednu najdete na spletni strani ECL (<http://ecl.uicc.org/>). Njen prevod je v nadaljevanju tega zbornika.

Prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

EVROPSKA LIGA ZA BOJ PROTI RAKU

DEKLARACIJA EVROPSKE LIGE ZA BOJ PROTI RAKU O PRAVICAH BOLNIKOV Z RAKOM

Uvod

Glede na:

- dejstvo, da se medicina iz dneva v dan izboljšuje, da se hitro spreminja in da te spremembe vplivajo tudi na odnose med bolniki, zdravstvenim osebjem in zdravstvenimi ustanovami,
- spoznanje, da bolnik ne more biti le uprabnik, temveč da je z uveljavljanjem teh pravic enakovreden udeleženec v odnosu z zdravstvenim osebjem in zdravstvenimi ustanovami,
- prepričanje, da razvoj medicinske tehnologije in upravnega okolja, ki vplivata na odnose med bolnikom in zdravstvenim osebjem ter zdravstvenimi ustanovami, zahteva ustrezno mesto tudi v zakonodaji,
- spoznanje, da so bolnikove pravice, ki so že uzakonjene, zajete v različnih zakonih, ki obravnavajo različna področja, in se zato bolniki težko seznanjajo z njimi,
- zavest, da so težave za bolnika še zlasti pereče, če zakonskih predpisov sploh ni ali če predpisi so, a se ne upoštevajo v praksi,
- spoznanje, da med ljudmi v evropskih državah vlada vse večje zanimanje za pravice bolnikov,
- spoznanje, da stalno naraščajoče splošno zanimanje ljudi za bolnikove pravice lahko celo spodbudi njihov nadaljnji razvoj in temeljitejšo zavzemanje zakonodajalcev zanje,
- prepričanje, da je sprejem skupnega dokumenta dveh strani, ki spoštujeta iste vrednote, lahko zelo primeren in uporaben način za priznavanja bolnikovih pravic na državni kot mednarodni ravni,
- mnenje, da skupni dokument lahko izboljša položaj bolnikov in spodbudi zakonodajalce, da uvedejo še druge izboljšave,
- prepričanje, da tak dokument lahko olajša zakonodajalcem sprejeti ustrezne zakonske predpise ali posodobiti že veljavne predpise,
- upoštevanje, da promocija bolnikovih pravic ne more potekati ločeno od njihovega uveljavljanja in da morajo biti zato bolnikove pravice zaščitene na več različnih načinov,

- odločnost, da storimo vse, kar je mogoče, za promocijo in uveljavljanje bolnikovih pravic,
- usklajenost z načeli in določbami o bolnikovih pravicah, zajetimi v naslednjih medvladnih instrumentih: Vsesplošna deklaracija o človekovih pravicah (1948), Mednarodna konvencija o državljanskih in političnih pravicah (1966), Mednarodna konvencija o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (1966), Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic in temeljnih svoboščin (1950), Evropska socialna ustanovna listina (1961) in Amsterdamska deklaracija o promociji bolnikovih pravic v Evropi (Svetovna zdravstvena organizacija 1994), Sporazum o človekovih pravicah in biomedicina (Svet Evrope, 1997) in Pariška ustanovna listina za boj proti raku (2000),

sta se pogodbeni stranki sporazumeli o naslednjih zakonskih določbah:

I. člen: Definicije

Izraz "bolnik" v naslednjih določbah pomeni "uporabnik (zdrav ali bolan) zdravstvenih storitev".

Izraz "onkološki bolnik" v naslednjih določbah pomeni "uporabnik zdravstvenih storitev, ki je zbolel za rakom ali se bori s težavami, ki jih povzroča rak".

II. člen: Človekove vrednote in pravice

2.1. Človekove vrednote in pravice, predstavljene iz mednarodnih dokumentov, naštetih v uvodu, se odražajo v sistemu zdravstvenega varstva in v odnosih med bolniki, zdravstvenim osebjem in zdravstvenimi ustanovami.

2.2. S tega stališča imajo vsi bolniki, brez razlik, pravico do kakovostnega življenja, fizične in psihične celosti, dostojanstva, do spoštovanja zasebnosti, svojih moralnih, kulturnih, filozofskih, ideoloških, in verskih vrednot.

III. člen: Pravica do zdravljenja in zdravstvene nege

3.1. Onkološki bolniki imajo pravico do neoviranega dostopa do zdravljenja.

3.2. Pri zdravljenju onkološkega bolnika so enakovredni medicinski in psihosocialni vidiki. Onkološki bolniki, njihovi sorodniki in družine potrebujejo svetovanje, podporo in posebno nego med zdravljenjem in po njem.

3.3. Onkološki bolniki imajo pravico do kakovostne zdravstvene obravnave, kar pomeni, da mora za njih skrbeti osebje, ki je posebej usposobljeno za obravnavo bolnikov z rakom, da jih mora obravnavati po dogovorjenih standardih, sprejetih v vsaki državi in da mora uporabljati primerno opremo.

3.4. Onkološki bolniki imajo pravico do zdravstvene nege, ki ustreza njihovim zdravstvenim potrebam in vključuje tudi preventivno nego in rehabilitacijo.

3.5. Onkološki bolniki imajo pravico do svobodne izbire ali zamenjave zdravstvenih strokovnjakov in ustanov v skladu z zakonskimi predpisi, veljavnimi v vsaki državi.

3.6. Onkološki bolniki imajo pravico kadarkoli povprašati za mnenje še drugega zdravstvenega strokovnjaka.

3.7. Pri zdravljenju onkoloških bolnikov je treba upoštevati bolnikove koristi.

3.8. Onkološki bolniki imajo pravico do neprekinjene zdravstvene nege v eni sami bolnišnici, v več bolnišnicah in v domači negi.

3.9. Onkološki bolniki imajo pravico do lajšanja trpljenja, kolikor ga je mogoče lajšati s sedanjim znanjem, do humane nege pred smrtjo in do ohranjanja dostojanstva do smrti.

IV. člen: Pravica do obveščenosti

4.1. Onkološki bolniki imajo pravico, da so v celoti obveščeni o svojem zdravstvenem stanju, o zdravstvenih podatkih, o predlaganih zdravstvenih postopkih in obenem tudi o možnem tveganju ter koristih vsakega postopka, o drugih možnih izbirah zdravljenja poleg predlaganega načina kot tudi o posledicah tega, da zdravljenje odklonijo, ter o diagnozi, prognozi in napredovanju zdravljenja.

Takšna obveščenost omogoča, da se bolnik lahko strinja s predlaganim zdravljenjem, kar je predpogoj za pričetek zdravljenja, za vključitev v raziskavo ali za sodelovanje pri izobraževanju zdravstvenih delavcev.

4.2. Onkološki bolnik mora biti obveščen tako, da razlago razume, zdravstveni strokovnjaki pa se morajo potruditi, da je pogovor odkrit in pošten.

4.3. Onkološki bolniki imajo pravico, da pojasnila o svoji bolezni zavrnejo.

4.4. Onkološki bolniki imajo pravico, da izberejo drugo osebo, ki bo seznanjena z boleznijo in potekom zdravljenja namesto njih.

4.5. Onkološki bolniki imajo ob sprejemu v zdravstveno ustanovo pravico, da se seznani s strokovnostjo zdravstvenih strokovnjakov. Prav tako imajo pravico, da so seznanjeni s pravili, ki odločajo o sprejemu v ustanovo in o zdravljenju v njej.

V. člen: Pravica do soodločanja

5.1. Onkološki bolniki imajo vedno pravico, soodločanja o vsakem zdravstvenem posegu, vključitvi v znanstveno raziskavo in sodelovanja pri izobraževanju.

5.2. Če je zakonito ugotovljeno, da onkološki bolnik ne more odločati o svojem zdravljenju, je potrebno, da se z zdravljenjem strinja bolnikov zakonsko

pooblaščen predstavnik, vendar mora biti onkološki bolnik kljub vsemu vključen v proces odločanja v mejah svojih zmožnosti.

Če zakonski pooblaščenec ne privoli v zdravljenje, zdravnik pa je prepričan, da je zdravstveni poseg za onkološkega bolnika koristen, mora biti končna odločitev sprejeta v skladu z zakonskimi predpisi.

5.3. Če je zakonito ugotovljeno, da je onkološki bolnik prišteven, vendar ni sposoben potrditi, da se z zdravljenjem strinja, in če hkrati nima zakonsko pooblaščenega predstavnika ali predstavnika, ki bi ga sam določil, mora biti v procesu odločanja upoštevano prav vse, kar je znano o bolnikovih željah in kar je po predvidevanjih izvedljivo v skladu z njimi.

VI. člen: Pravica do zaupnosti in zasebnosti

6.1. Vsi podatki o bolnikovem zdravstvenem stanju, diagnozi, prognozi, zdravljenju ter vsi ostali podatki o njegovi zasebnosti morajo ostati zaupni.

6.2. Onkološki bolniki imajo pravico, da so seznanjeni s podatki, zapisanimi v popisu bolezni in drugih evidencah in so upravičeni do kopij vseh ali dela teh zapisov.

6.3. Zaupne podatke je mogoče razkriti le, če onkološki bolnik izrecno privoli v to ali če je v zakonu med drugim tudi jasno opredeljeno, kako ravnati, če gre za raziskavo

6.4. Vsi osebni podatki o bolniku morajo biti ustrezno zavarovani.

6.5. Onkološki bolniki imajo pravico, da zahtevajo popravek, izpopolnitev, izbris, pojasnitev in osvežitev osebnih in zdravstvenih podatkov, če niso točni ali popolni ali so dvomni ali zastareli ali pa nepotrebni za diagnozo, prognozo, zdravljenje in oskrbo.

VII. člen: Pravica do socialne pomoči

7.1. Onkološkega bolnika med zdravljenjem in po njem pogosto spremljajo denarne in ekonomske skrbi. Onkološki bolniki in njihovi sorodniki imajo pravico do ekonomskih, denarnih in socialnih uslug in pomoči in tudi pravico do izobraževanja in možnosti zaposlitve.

VIII. člen: Dolžnosti bolnika

8.1. Onkološki bolniki morajo aktivno sodelovati pri diagnostiki, zdravljenju in negi in zdravstvenim strokovnjakom kot tudi ustanovam posredovati podatke, ki so potrebni med zdravljenjem.

8.2. Onkološki bolniki morajo zagotoviti, da pogovor z zdravstvenimi strokovnjaki in ustanovami poteka odkrito in pošteno.

IX. člen: Možnost pritožbe

9.1. Bolniki morajo imeti dostop do podatkov in možnost svetovanja, ki jim omogočajo, da lahko uresničujejo pravice, zapisane v tem dokumentu. Če bolnikovih pravic ne spoštujejo, mora bolnik imeti možnost pritožbe. V takšnem primeru bi morali biti na voljo neodvisni mehanizmi ali proceduralne metode za uveljavljanje pravic po sodni poti ali druge alternativne načine, ki niso v pristojnosti sodišča.

X. člen: Način uveljavljanja pravic

10.1 Izvajanje pravic iz te deklaracije potrjuje dejstvo, da smo s temi postopki že pričeli.

10.2. Te pravice morajo biti zagotovljene vsem bolnikom, pri tem je treba upoštevati zakonodajo in ostale predpise vsake posamezne države.

10.3 Če onkološki bolniki sami ne morejo uveljaviti pravic iz te deklaracije, jih morajo uveljavljati njihovi zakoniti predstavniki ali osebe, ki so jih bolniki sami izbrali za svojega predstavnika; če bolnik nima niti zakonsko ali osebno izbranega predstavnika, je treba upoštevati vse, kar je znano o bolnikovih željah in kar je v skladu z njimi izvedljivo.

ETIČNA IN MORALNA NAČELA O PRAVICAH BOLNIKOV

Prim. Dušica Pleterski Rigler, dr. med.

Uvod

Razmišljanja o odnosu med bolnikom in zdravnikom spremljajo zdravnika ves čas njegovega dela. Pisni viri potrjujejo to vsaj za zadnjih dva tisoč petsto let.

Najznamenitejša je okrog 450 let pr. n. št. zapisana *Zdravniška prisega ob vstopu v zdravniški stan* grškega zdravnika *Hipokrata*, ki je še vedno temeljni kamen zdravniške etike in morale. V takratni družbi prekinitev nosečnosti in odtegnitev pomoči telesno in duševno prizadetim ali drugače motečim ljudem nista veljali za moralno sporno dejanje, nekatere oblike samomora so bile celo spoštovane. Iz Hipokratove prisege pa izhaja brezpogojno spoštovanje življenja od njegovega začetka do konca, ne glede na stan ali položaj bolnika, spoštovanje zaupnosti vsega, kar zadeva bolnika in odklanjanje kakršnekoli aktivne pomoči za končanje življenja. Zdravnika opredeljuje kot visoko etično in moralno osebnost, ki vsakemu bolniku priznava enake pravice glede zdravljenja in spoštovanja njegovega življenja. Vsebina prisege je presegla takratno moralo družbe.

Drugi zelo znan zapis je *molitev judovskega zdravnika Maimodinesa* iz druge polovice dvanajstega stoletja, s katero se je obračal k Bogu z željo, da bi zmozel ljubiti vsa bitja, zdraviti bolnike ne glede na njihov stan, prijateljstvo ali sovražnost; prosil je za bistrost duha ob bolnikovi postelji, za zaupanje bolnikov v njegove nasvete in ukrepe ter osebno trdnost v primeru sramotenja, norčevanja in sovražnosti nasilnih bolnikov. Prosil je za voljo in priložnost, da svoje znanje dopolnjuje in za varovanje pred prepričanjem, da zmore vse.

Tretji zapis je *zdravniška zapisnega judovskega zdravnika Lusitanusa*, rojenega v 16. stoletju na Portugalskem in delujočega v Italiji, kakršna je sedaj. Njegova zapisnega je osebna izpoved ob koncu opravljanja poklica in priča o načinu dela, moralnih in etičnih načelih, ki so ga vodila v življenju. V njej zasledimo upoštevanje Hipokratovih načel in desetih božjih zapovedi. Vendar katoliška cerkev ni dovolila objave stavka, v katerem pripoveduje, da je pomagal vsem enako, ne glede na vero – judom, kristjanom in muslimanom. Pred cerkveno politiko se je iz Ferrare umaknil v Dubrovnik. Tudi tu je razvidno, da so etična in moralna pravila presegala takratno politično družbeno klimo in so bila mnogokrat v nesoglasju z njo.

Sodobna načela o pravicah bolnikov

V današnji družbi so pravila o pravicah bolnikov zapisana v državnih in mednarodnih kodeksih, deklaracijah, zakonih in pravilnikih.

Deklaracija o dvanajstih načelih zdravniške pomoči

Deklaracijo je izdalo svetovno zdravniško združenje leta 1963 in velja za vse nacionalne sisteme zdravstva. V njej je poudarjena pravica bolnika do svobodne izbire zdravnika in do zaupnosti odnosa med zdravnikom in bolnikom, ki zavezuje vse sodelujoče v procesu zdravljenja. Oblastem nalaga, da omogočijo tak način dela in da izpolnijo potrebe po zdravnikih.

Deklaracija iz Lizbone o pravicah bolnikov iz 1981. leta

Deklaracija poleg že naštetega določa, da ima bolnik pravico sprejeti ali zavrniti zdravljenje, pravico do dostojanstvene smrti ter pravico dobiti ali zavrniti duševno in moralno uteho verskih predstavnikov ali drugih oseb. Deklaracija prinaša pomembne novosti v takratni čas. *Bolnik postane subjekt, ki samostojno odloča o sebi. Zato mora biti ustrezno poučen o svojem stanju, možnih posledicah in rešitvah. S to bolnikovo pravico je zdravniku posredno naložena pojasnilna dolžnost. Novost v tej deklaraciji je tudi varovanje umirajočega pred pretiranim zdravljenjem oziroma medicinskimi postopki, ki ne morejo več izboljšati njegovega stanja in ga le dodatno obremenjujejo.*

Deklaracija o oskrbi bolnikov, ki v zadnjih obdobjih bolezni trpijo hude kronične bolečine, izdana 1990. leta

Deklaracija določa, da je potrebno bolnika obravnavati v skladu z njegovimi zahtevami in mu omogočiti najboljše možno počutje. Zdravniku nalaga in dopušča uporabo opiatnih in neopiatnih analgetikov, še posebno pri bolnikih z neoplastičnimi boleznimi, in daje prednost odvrčanju bolečine pred možnostjo razvoja odvisnosti.

Deklaracija o terminalni bolezni iz 1983. leta

Deklaracija dopušča neozdravljivo bolnemu, ali z njegovim soglasjem tudi njegovim bližnjim, izbrati možnost, da se zaradi lajšanja trpljenja preneha z zdravljenjem, potem ko se vsi poskusi zdravljenja izkažejo za nekoristne. Prekinitev zdravljenja, to je ukrepov, ki so naperjeni proti bolezni, ne pomeni prekinitve ukrepov za lajšanje končnega obdobja bolezni. V deklaraciji je omenjeno umetno ohranjanje organov, ki bi bili lahko koristni za presaditev. To je dovoljeno, če so izpolnjene najmanj tri zahteve: postopek se lahko začne, ko je nastopil nepovratni proces odpovedovanja organov, postopek mora biti v skladu z zakonodajo in zdravniki, ki so zdravili bolnika, morajo biti povsem neodvisni od zdravnikov, ki bodo organe presadili.

Deklaracija o evtanaziji Svetovnega zdravniškega združenja iz leta 1987 in Deklaracija o samomoru z zdravniško pomočjo, sprejeta 1992. leta

Deklaraciji izrecno poudarjata, da zdravnik ravna v bolnikovo dobro in spoštuje življenje. Evtanazijo in pomoč zdravnika pri samomoru nedvomno označita za

neetično dejanje. Upoštevatata in spoštujeta pa željo bolnika, da v končni fazi bolezni dovoli nemoten naravni potek bolezni in smrti.

Konvencija o otrokovih pravicah, Generalna skupščina OZN, 1989. leta

Konvencija opredeljuje pravice otrok na vseh področjih njihovega življenja. Med drugim določa, da ima otrok pravico do najvišjih dosegljivih zdravstvenih standardov in preventivnega zdravstvenega varstva. Pravico do celostne zdravniške, psihološke in rehabilitacijske oskrbe imajo še posebej otroci s telesnim ali duševnim primanjkljajem.

Kodeks medicinske deontologije Slovenije

Slovenski zdravniki smo zapisali etična načela leta 1961. Dve leti kasneje so bila sprejeta kot Kodeks etike zdravstvenih delavcev SFR Jugoslavije. Zdaj je v veljavi Kodeks medicinske deontologije Slovenije. Številna načela iz kodeksa je zakonodajalec vgradil v zakon o zdravstvenem varstvu.

Kodeks z veliko mero občutljivosti obravnava obveščanje bolnika o njegovem zdravstvenem stanju. Če je bolnik v takem psihičnem stanju, da bi se zaradi pojasnil o bolezni lahko še poslabšalo ali neugodno vplivalo na nadaljnji potek, zdravnik obvesti bolnikove svojce. Prav tako ravna v zadnjem obdobju neozdravljive bolezni oziroma bližajoče se smrti. Če se bolnik odloči drugače, zdravnik spoštuje njegovo voljo.

V kodeksu je posebej omenjena zaščita otrok. Otrokova pravica je, da zdravnik ravna v njegovo korist in dobro. Zdravnikova skrb ni usmerjena le na otroka, pač pa tudi na njegovo ožje okolje. Pozoren je na znamenja zanemarjanja, mučenja ali zlorabe otroka. Če opazi take pojave, je dolžan po svojih močeh storiti vse za prekinitev škodljivega vpliva. Kadar starši ali skrbniki ne dovolijo zdravljenja, ki je za otroka nujno, in bi opustitev ali prekinitev zdravljenja lahko povzročila poslabšanje zdravstvenega stanja ali nepopravljivo škodo, zdravnik na to ne pristane in ravna v skladu s svojim zdravniškim in etičnim prepričanjem. Zaveda se, da sočasno tvega hude težave, če zdravljenje ne izpolni pričakovanj. Zato je prav, da se posvetuje s kolegom. Skrbnikovo soglasje naj poskusi pridobiti še drug zdravnik, ki bo morda bolj prepričljiv, kajti zdravljenje poteka mnogo uspešnejše ob sodelovanju staršev ali skrbnikov. V nekaterih redkih primerih, ko kljub vsemu trudu ni mogoče pridobiti sodelovanja in razumevanja, lahko sodnik v nepravdnem postopku, na predlog zdravnika, določi nadomestnega skrbnika.

Zakon o zdravstvenem varstvu Republike Slovenije iz 1992. leta

Zakon daje vsakomur pravico izbire zdravnika in posveta s specialisti. Bolnik ima pravico, da izve za diagnozo svoje bolezni, za predvideni način zdravljenja, pravico do soglasja ali zavrnitve medicinskih posegov, o katerih mora biti ustrezno obveščen. Za otroke do 15. leta starosti in za osebe, ki ne morejo odločati o sebi, uveljavljajo pravice starši ali skrbniki. V nujnih primerih lahko

zdravnik ukrepa takoj, brez privolitve bolnika, če je zaradi njegovega zdravstvenega stanja ne more dobiti. V primerih, kadar bolnik zaradi duševne bolezni ogroža svoje ali tuje življenje ali povzroča veliko materialno škodo, ga zdravnik lahko napoti brez njegove privolitve v psihiatrično bolnišnico. Zahteva lahko tudi pomoč organov za notranje zadeve. Zaradi zaščite hospitalizirane osebe pred zlorabo prisilne hospitalizacije mora odgovorna oseba v bolnišnici v osemindesetih urah obvestiti pristojno sodišče o sprejemu bolnika.

Bolnik ima pravico do zaupnosti podatkov in do vpogleda v dokumentacijo o svojem zdravstvenem stanju. Zdravnik lahko izjemno odkloni vpogled v dokumentacijo, kadar presodi, da bi to škodljivo vplivalo na bolnikovo stanje. Podatke o zdravstvenem stanju bolnika lahko daje samo zdravnik in to bolniku, njegovi bližnji osebi oziroma staršem in skrbniku. Lahko pa bolnik zahteva, da je obveščen samo on, medtem ko drugim osebam ne posredujejo podatkov o njem.

Bolnik ne more pričakovati od zdravnika ali drugih zdravstvenih delavcev, da bodo na njegovo zahtevo izvedli poseg, ki ni v skladu z njihovo vestjo ali z uveljavljenimi etičnimi načeli. Zdravstveni delavci imajo pravico do ugovora vesti. Če je odklonjeni medicinski poseg s področja zagotovljenega zdravstvenega varstva, morajo bolnika napotiti na mesto, kjer bo svojo pravico lahko uveljavil.

Bolnik ima pravico do premestitve v drug zdravstveni zavod. Bolnik ima pravico do povračila škode, če je bil neustrezno zdravljen.

Zdravstveni delavci morajo v pogovoru z bolnikom uporabljati slovenski jezik, na dvojezičnih področjih tudi jezik narodnosti.

Zakon zavezuje bolnike, da navedejo zdravniku in zdravstvenim delavcem resnične podatke o svojem zdravstvenem stanju, da upoštevajo navodila, ki so jih dobili in da sodelujejo pri varovanju in povrnitvi svojega zdravja. Če bolnik ne sodeluje kot se to od njega pričakuje, mu lahko zdravnik ali zdravstveni delavec odkloni nadaljnjo pomoč, z izjemo nujne medicinske pomoči.

Preizkušanje novih načinov zdravljenja in uvajanje biomedicinskih raziskav je mogoče samo z dovoljenjem ministrstva in s soglasjem bolnika, ki je po predhodnem ustnem in pisnem pojasnilu pristal na to. Bolnik lahko kadarkoli izstopi iz raziskave, ne da bi mu bile kratene splošno veljavne zdravstvene pravice in usluge.

Konvencija Sveta Evrope o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine ali Oviedska konvencija iz leta 1997

Konvencija je dokument, ki postavlja moderne etične standarde v Evropi in je v veljavi od decembra 1999. leta. Med prvimi državami jo je sprejela tudi Slovenija. Konvencija ima veljavo zakonskega akta. Načela, ki so zapisana v njej, so zavezujoča, vsaka družba pa si lahko postavi tudi strožja. V Oviedski konvenciji so upoštevana načela številnih konvencij, sprejetih dotlej.

Konvencija priznava prednost posameznikove koristi in dobrobiti pred izključno koristjo družbe ali znanosti. Oseba mora biti o predvidenem zdravstvenem posegu poučena in mora nanj privoliti, lahko pa ga tudi odkloni, oziroma privolitev prekliče. Posebna skrb je namenjena varstvu oseb, ki privolitve niso sposobne dati, kot so otroci, osebe z duševno motnjo in osebe, ki so prizadete zaradi nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja, tako imenovani nujni primeri. Če bolnik ne more sodelovati pri odločitvi in je pred tem svojo voljo glede medicinskih posegov že izrazil, jo je treba upoštevati. O svojem zdravju ima vsakdo pravico izvedeti vse podatke, njegova pravica pa je tudi, da se temu odreče. Podatki o zdravju so zasebni in je potrebno z njimi tako tudi ravnati.

Posebno poglavje je v konvenciji namenjeno varstvu oseb, ki vstopajo v medicinske in biološke znanstvene raziskave. Te so dovoljene le v primerih, kadar jih ni mogoče nadomestiti z drugačno, podobno uspešno raziskavo in kadar možne nevarnosti niso nesorazmerne z možnimi koristmi za udeležence. V konvenciji so določeni tudi kriteriji, kdaj je živemu darovalcu dovoljeno odvzeti organ ali tkivo za presaditev drugi osebi zaradi zdravljenja.

Državna komisija za medicinsko etiko

Ta komisija je v zadnjih letih je izoblikovala stališča o pravicah na smrt bolnih in o ravnanju z umirajočimi, o evtanaziji, o privolitvi v zdravljenje in raziskavo, o oploditvi z medicinsko pomočjo, o pravici Jehovih prič, da odklonijo transfuzijo. Odrasla oseba, Jehova priča, ima pravico odkloniti transfuzijo, tudi za ceno življenja. Seveda pa ima pravico do drugačnega, toda v danih okoliščinah najboljšega možnega zdravljenja. Če gre za otroka, ki ni sposoben samostojnega odločanja o svojem zdravljenju in je v smrtni nevarnosti, staršem – Jehovim pričam, ne moremo brez pomisleka dopustiti, da bi v otrokovem imenu odklonili transfuzijo. V takem primeru je potreben strokovni posvet, ki bo odločil, ali je transfuzija res neizogibno potrebna. Kadar za posvet ni časa, je treba odločitev zaupati presoji zdravnika, ki naj pri svoji odločitvi upošteva tudi tiste načine zdravljenja, ki so za otrokovo družino sprejemljivi in za otroka varni. Poglavitno vodilo pri odločitvi mora biti najboljši in celovito pojmovani interes bolnika. Mnenje komisije je, da kaže prisilno zdravljenje s transfuzijo uporabiti le v izjemnih okoliščinah.

Deklaracija o pravicah bolnikov z malignimi boleznimi

Deklaracija je v sklepni fazi priprave. Vključuje načela že naštetih listin o človekovih in bolnikovih pravicah. V pravici do zdravljenja poudarja tudi pravico do nege in psihosocialne pomoči. Tudi sorodniki bolnika in družina imajo pravico do strokovnega svetovanja, podpore in oskrbe med zdravljenjem in po njem. Bolnik ima pravico do finančne in socialne pomoči. Bolnik ima ob sprejemu v zdravstveno ustanovo pravico, da izve, kdo ga bo zdravil in kako je usposobljen. Kadar bolnik ne zmore več odločati o sebi, ga nadomesti njegov zastopnik. Če ta ne privoli, zdravnik pa presodi, da bi predvideni medicinski ukrep bolniku koristil, je za odločitev potreben pravni postopek.

Sklep

Odnos med bolnikom in zdravnikom se v zadnjih desetletjih vedno bolj spreminja iz tradicionalnega pokroviteljskega v moderen partnerski odnos. V deklaracijah Svetovnega zdravniškega združenja se pojavlja od 1981. leta in se vse bolj uveljavlja. Upoštevan je tudi v slovenskem zakonu o zdravstvenem varstvu in deloma tudi v kodeksu medicinske deontologije. V Oviedski konvenciji, ki je dokument o etičnih vrednotah evropskih držav, je uzakonjen.

Partnerski odnos zdravnik – bolnik je zgrajen na skupnem interesu, to je koristi in dobrobiti bolnika. V stališčih, ki jih je objavila Državna komisija za medicinsko etiko kot etične oporne točke, je vedno izražena bolnikova pravica do samostojnega odločanja po predhodnem pojasnilu. Za dobro sodelovanje so potrebni: pripravljenost, zaupanje, osebna zrelost, zavedanje o lastni odgovornosti in medsebojno spoštovanje. Bolnik je dolžan posredovati zdravniku resnične podatke o svojem zdravstvenem stanju in sodelovati v procesu zdravljenja. Če to odkloni, ga zdravnik lahko zavrne in mu predlaga, da poišče drugega zdravnika. Bolnikova pravica je, da izve od zdravnika, ki ga zdravi, o svoji bolezni, o predvidenih posegih, zdravljenju in možnih posledicah. Lahko se odloči, katere posege ali vrste zdravljenja bo sprejel ali zavrnil. Bolnik ima pravico do posveta z drugim zdravnikom in do zdravljenja v drugi ustanovi. Ima pravico do celostne oskrbe. Bolnikova pravica je, da je ustrezno oskrbljen tudi v sklepnem obdobju bolezni. Lahko zavrne ukrepe, ki mu ne morejo več pomagati in dopusti samo zdravljenje za lajšanje trpljenja.

Za otroka in bolnike z zmanjšano sposobnostjo odločanja se odločajo skrbniki, razen v nujnih primerih, ko se lahko odloči pristojni zdravnik po svojem strokovnem znanju in vesti za najboljši interes bolnika.

Literatura

Dolenc, A., *Medicinska etika in deontologija, Dokumenti s komentarjem*, Založba Tangram, Ljubljana, 1993.

Kodeks medicinske deontologije Slovenije, ISIS 2000, 5.

Zakon o zdravstveni dejavnosti, Uradni list Republike Slovenije, 1992, str. 593–601.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, Oviedo, 4. IV.1997, Council of Europe, 1999, European Treaty Series / 164.

Trontelj, J., *Slovenija je 4. aprila 1997 podpisala Konvencijo Sveta Evrope o varovanju človekovih pravic in človekovega dostojanstva v zvezi z uporabo biologije in medicine*, MR 1997, 36, str. 245–57.

Trontelj, J., *Privolitev v zdravljenje in raziskavo in nadomestno soglasje v pediatriji: načela Oviedske konvencije*, Slovenski pediater, 1998, str. 22–26.

Trontelj, J., *Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji*, Zdravstveni vestnik, 1997, 66, str.18–9.

NEKATERE UZAKONJENE PRAVICE BOLNIKOV

Mag. Viktor Planinšec, univ. dipl. iur.

1. Najpomembnejši pravni viri, ki urejajo odnose med bolnikom in zdravnikom oziroma v zdravstveni dejavnosti sploh, so:

Ustava Republike Slovenije (Ur. l. RS, št. 33/1991, 42/1997, 66/2000), ki v 51. členu med drugim določa, da ima vsakdo pravico do zdravstvenega varstva pod pogoji, ki jih določa zakon, in da nikogar ni mogoče prisiliti k zdravljenju, razen v primerih, ki jih določa zakon, in v tej zvezi v 17. členu, da je človekovo življenje nedotakljivo, ter v 18. členu, da je prepovedano delati medicinske poskuse na človeku brez njegove svobodne privolitve;

Mednarodne konvencije, ki imajo po 8. in 153. členu ustave prednost pred zakoni (ne pa pred ustavo; predvidena je sprememba ustave s tako imenovanim evropskim členom, s katerim bo del državne suverenosti prenešen na Evropsko unijo kot naddržavno organizacijo): v Svetu Evrope sprejeta Konvencija o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človekovega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine (tako imenovana Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino, Oviedska konvencija iz aprila 1997. leta z Dodatnim protokolom o prepovedi kloniranja človeških bitij iz januarja 1998;

Zakon o zdravstveni dejavnosti (Ur. l. RS, št. 9/92-62/01);

Zakon o zdravniški službi (Ur. l. RS, št. 98/99);

Zakon o zdravilih in zdravniških pripomočkih (Ur. l. RS, št. 101/99-13/02);

Zakon o preskrbi s krvjo (Ur. l. RS, št. 52/00);

Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (Ur. l. RS, št. 12/2000);

Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (Ur. l. RS, št. 70/2000);

Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (Ur. l. RS, št. 65/2000);

Kodeks medicinske deontologije.

Za področje civilnega prava in zlasti odškodninske odgovornosti je najpomembnejši Obligacijski zakonik (Ur. l. RS, št. 83/2001), ki je nadomestil Zakon o obligacijskih razmerjih, veljaven od 1978. leta.

2. Nekatera področja bolnikovih pravic:

– opravljanje zdravstvene dejavnosti lege artis;

- zdravnikova pojasnilna dolžnost;
- zdravilska – alternativna dejavnost;
- transplantacija delov človeškega telesa;
- medicinska dokumentacija;
- mirno reševanje sporov.

Predstavljena bodo posamezna sporna vprašanja.

2.1. Opravljanje zdravstvene dejavnosti lege artis pomeni, da se mora zdravnik pri svojem delu ravnati po spoznanjih znanosti in strokovno preverjenih metodah (zdravstvena doktrina). Ravnanje v skladu s tem načelom izključuje zdravnikovo napako in njegovo odškodninsko in kazensko odgovornost. Do napake lahko pride tudi zaradi zmote. Če je zmeta neopravičljiva (spregled, malomarnost), predstavlja zdravniško napako. Če pa je do zmote prišlo iz opravičljivih objektivnih pogojev, se pravi če je postopek zdravljenja potekal vestno, strokovno, neoporečno – lege artis glede na doseženo stanje medicinske doktrine –potem ni napake in zdravnikove odgovornosti (na primer napačna diagnoza bolezni kljub tipičnim znakom za to bolezen, do česar lahko pride, ker je "človek bitje z biološko in psihološko neskončno variabilnostjo"). Po pravni teoriji in sodni praksi je za medicinsko dejavnost splošno uveljavljeno načelo subjektivne – krivdne odgovornosti za škodo, ne pa strožje načelo objektivne odgovornosti, se pravi odgovornosti ne glede na krivdo. Zdravnik je torej dolžan postopati z dolžno skrbnostjo, načelno pa ne jamči za uspeh pri zdravljenju.

Sicer pa obstojita dve teoriji o temelju zdravnikove odškodninske odgovornosti (oziroma odgovornosti zdravstvenega zavoda za zdravnika). Pogodbena odgovornost izhaja iz predpostavke, da sta bolnik in zdravnik sklenila pogodbo za zdravljenje kot obliko podjemne pogodbe ali pogodbe o delu – storitvi. Najnovejši nizozemski obligacijski zakonik vsebuje celo posebno poglavje o pogodbi med bolnikom in zdravnikom. Deliktna odgovornost za škodo pa izhaja iz zdravnikove kršitve zakonske ureditve zdravstvene dejavnosti, ne pa iz pogodbe. Toda ne glede na to različno podlago za odškodninsko odgovornost po našem pravu ni bistvenih razlik v pravnih posledicah za povzročeno škodo.

2.2. Pojasnilna dolžnost je za zdravnika uzakonjena kot obveznost. Bolnik mora biti seznanjen z diagnozo bolezni, obsegom, načinom in kakovostjo ter trajanjem zdravljenja, z verjetnostjo uspeha zdravljenja in neprijetnimi stranskimi posledicami na njemu primeren in prilagojen način. Bolnikovo soglasje mora izvirati iz njegove osveščene poučenosti – "informed consent"). Po posameznih zdravstvenih področjih se zahteva pismeno bolnikovo soglasje, sicer pa zadostuje že ustno. Toda samo bolnikov podpis na uveljavljanih formularjih ni neizpodbiten dokaz, da mu je bilo vse pojasnjeno. Posebnosti o soglasju za zdravljenje veljajo za otroke, za osebe pod skrbništvom oziroma za trenutno neprisebne osebe.

2.3. Zdravilska (alternativna, dopolnilna, tradicionalna) dejavnost je načelno zakonsko urejena in se sme izvajati, če so posamezne oblike preverjene in strokovno neoporečne in ne škodujejo zdravju ljudi, toda pod pogoji:

- da posamezne oblike odobri Ministrstvo za zdravje s soglasjem medicinske etične komisije;

- pogoje za opravljanje te dejavnosti in postopek za odobritev določi minister za zdravje;

- Ministrstvo za zdravje izdaja in odvzema dovoljenja za to dejavnost;

- izvajalec te dejavnosti mora voditi predpisano dokumentacijo.

V parlamentarnem postopku je predlog skupine poslancev za zakon o zdravstvenem varstvu kot novem krovnem zakonu, ki ureja tudi zdravilsko dejavnost.

Glede na to je vprašanje, ali ni šel Zakon o zdravilih in medicinskih pripomočkih predaleč s tem, da je vključil homeopatske izdelke v našo medicino, kar velja tudi za novi Pravilnik o homeopatskih izdelkih, čeprav je res, da se predpisa sklicujeta na Evropsko farmakopejo.

2.4. Za postmortalno transplantacijo delov človeškega telesa je pomembna a sporna določba 15. člena Zakona o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja. Menim, da je v zakonu dovolj opore za zaključek, da se lahko opravi odvzem, če pokojnik za življenje temu ni nasprotoval, čeprav njegove bližnje osebe takega soglasja ne morejo dati, ker niso bil dosegljive (na primer zaradi časovne stiske). Se pravi, da soglasje bližnjih oseb ni nujen pogoj za odvzem.

2.5. Medicinska dokumentacija pripada zdravstveni ustanovi oziroma zdravniku. Bolnik lahko prepove, da se komurkoli, tudi njegovim najbližjim, razodenejo podatki o njegovem zdravstvenem stanju in to tudi po njegovi smrti. To je tudi v skladu z zdravnikovo poklicno skrivnostjo.

Zdravstvena dokumentacija ni lastnina bolnika in ostane pri zdravstvenem zavodu tudi po njegovi smrti. Dediči pokojnika torej ne dedujejo dokumentacije. Le sodišče ima pravico v sodnih postopkih zahtevati od zdravstvenega zavoda (oziroma zdravnika) podatke iz zdravstvene dokumentacije, kljub nasprotovanju bolnika. Po 143. členu Zakona o kazenskem postopku sodišče to zahteva, če so podatki neizogibno potrebni za kazenski postopek, pri čemer pa mora sodišče seveda varovati podatke kot tajnost. Podobno velja tudi v civilnih zadevah. Po 232. členu Zakona o pravdnem postopku je treba predložiti zdravstveno dokumentacijo sodišču iz razlogov javne koristi ali koristi koga drugega. To velja tudi v nepravdnih postopkih in pred delovnimi in socialnimi sodišči.

2.6. Mirno reševanje sporov je posebej aktualno, kajti "slabo se poravnati je bolj kot dobro soditi". Sodni postopki, v katerih se sicer morajo prisilno rešiti vsi spori, so tudi dolgotrajni, dragi in običajno med sprte strani ne vnašajo pomiritve. V svetu pa tudi pri nas se zelo uveljavljata mediacija in conciliacija kot obliki mirnega poravnavanja sprtih strani z medsebojnim popuščanjem, kar običajno vodi do boljših odnosov. Tudi pri nas na sodišču že tečejo takšni postopki, sicer pa je sodnik zakonsko dolžan opozarjati stranke na mirno poravnavo spora.

Pri tem je pomemben tudi varuh človekovih pravic. Mariborska mestna občina je na pobudo Splošne bolnišnice Maribor prva uvedla varuha bolnikovih pravic kot nekakšno civilno institucijo. Ta seveda nima nobenih državnih, prisilnih pristojnosti, temveč je le vez med nezadovoljnimi bolniki in zdravstvenimi ustanovami oziroma zdravniki in si prizadeva za sporazumno rešitev spornih vprašanj, tudi odškodninskih zahtevkov. Uspehi se že kažejo.

Literatura

Knjige

Medicina in pravo, Zdravniško društvo in Pravniško društvo Maribor, Maribor, 1993, 1994, 1995, 1996–1998, 1999–2000.

Pravo in medicina, Cankarjeva založba, Ljubljana, 1998.

Baur, U., Hess, R.: *Arshafthpflicht und ärztliches Handeln* Basel, Wiesbaden, 1982.

Cigoj, S., *Institucije obligacij*, ČZ Uradni list RS, Ljubljana, 1998.

Dolenc, A., *Medicinska etika in deontologija*, Tigram, Ljubljana, 1993.

Strojin, T., *Uvod v zdravstveno pravo*, ČZ Uradni list RS, Ljubljana, 1998.

Članki

Betetto, N., *Pojasnilna dolžnost zdravnika, primerjalni pravni prikaz*, Pravna praksa 29–30, str. 34–36.

Bucher, E., *Die Persönlichkeitsschutz bei ärztlichen Handeln, Arzt und Recht*, Bern, 1985, str. 42.

Jelenc, Puklavac, A., *Zdravstvena dokumentacija, zasebnost in kazenski postopek*, Medicina in pravo 1996–1998, Maribor, str. 217–230.

Novak, F., *Odnos do bolnika – zrcalo nove dobe*, Zdravstveni vestnik Ljubljana, 1946, str. 313–316.

Polajnar – Paočnik, A., *Od zdravniške napake do "informed consent"*, Medicina in pravo, 1994, str. 69–90.

VEČ ZNANJA – MANJ RAKA

Fani Čeh, univ. dipl. org.

prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

*V znanju je moč tudi na
področju zdravja!*

Uvod

Varovanje in krepitev zdravja sta povezana z znanjem. Zdravje pa je med najbolj pomembnimi dobrinami družbe in eden najpomembnejših virov, ki so potrebni za oblikovanje drugih dobrin. Ni naključje, da strokovnjaki povezujejo zdravje z znanjem in denarjem za doseganje določenih ciljev vsakega posameznika.

Mednarodni pravni dokumenti, ki jih je podpisala tudi naša država, zagotavljajo poleg splošne pravice do zdravja tudi posebne pravice tistim skupinam, ki so še posebej ranljive, in mednje sodijo naši otroci. V obdobju otroštva in mladostništva se namreč oblikujejo stališča in vrednote, ki bodo bistveno vplivale na telesno in duševno zdravje v poznejših letih. Zato sta po ugotovitvah Svetovne zdravstvene organizacije sistematična zdravstvena vzgoja in promocija zdravja izjemno pomembni za sprejemanje odločitev o zdravem življenjskem slogu. Ob tem pa je pouk o zdravju odgovornost, ki jo šole delijo z družino in širšo družbeno skupnostjo.

Novi pristopi zdravstvene vzgoje

Priče smo temeljitih sprememb zdravstvene vzgoje, ki se kažejo v vsebinski preusmeritvi: od zdravljenja bolezni k uveljavljanju zdravja; od avtoritarne zdravstvene vzgoje k spodbudni in podporni zdravstveni vzgoji; od individualnih medicinskih pristopov k timskega delu in partnerski skrbi za zdravje. Zato je prav, da združimo moči in upoštevamo cilje sodobne zdravstvene vzgoje, ki vključujejo spodbujanje ljudi za doseganje dobrega zdravja, sposobnosti posameznika, da se zna tudi sam boriti proti boleznim, da zna, hoče in zmore izvajati samopomoč, vzajemno pomoč in domačo oskrbo ter poiskati zdravniško pomoč, kadar je potrebna. Vprašanja zdravja so torej porazdeljena med posameznimi sektorji, ki so povezani s pogoji dela in življenja ljudi.

Za uresničevanje teh ciljev pa je nujno, da so ljudje ustrezno informirani in motivirani, imeti morajo dostop do strokovnih informacij in možnost nadzirati dejavnike, ki odločilno vplivajo na zdravje. Le tako si bodo pridobili sposobnost za razvoj lastnih zdravstvenih zmogljivosti in bodo imeli možnost zdrave izbire (npr. kajenje ali zdravje). V partnerskem odnosu med družino, vzpodbudnim okoljem in šolo je lahko ta pot krajša in uspešnejša. Še vedno velja trditev, da to, česar se mladi naučijo, tudi znajo.

Vloga šole pri preventivi raka

Govoriti o vlogi šole, ki korenito posega v življenje vsakega posameznika, je zagotovo izjemno pomembno. Skozi šolska vrata vstopajo v določenem obdobju generacije otrok. Šolski sistem je najbolj obvezujoč sistem v državi, v katerem se vsak dan srečujejo partnerji, ki so zelo pomembni za vzgojo in izobraževanje – učenci, učitelji in starši. Ob tem, da so otroci enakopravni, imajo pravico do šolanja ter pravico in dolžnost, da se v šoli učijo o varovanju zdravja. To je zapisano v Deklaraciji Združenih narodov o otrokovih pravicah. Zato ni naključje, da so oči zdravstvenih vzgojiteljev v vseh državah sveta uprte v učenke in učence v šoli, v kateri živijo, se učijo in delajo, ter v učitelje, ki jim posredujejo znanje in veščine in se od časa do časa srečujejo s starši, ki so odgovorni za izobraževanje in vzgojo svojih otrok. Vloga učitelja postaja glede na spremembe v družbi vse bolj pomembna in odgovorna. Kakovosten pouk je odvisen od načina učiteljevega poučevanja in učenja, njegove izobraženosti, usposobljenosti in zavzetosti za učno snov.

Šola kot vzgojno-izobraževalna ustanova lahko na področju zdravja prevzema del nalog primarne preventive. Ker se vsebine vzgoje za zdravje v programu osnovne šole in srednješolskih programih medpredmetno vključujejo, je pomembno, da imajo učitelji strokovna gradiva, ki jih lahko uporabljajo kot temelj za dopolnitev lastnega znanja, kot vodilo, ko se pripravljajo na pouk, in kot didaktični pripomoček, ki bo mlade, ki so zdravi, motiviral za zdravje. Bistvo pouka je proces pridobivanja znanja, spretnosti, sposobnosti in veščin, ki si jih učenec pridobi tudi na področju varovanja zdravja. Pri tem je pomembno zavedanje, da ima vsako znanje tri razsežnosti: vedeti kaj, kako in čemu. Zato, da bi dvignili raven znanja na področju preprečevanja bolezni, tudi raka, ki imajo mnogotere vzroke in korenine v obdobju mladostništva, so strokovnjaki združili moči in pripravili didaktično-metodično gradivo za učitelje z naslovom Več znanja – manj raka.

Učitelji so na področju primarne preventive nepogrešljiva vez, saj je njihova prednost, da iz dneva v dan spremljajo učence, jih poznajo, vedo za njihova hotenja, poznajo načine, kako jih lahko motivirajo in jim glede na interes in vprašanja dajejo odgovore, s katerimi lahko pomembno vplivajo na določene odločitve. Če obogatijo besede še z vsebinskim slikovnim gradivom kot dokazom za povedano, je vpliv na mlade pri pouku o zdravju še toliko večji. Tako je pripravljen didaktični komplet, ki ob kratkem teoretičnem uvodu o raku v Sloveniji vključuje še strokovne odgovore na to, kaj je rak in kako nastane, opisani so najpomembnejši dejavniki tveganja za raka, katere diagnostične metode in postopki se najpogosteje uporabljajo za odkrivanje raka in kako poteka zdravljenje te bolezni. Ob tem teoretičnem delu, ki je namenjeno učiteljem predmetov in razrednikom, zdravstvenim vzgojiteljem, pa komplet vključuje še petindvajset tematskih barvnih prosojnic, kjer so prikazana najpomembnejša spoznanja v zvezi s pojavnostjo različnih vrst raka na organih in organskih sistemih, predstavljeni so dejavniki tveganja, znaki bolezni, načini preprečevanja in pomen zgodnjega odkrivanja raka. Učitelji bodo lahko

vsebinsko oplemenitili z lastnim strokovnim znanjem ter tako pomembno prispevali k cilju, posredovati uporabno znanje za življenje mladih, ki so bili za avtorje najpomembnejša ciljna skupina pri preprečevanja bolezni raka.

Sklep

Pomena vzgoje za zdravje v šoli se zavedajo ravnatelji šol, učitelji si želijo dopolniti znanje iz zdravstveno-vzgojnega področja in kar je najpomembnejše, obstaja izjemen interes učenk in učencev, dijakinj in dijakov za pogovore o teh vsebinah. Prav njihovo vprašanje, kaj naj delam, da ne bom dobil/a raka, je vzpodbudilo avtorje, da so združili moči in napisali didaktični komplet za učitelje. Zagotovo ne bi smelo biti več vprašanje, ali posodobljene vsebine vzgoje za zdravje sistematično umestiti v šolo ali ne. Morda je le čas tisti, ki postavlja pred nas toliko dilem in negotovosti v zvezi z vsebinami v šoli: te za zdravje in življenje zagotovo ne smejo manjkati. Če bomo delovali povezovalno, bodo naši otroci in mladostniki lažje sprejemali odločitve v zvezi z odgovornostjo za lastno zdravje in zdravje drugih.

Literatura

Premik, M., *Socialnomedicinski vidiki zdravstvene vzgoje*, Zdravstveni vestnik 32, Supl 1, str. 3–6, Ljubljana, 1996.

Primic, M., et. al, *Več znanja – manj raka*, Zavod RS za šolstvo, Ljubljana, 2001.

ZDRAVLJENJE RAKA

Prim. dr. Cvetka Bilban Jakopin, dr. med.

Uvod

Rak je skupno ime za okoli 220 malignih bolezni, ki so po svetu, pa tudi v Sloveniji, različno pogoste. Malokatero bolezen je tako težko definirati kot prav rakavo. Rak, novotvorba ali tumor, je motnja v rasti, za katero je značilna prekomerna proliferacija celic, brez vidne povezave s fiziološkimi potrebami organa, iz katerega izhaja tumorsko tkivo. Hitrost rasti tumorja bistveno vpliva na način zdravljenja in izid bolezni. Hitrost rasti merimo s časom podvojitve volumna tumorja. Ta se lahko infiltrira v okolno tkivo in zaseva – metastazira po organizmu. Kakšen čas je potreben za to, je odvisno od bioloških lastnosti celice in odzivnosti organizma na tumor.

Za enotno in čimbolj učinkovito zdravljenje raka sta potrebni pravilno postavljena (citološka ali histološka) diagnoza in klasifikacija, ki zajame obseg tumorja (T-tumor), bezgavk (N-nodulus) in oddaljenih zasevkov (M-metastasis). Z določitvijo TNM sistema bolezni klasificiramo v stadije. Klasifikacija po TNM sistemu oziroma STADIJ bolezni se morata prilagoditi posamezni vrsti rakave bolezni. S postavitvijo stadija smo določili obseg bolezni:

- lokalno omejena,
- regionalno omejena,
- oddaljeni zasevki.

Pred začetkom zdravljenja je zelo pomembna tudi ocena splošnega stanja bolnika. Uporabljamo oceno po Karnofskem (100–0) ali WHO (0–4).

Ko postavimo diagnozo, stadij in splošni status bolnika, se odločimo za način zdravljenja.

Načini zdravljenja

I. Radikalno ali kurativno zdravljenje:

1. lokalno zdravljenje:
 - a) kirurško zdravljenje,
 - b) zdravljenje z obsevanjem;
2. sistemsko zdravljenje:
 - a) kemoterapija,
 - b) hormonska terapija,
 - c) imunoterapija.

II. Paliativno zdravljenje:

1. paliativno kirurško zdravljenje,
2. paliativno zdravljenje z obsevanjem,
3. paliativno sistemsko zdravljenje.

III. Simptomatsko zdravljenje:

1. zdravljenje bolečine,
2. ostala simptomatska zdravljenja.

Ad I. Radikalno ali kurativno zdravljenje

Za radikalno ali kurativno zdravljenje se odločimo, ko želimo z določenim načinom zdravljenja bolnika ozdraviti, kar pomeni, povedano drugače, da predvidevamo, da bomo z operacijo, obsevanjem ali sistemsko terapijo, najbolj pogosto pa kar s kombinacijo vseh treh načinov zdravljenja, popolnoma uničili maligno bolezen. Pri tem upoštevamo patohistološke značilnosti tumorja, razširjenost bolezni in dejstvo, da je rak sistemska bolezen, da lahko zaseva, posamezni zasevki ob postavitvi diagnoze pa lahko še niso dokazljivi z dostopnimi preiskavami.

Pri načrtovanju zdravljenja onkoloških bolnikov je pomembno sodelovanje specialistov kirurgov, internistov, radioterapevtov, kot tudi specialistov drugih specialnosti. Kirurgija kot stroka je zelo stara veda, onkološka kirurgija pa relativno mlada. Tudi zdravljenje z radioterapijo sega v konec 19. stoletja, ko so obsevali malignome z rentgenom, doba linearnih pospeševalnikov pa se je začela v šestdesetih letih. Najmlajša od vseh treh načinov zdravljenja je sistemska terapija.

1. Kirurško zdravljenje

Za večino lokalno omejenih solidnih tumorjev je prvo najprimernejše *zdravljenje kirurško*, ko skušamo s čim manj obsežno operacijo odstraniti tumor v celoti z določenim varnostnim robom in najpogosteje s pripadajočimi regionalnimi bezgavkami, če so prizadete. Če je poseg res radikalen, potrdi histologija po pregledu tkiva med operacijo in po njej.

2. Zdravljenje z obsevanjem

Kirurškemu zdravljenju lahko sledi *obsevanje* mesta, kjer je bil odstranjen tumor, kajti po operativnem posegu so lahko ostale rakaste celice in bolezen se lahko ponovi – lokalni recidiv. Za radikalno obsevanje se lahko odločimo pri

bolnikih, ki imajo lokaliziran, vendar inoperabilen tumor, ali pred operacijo, da zmanjšamo tumor, s tem zmanjšamo operativni poseg in morebitne posledice po operaciji. Obsevanje je lokalni način zdravljenja rakastih bolezni z visoko energetskimi delci, ki uničijo rakaste celice. Ker pa obsevanje vpliva tako na rakaste kot zdrave celice in je za uničenje rakastih celic potrebna določena doza, je potrebno skupno dozo razdeliti v več manjših dnevnih odmerkov, da si zdrave celice, ki imajo sposobnost poprave poškodbe, opomorejo, bolne celice, ki te sposobnosti nimajo, pa odmrejo, kajti poškodba se pri njih kopiči in vodi v njihovo uničenje. Pri načrtovanju obsevanja je potrebno pred začetkom zdravljenja upoštevati obseg in lego tumorja, tkivo, iz katerega tumor izhaja, in sosednja kritična tkiva.

3. Sistemsko zdravljenje

Za razliko od lokalnega zdravljenja (operativna odstranitev, obsevanje) *sistemska terapija* (kemoterapija, hormonska terapija, imuno terapija in biološka terapija) deluje na celo telo. *Kemoterapevtiki ali citostatiki* so zdravila, ki uničujejo rakave celice povsod po telesu. Na žalost prizadenejo tudi zdrave celice, kar povzroči neželene ali stranske učinke zdravljenja. Rakaste celice hitro rastejo in se delijo, ker pa se tudi nekatere zdrave celice hitro obnavljajo, jih citostatiki prav tako prizadenejo, kajti zdravila proti raku vplivajo predvsem na hitro rastoče celice. Posledica so neželeni stranski učinki. Pogosto uporabljamo pri zdravljenju rakastih bolezni več citostatikov sočasno ali v določenem zaporedju, govorimo o določenih shemah ali o polikemoterapiji, ki jo dajemo v določenih intervalih, ki jih imenujemo ciklusi. Število ciklusov je različno, odvisno od vrste rakastega obolenja. Po radikalni odstranitvi tumorja dajemo kemoterapijo, da uničimo morebitne mikroskopske ostanke tumorja ali mikrozasevke po telesu. Tako zdravljenje imenujemo dopolnilna ali *adjuvantna kemoterapija*. Kazalec uspešnosti našega zdravljenja je statistično značilno boljše petletno preživetje bolnikov, statistično podaljšan čas brez bolezni. Kot terapevti pa smo dolžni upoštevati tudi neugodne učinke za bolnika ali stranske učinke zdravljenja.

Z *neoadjuvantno kemoterapijo*, ki jo izvedemo pred operacijo, skušamo zmanjšati tumor v tolikšni meri, da je mogoče lokalno zdravljenje – operativni poseg ali obsevanje. Običajno temu lokalnemu zdravljenju sledi dopolnilno zdravljenje.

Tudi hormonska terapija je sistemska oblika zdravljenja raka. Uporabljamo jo lahko kot dopolnilno zdravljenje po loknem zdravljenju tumorja pri malignomih, ki nastajajo v organih pod vplivom hormonov, tako da odstranimo organ, ki proizvaja določeni hormon, ali z dodajanjem hormonov ali njim podobnih snovi, ki vplivajo na rast in delitev normalnih celic.

Ad II. Paliativno zdravljenje

Za paliativno zdravljenje se odločimo, ko želimo zmanjšati bolezenske znake, ki jih povzroča tumor, čeprav že ob postavitvi diagnoze in stadija vemo, da bolezen ni ozdravljiva. Načini zdravljenja so prilagojeni splošnemu stanju bolnika. Tako pri lokalnem, kot pri sistemskem zdravljenju želimo upočasniti tumorsko rast, preprečiti širjenje raka in s tem podaljšati preživetje, predvsem pa vplivati na kvaliteto življenja. Bolnika redno spremljamo in če ni zelenega odgovora na zdravljenje, se odločimo za simptomatsko zdravljenje. Kajti namen paliativnega zdravljenja ni podaljševati življenja, če je njegova kakovost slaba.

Paliativno kirurško zdravljenje, kot je odstranitev tumorja v higienske namene, zaustavitev krvavitve iz tumorja so za bolnika izredno pomembne, ne toliko zaradi podaljšanja preživetja, kot zaradi kakovosti preostanka življenja.

Pri obsežnih primarnih tumorjih in metastazah skušamo s paliativnim obsevanjem pri radiosenzibilnih tumorjih v čim krajšem času doseči želeni učinek zdravljenja, ker pa ne pričakujemo dolgega preživetja pri bolnikih in se zato ne bojimo kasnih posledic obsevanja, bolnike obsevamo z višjimi dnevnimi odmerki in nižjo skupno dozo kot pri radikalnem obsevanju.

Svoje mesto pri paliativnem zdravljenju ima tudi sistemska terapija, saj želimo tako s kemoterapijo kot hormonsko in imuno terapijo vplivati na temeljno bolezen in zasevke, čeprav vemo, da raka zaenkrat še ne bomo ozdravili, bomo pa zmanjšali ali za določen čas popolnoma uničili zasevke in s tem omogočili bolnikom živeti dlje in bolje.

Ad III. Simptomatsko zdravljenje

Pri simptomatskem zdravljenju želimo ublažiti simptome, ki jih povzroča rak. Bolezen je navadno že v močno napredovalem stadiju, bolnik sam pa v slabi kondiciji. Pri bolniku se je pojavila krvavitev iz tumorja, zaradi rasti tumorja težko diha, ima hude bolečine itd.

Najbolj pogosto simptomatsko zdravljenje je zdravljenje bolečine s sistemskimi analgetiki ali z regionalnimi blokadami. Bolečine so pogosto tako hude, da vodijo medikamentozno terapijo zdravniki v analgetskih ambulantah, ki so specializirani za to. Temeljno vodilo za uspešno zdravljenje bolečine je predvsem specifično onkološko zdravljenje. Simptome, ki jih povzroča rak, lahko ublažimo tudi z lokalnim zdravljenjem (obsevanje bolečih lokalizacij v skeletu, operacija ileusa) ali s sistemskim.

Vse več je bolnikov, pri katerih je specifično onkološko zdravljenje sklenjeno, pričakovani čas preživetja pa je še precej dolg.

Lajšanje bolečine v tem obdobju je zelo pomembno, ker je od tega odvisna kakovost življenja bolnika. Bolnik, ki je doma, mora imeti možnost, da se

posvetuje s svojim terapevtom za lajšanje bolečine, da ve, na koga se lahko v stiski obrne, kje dobi ustrezno podporo in pomoč.

Ocena uspešnosti zdravljenja

Tako že med samim zdravljenjem kot po vsakem končanem zdravljenju ocenjujemo njegovo uspešnost. Pri tem je pomembno, kaj smo želeli doseči z zdravljenjem. Če smo želeli vplivati na bolečino (simptomatsko zdravljenje) in je bolnik po zdravljenju ne navaja, smo dosegli svoj namen in bili 100% uspešni. Navadno ni tako enostavno, bolnik navaja le olajšanje, zato uporabljamo največkrat vizualno analogno lestvico oziroma skalo VAS in numerično lestvico, kjer bolnik ocenjuje svojo bolečino od 0 do 10.

Najbolj enostavna ocena uspešnosti zdravljenja je sprememba velikosti tumorja. Tedaj ločimo štiri kategorije:

- popolna remisija (CR),
- delna remisija (PR),
- stabilna bolezen (stagnacija),
- poslabšanje bolezni (progres).

Ni dovolj, da upoštevamo le odgovor na zdravljenje, potrebno je upoštevati tudi trajanje remisije ali prosti interval, oziroma preživetje bolnika brez bolezni.

Preživetje, čas od diagnoze do smrti, pa je verjetno najboljši kazalec uspešnosti zdravljenja.

Spremljanje bolnikov

Zelo pomembno je spremljanje bolnikov. Pri ozdravljenih bolnikih to navadno ocenjujemo s pet-, deset- in večletnimi krivuljami preživetja.

Pri bolnikih, kjer pričakujemo le zazdravitev po zdravljenju, govorimo o popolnem odzivu na terapijo, ko so vse vidne oziroma z možnimi diagnostičnimi metodami dokazljive metastaze izginile za več kot štiri tedne. O delnem odzivu, ko so se zmanjšale za 50%, o stagnaciji, ko se zmanjšajo za manj kot 25%, in o napredovanju, ko rastejo oziroma se pojavljajo nove metastaze.

Sklep

Vsako leto imamo več rakavih bolnikov. Uspešnost zdravljenja se je v zadnjih letih povečala predvsem na račun kombiniranega zdravljenja, vse več bolnikov zdravimo s kombinacijo kirurgije, radioterapije in kemoterapije. Med večje uspehe onkologije štejemo visok odstotek ozdravljenih, pa tudi to, da znamo ločiti med slabimi in dobrimi prognozami in temu prilagoditi način zdravljenja.

Lokalno in sistemsko zdravljenje uporabljamo tako, da bi ostale funkcije prizadetih organov ohranjene. Radioterapevt naj bi skušal s čim nižjimi dozami doseči kontrolo tumorja in s tem zmanjšati kasne posledice. Operativni posegi naj bi bili čim manj mutilantni, zato je pomembno timsko delo, kjer je mogoče sestaviti optimalen načrt zdravljenja. Zdravljenje raka mora biti načrtno, obstajati mora doktrina zdravljenja in tudi njegova svobodna izbira. Doktrina predstavlja na določeni ustanovi ustaljeno načelo zdravljenja. Strokovnjaki, ki doktrino pripravijo, upoštevajo usklajene in preverjene načine zdravljenja v svetu in izkušnje, ki so si jih kot terapevti pridobili pri zdravljenju bolnikov doma. Seveda pa ne smemo pozabiti na svobodno izbiro zdravljenja ob strokovni usposobljenosti in izkušenosti zdravnika, kjer upoštevamo tudi želje bolnika.

Več kot polovica bolnikov z rakom preživi 5 let in velik del teh nima več raka – so ozdravljeni.

Med neuspehe moramo tako šteti kasne posledice zdravljenja, kakršne so predvsem okvara rasti pri otrocih, infertilitnost pri odraslih, okvare organov, sekundarne rakave bolezni.

Najbolj pomembno pri zdravljenju z rakom je celostna obravnava bolnika. S tem ne mislim le obravnave na konzilijih, na katerih so različni specialisti, ki poznajo diagnostiko, onkologijo in terapijo in postavijo okvirni plan zdravljenja, temveč individualno obravnavo bolnika pri terapevtu, ki si vzame čas za bolnika, mu na čim bolj razumljiv način pojasni postopek zdravljenja in hkrati tudi možnosti zapletov zdravljenja. S tem se vzpostavi medsebojna vez med bolnikom in terapevtom in marsikatera težava je bolniku prihranjena.

Literatura

- Love RR et al. editors, *UICC Manual of clinical oncology*, 6th ed, Berlin, Springer, 1994.
- DeVita VT Jr, Hellman, S., Rosenberg SA, editors, *Cancer: principles and practice of oncology*, 6th ed, Philadelphia, Lippincott, 2001.
- Veronesi U et al, editors, *Surgical oncology: a European handbook*, Berlin, Springer, 1989.
- Perez CA, Brady LW, editors, *Principles and practice of radiation oncology*, 3rd ed, Philadelphia, Lippincott, 1998.
- Beretta, G., *Cancer treatment medical guide*, 10th ed, Milano, Farmitalia Carlo Erba-Erbamont, 1991.

RAK DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE

Prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.

Povzetek

Incidenca raka debelega črevesa in danke v Sloveniji zelo hitro narašča. Najpomembnejši dejavniki tveganja so: starost, neustrezna prehrana, premajhna telesna aktivnost in adenomatozni polipi črevesne sluznice. Najpogostejši znaki bolezni so sprememba izpraznjevalnega ritma, slabokrvnost, občasna bolečina v trebuhu in kri na blatu. Kolonoskopija z biopsijami in elektroresekcijo je ključna diagnostična metoda. Najučinkovitejše je radikalno kirurško zdravljenje. Dopolnilna kemoterapija in obsevanje izboljšata preživetje radikalno operiranih bolnikov s tretjim stadijem raka debelega črevesa in danke. S kirurškim odstranjevanjem posameznih zasevkov in z novimi kemoterapevtiki lahko pomembno podaljšamo preživetje bolnikov z metastatskim rakom.

Uvod

Rak debelega črevesa in danke je ena najpogostejših oblik raka; število obolelih se nenehno povečuje. Je drugi najpogostejši rak, pri moških takoj za pljučnim rakom, pri ženskah za rakom dojke. Po incidenci in umrljivosti je v številnih državah med malignomi prebavil na prvem mestu. Najvišjo incidenco beležijo v deželah blagostanja – v Severni Ameriki, v državah Evropske skupnosti in v Avstraliji. Ocenjujejo, da vsako leto zbolijo okoli 700.000 ljudi in da jih zaradi tega raka umre več kot 400.000. Po podatkih Registra raka za Slovenijo je bilo 1999. leta 992 novih primerov raka debelega črevesa in danke (569 pri moških in 423 pri ženskah). Zbolevnost narašča s starostjo prebivalcev, saj je opazen strm dvig incidence po 45. letu starosti. Največ primerov raka debelega črevesa in danke pri moških je registriranih po 70. letu starosti, pri ženskah pa po 75. letu.

Prognosa bolezni je odvisna od njenega stadija, radikalnosti kirurškega zdravljenja ter zdravljenja s kemoterapijo in obsevanjem. Povprečno petletno preživetje radikalno operiranih bolnikov je večje od 50 %. Zaradi zgodnjega odkrivanja in učinkovitega zdravljenja v zgodnjem stadiju, opažajo v nekaterih deželah z visoko incidenco črevesnega raka v zadnjih letih upadanje umrljivosti za črevesnim rakom. Tako se umrljivost za rakom debelega črevesa in danke v ZDA zniža vsako leto za skoraj 2 odstotka.

Dejavniki tveganja

Neposrednega vzroka za nastanek raka debelega črevesa in danke ne poznamo. Najpomembnejši dejavniki tveganja so: neustrezna prehrana,

premajhna telesna aktivnost, adenomatozni polipi črevesne sluznice, vnetne bolezni črevesja, hormonski, genetski dejavniki in obsevanje.

1. Prehrana: Tveganje zbolevanja za rakom debelega črevesa in danke povečuje energetsko bogata prehrana, ki vsebuje veliko mesa, maščob in beljakovin. Zaščitno vlogo ima prehrana z žitaricami, zelenjavo in sadjem, ki vsebuje veliko vlaknin in vitaminov A, C, D ter kalcija. Zaradi boljše gibnosti črevesa in hitrejšega odvajanja blata taka hrana zmanjša nezaželene vplive kancerogenov, kot so fekapentini, triketosteroidi in heterociklični amini, na črevesno sluznico. Vlaknine vežejo žolčne kisline, poleg tega pa zaradi večje mase blata skrajšajo čas prehajanja blata skozi črevo, zaradi česar je črevesna sluznica precej krajši čas izpostavljena delovanju žolčnih kislin. Kalcij v prehrani se veže z žolčnimi kislinami v netopne soli in ima zato zaščitno vlogo pred nastankom črevesnega raka. Raziskovalci niso enotnega mnenja glede škodljivega vpliva alkohola na pojavljanje raka debelega črevesa in danke, bolj ga povezujejo s kajenjem in zmanjšano telesno aktivnostjo. Telesna aktivnost zmanjšuje tveganje zato, ker pospešuje peristaltiko, skrajša prehodni čas črevesne vsebine in poveča energetsko porabo.

2. Adenomatozni polipi: Pri večini bolnikov nastane črevesni rak iz posameznega (sporadičnega) adenomatoznega polipa črevesne sluznice. Polipe uvrščamo med prekanceroze oziroma displazije črevesne sluznice. Riziko nastanka raka je odvisen od velikosti, števila in tipa polipa. Najbolj nevarni za nastanek črevesnega raka so vilozni polipi, ki so večji od 2 cm.

3. Vnetne bolezni črevesa: Ulcerozni kolitis poveča tveganje za zgodnji razvoj črevesnega raka za 8- do 30-krat, odvisno od razširjenosti in trajanja bolezni. Crohnova bolezen in radiacijski kolitis tudi povečata tveganje za nastanek črevesnega raka.

4. Genetski dejavniki: Dedno pogojene bolezni z adenomatoznimi polipi, kot sta družinska adenomatozna polipoza debelega črevesa in družinski nepolipozni tip raka, so vzrok za nastanek od 10 do 15 % raka debelega črevesa in danke. Družinska adenomatozna polipoza je redka avtosomna dominantna bolezen. Rak debelega črevesa in danke se razvije pri vseh bolnikih s to boleznijo. Adenomatozni polipi nastanejo v drugem desetletju življenja, verjetnost nastanka raka pa strmo narašča po tridesetem letu starosti. Sindrom družinskega nepolipoznega črevesnega raka (Linchev sindrom) je avtosomno dominantna bolezen in je (po nekaterih avtorjih) vzrok za nastanek 10 % črevesnega raka. Ta nastane v starosti med 30. in 50. letom, običajno v ascendentnem delu debelega črevesa. Velikokrat se v debelem črevesu pojavi hkrati več tumorjev. Za sindrom je značilna višja incidenca raka v endometriju, jajčnikih, želodcu, koži in dojki.

Klinični znaki

Zgodnji simptomi črevesnega raka so neznačilni. Še več: 12 % zdravih ljudi, brez raka, išče zdravniško pomoč zaradi motenj v odvajanju blata, občasnih

bolečin v trebuhu in ker so opazili kri na blatu, torej zaradi simptomov, ki so sumljivi za raka. Najpogostejši znaki bolezni so občasna bolečina v trebuhu, sprememba izpraznjevalnega ritma, občutek nepopolne izpraznitve črevesa, slabost, bruhanje, hujšanje in splošno slabo počutje zaradi krvavitve iz tumorja, predrtja črevesa in delne ali popolne zapore izločanja črevesne vsebine. Krvavitev je običajno neopazna (okultna krvavitev), predvsem pri tumorjih v predelu ascendentnega debelega črevesa. Zaradi take krvavitve se razvije anemija zaradi pomanjkanja železa, ki je pri tovrstnih tumorjih običajno prvi znak, zaradi katerega pride bolnik k zdravniku. Včasih je krvavitev lahko tudi akutna. Takrat je blato pomešano s svetlo krvjo in sluzjo. Prisotnost temne krvi v blatu nam vzbudi sum na divertikulitis. Če bolnik, zdravljen z antikoagulacijskimi sredstvi, prične krvaveti iz danke, je zelo verjetno, da je vzrok krvavitve črevesni rak. Manj verjetneje gre za drugo bolezen črevesa. Delno ali popolno zaporo črevesne vsebine največkrat povzročijo tumorji v descendentnem in sigmoidnem delu debelega črevesa. Klinični znaki, kot so motnje v odvajanju blata, povečana uporaba odvajal, stanjšano blato (blato v obliki svinčnika), pojav hemoroidov in bolečih krčev so pri starejšem bolniku sumljivi za rak v predelu levega dela debelega črevesa. Zaradi akutne maligne zapore črevesne vsebine nastane ileus s tipično klinično sliko. Če je ileocekalna valvula okvarjena, so zaradi distenzije tankega črevesa simptomi ileusa neznačilni in običajno nastanejo neopazno. Predrtje (perforacija) debelega črevesa zaradi raka je lahko akutna ali kronična. Klinična slika pri akutnem predrtju je podobna tisti pri apendicitisu ali divertikulitisu. Za njo so značilni: bolečina, defans, zvišana telesna temperatura in otipljiva zatrdlina. Kronično predrtje črevesa nastaja neopazno, če se napravi fistula v tanko črevo, drugi del debelega črevesa v nožnico ali sečni mehur. Prvi znak takega predrtja je lahko pneumaturnost (uhajanje plina s sečjem ali pogostejše urinarne infekcije).

Diagnostični postopki

V diagnostičnem postopku je na prvem mestu natančna družinska in osebna anamneza. S pomočjo usmerjene anamneze ugotovimo morebitne dejavnike tveganja in dednostne dejavnike. Pri vsakem bolniku, starejšem od 40 let, ki ima anemijo zaradi pomanjkanja železa, neznačilne bolečine v trebuhu, spremembe v izpraznjevalnem ritmu in ki je opazil kri na blatu, moramo posumiti na raka debelega črevesa in danke. Še posebej pa moramo večjo pozornost posvetiti ljudem s povečanim tveganjem za nastanek raka, to so bolniki z adenomatoznimi polipi, bolniki, ki so bili operirani zaradi raka debelega črevesa in danke, ljudje iz družin z rakom ali adenomom debelega črevesa in danke, bolniki z vnetnimi boleznimi prebavil in hereditarnimi sindromi.

Pri kliničnem pregledu lahko zatipamo povečane dimeljske bezgavke, povečana jetra, vranica in tumor v področju debelega črevesa. Pregled s prstom ali digitalno-rektalni pregled je poleg splošnega kliničnega pregleda sestavina kliničnega pregleda. Z enostavno in nebolečo preiskavo lahko

ugotovimo večino tumorjev v danki. S hemotestom odkrivamo prikrita (okultna) krvavitve v blatu. Krvavitve iz tumorja so pogosto le občasne, zato moramo test ponoviti vsaj 3-krat. Bolniki morajo 2 do 3 dni pred testom uživati hrano, ki vsebuje veliko stročnic, žitaric, sadja in zelenjave. Negativen rezultat ne pomeni, da bolnik nima raka in da ob kliničnem sumu na raka ni potrebna nadaljnja diagnostika. Zadnji rezultati velikih kliničnih raziskav so pokazali, da je hematest negativen pri 20 do 30 % bolnikov z rakom debelega črevesa in danke in pri 80 % bolnikov z adenomatoznimi polipi. Pozitivna reakcija testa je indikacija za nadaljnjo endoskopsko diagnostiko. Zaradi velikega števila lažno pozitivnih rezultatov hemotesta in zaradi njih povečanega števila endoskopij je presejanje (screening) zelo drago, čeprav je sam hemotest zelo poceni. Zadnje raziskave so pokazale, da je hemotest v presejalne namene pri bolnikih starejših od 50 let smiselna, ker je enostaven in lahko odkrije zgodnje oblike raka. Raziskovalci iz Minesotte so ugotovili, da se je umrljivost za rakom debelega črevesa in danke zmanjšala za 33 %, ko so izbrani skupini ljudi napravili hematest vsaj enkrat na leto v obdobju 4 let.

S krvnimi preiskavami ne moremo ugotoviti bolezni. Spremembe v kompletni krvni sliki, diferencialni beli krvni sliki in SR eritrocitov so neznatne. Včasih je prvi simptom anemija zaradi pomanjkanja železa, ki nastane zaradi okultne krvavitve. Običajno je mikrocitna in hipohromna, serumsko železo in feritin sta znižana, TIBC (celotna sposobnost vezave železa) pa zvišana. Spremembe v biokemičnih izvidih so običajno posledica razširjene bolezni. Povišana LDH pri zasevskih v pljučih in jetrih, povišane aminotransferaze, alkalna fosfataza in gama GT pri zasevkih v jetrih.

Med tumorskimi označevalci se je edino karcinoembrionični antigen (CEA) pokazal kot klinično sprejemljiv, vendar je povišan le pri 60 % bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Karcinomski antigen 19-9 (CA 19-9) je pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke manj senzitivna. Povišan je le pri 20 do 40 % bolnikov. Določamo ga skupaj s CEA. Zaradi premajhne občutljivosti CEA in CA 19-9 ne smemo uporabljati v zgodnji diagnostiki ali kot presejalni test za odkrivanje asimptomatskih bolnikov.

Endoskopija debelega črevesa in danke (rektoskopija, sigmoidoskopija, kolonoskopija) je najbolj pomembna diagnostična metoda v odkrivanju raka debelega črevesa in danke. Omogoča natančen pregled sluznice črevesa in biopsični odvzem tkiva ter polipov za histološko preiskavo. S pomočjo endoskopije lahko opišemo velikost in lego tumorja ter obliko tumorske rasti. Najbolj zanesljiva preiskovalna metoda je kolonoskopija, ki z največjo verjetnostjo potrdi ali izključi prisotnost tumorja. Velike multicentrične raziskave so pokazale, da je le pri 5 % kolonoskopskih preiskav mogoč lažno negativen rezultat.

Endoluminalni endoskopski ultrazvok uporabljamo v specializiranih ustanovah za določitev lokalne razširjenosti raka, kar je pomembno pri načrtovanju zdravljenja.

Dvojno kontrastne irigografije le redko uporabljamo v diagnostiki črevesnega raka, in sicer zaradi velikega odstotka lažno negativnih rezultatov in zato, ker ne omogoča histološke potrditve bolezni. Negativen rezultat ne izključuje možnosti obstoja raka debelega črevesa, pri pozitivnem rezultatu pa je potrebna kolonoskopija z biopsijami, zaradi histološke potrditve raka. Kontraindikacije za irigografijo so vnetne črevesne bolezni ter sum na predrtje črevesja in ileus.

Z ultrazvočno preiskavo trebuha ali računalniško tomografijo lahko odkrijemo večje tumorje v trebuhu ter zasevke v abdominalnih bezgavkah in jetrih. Čeprav nam ta preiskava lahko pokaže, da je črevesna stena zadebeljena, kar posredno vzbudi sum, da gre za črevesni rak, je za ugotavljanje črevesnega raka neprimerna. Pri odkrivanju črevesnega raka uporabljamo v zadnjem času tudi virtualno kolonoskopijo. To je tridimenzionalna računalniška tomografija, ki omogoča, skupaj s kolonografijo, natančno lokalizacijo tumorja v črevesu.

Presejanje (screening)

S presejanjem želimo odkriti prekanceroze in zgodnje oblike raka. Tako lahko pomembno zmanjšamo umrljivost zaradi črevesnega raka. V presejanju najpogosteje uporabljamo teste za odkrivanje okultne krvavitve v blatu. Pozitivna reakcija se pojavi v prisotnosti 10 ali več mg Hb/g blata, kar je približno 5-krat več od povprečne fiziološke izgube krvi. Številne prospektivne klinične raziskave, v katerih je bilo vključenih več 100.000 ljudi s povprečnim tveganjem, so pokazale, da se z uporabo testov za odkrivanje okultne krvavitve v blatu pomembno zniža umrljivost zaradi črevesnega raka. V dveh manjših kliničnih raziskavah, kjer so za presejanje uporabljali sigmoidoskopijo, so ugotovili 60 % zmanjšanje umrljivosti zaradi raka danke in sigmoidnega črevesa.

Nekateri priporočajo, da napravimo pri vseh ljudeh po 50. letu starosti kolonoskopijo vsakih 10 let. Menijo, da bi se tako močno zmanjšalo zbolevanje in umrljivost za črevesnim rakom. S kolonoskopijo bi tako lahko odkrili in odstranili polipe, iz katerih se v večini primerov razvije črevesni rak. Žal pa je ta metoda povezana s prevelikimi stroški in je za sedaj ne uporabljamo pri presejanju.

Ameriško kancerološko združenje je leta 1997 izdalo priporočila za zgodnje odkrivanje črevesnega raka. Pri ljudeh, starejših od 50 let, ki nimajo rizičnih dejavnikov za nastanek raka, priporočajo, da je enkrat na leto narejen hematest in vsakih 5 do 10 let kolonoskopija. Pri ljudeh z večjim tveganjem za nastanek raka priporočajo redne kolonoskopske kontrole. Skupina strokovnjakov – zdravnikov iz Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, Kliničnega oddelka za abdominalno kirurgijo Kliničnega centra v Ljubljani in Onkološkega inštituta je 1997. leta objavila priporočila za preventivne preglede pri ljudeh, pri katerih obstaja velika možnost, da bodo zboleli za rakom debelega črevesa in danke.

Družinska adenomatozna polipoza kolona: Prvo kolonoskopijo bi morali opraviti pri otrocih staršev z družinsko adenomatozno polipozo pri 15. letih, od tedaj dalje pa enkrat na leto. Adenome je treba odstraniti z endoskopsko elektroresekcijo. Pri displaziji III. stopnje je potrebno kirurško zdravljenje. Po 30. letu starosti se običajno napravi totalna kolektomija z ileorekto anastomozo ali ileostomo.

Bolniki s posameznimi adenomatoznimi polipi: Če so adenomatozni polipi v premeru manjši od 2 cm in je stopnja displazije nizka (I. do II.), napravimo prvo kontrolno kolonoskopijo 12 mesecev po odstranitvi polipa. Če ne odkrijemo novih polipov, naredimo naslednjo kolonoskopijo vsakih 5 let. Če so polipi v premeru večji od 2 cm in so histološko adenomi z visoko stopnjo displazije (III.) ali vilozni adenomi, napravimo prvo kontrolno kolonoskopijo prvih 6 do 12 mesecev po odstranitvi polipa, kasneje pa jo ponovimo na vsaki 2 do 3 leta. Če ob drugi kontrolni kolonoskopiji ne odkrijemo novih polipov, podvojimo kontrolni čas (v prvi skupini na 8 do 10 let, drugi 4 do 6 let). Po 75. letu starosti naredimo le kontrolno kolonoskopijo 12 mesecev po odstranitvi polipa. Če takrat ne odkrijemo novih polipov, kontrolne kolonoskopije niso več potrebne.

Kronične vnetne bolezni črevesa: Pri bolnikih z ulceroznim kolitisom napravimo prvo kolonoskopijo po 8. do 10. letih bolezni, nato pa vsaki dve leti. Po 20. letih bolezni je kolonoskopija potrebna vsako leto. Pogostost kolonoskopskih pregledov in indikacije za operacijo določa stopnja displazije črevesne sluznice. Kolonoskopijo napravimo v obdobju mirovanja bolezni.

Sindrom družinskega nepolipoznega črevesnega raka: Prvo kolonoskopijo napravimo pri 25. letu starosti oziroma pri 5 let mlajši starosti obolenja najmlajšega člana v družini. Ponavljamo jo na 2 do 3 leta. Če odkrijemo adenomatozne polipe, je potrebno kolonoskopsko kontrolo opraviti vsako leto.

Potomci staršev, ki so imeli črevesnega raka: V obdobju med 35. in 40. letom moramo narediti hemotest, digitalno-rektalni pregled s sigmoidoskopijo ali kolonoskopijo. Preiskave ponavljamo vsakih 3 do 5 let. Če sta imela črevesnega raka oba starša, postopamo kot pri sindromu družinskega nepolipoznega raka.

TNM klasifikacija in zamejitev bolezni

Rak debelega črevesa in danke običajno raste infiltrativno, zaseva limfogeno v bezgavke in hematogeno v druge organe, najpogosteje v jetra. Za izbiro primernega načina zdravljenja in ugotavljanja prognoze bolezni je potrebna enotna klasifikacija bolezni. Danes največ uporabljamo UICC TNM klasifikacijo, s katero opredelimo globino vraščanja tumorja oziroma preraščanja črevesne stene, zasevke v regionalnih bezgavkah in oddaljene zasevke. T1 pomeni, da tumor vrašča v submukozo; T2 pomeni, da tumor vrašča v mišične sloje (lamino muscularis propria) črevesne stene; T3 pomeni, da tumor vrašča v perikolično perirektalno maščevje; T4 pomeni, da tumor prerašča steno črevesa, sega prek seroze in vrašča v sosednje organe. N0

pomeni, da ni zasevkov v regionalnih bezgavkah; N1 pomeni, da so zasevki v najmanj treh regionalnih bezgavkah; N2 pomeni, da so zasevki v več kot štirih regionalnih bezgavkah. M0 pomeni, da ni oddaljenih zasevkov; M1 pomeni oddaljene zasevke.

Pri prognozi je pomembna tudi R klasifikacija, ki se nanaša na ostanek tumorja po operaciji in opredeli radikalnost operacije: R0 ni ostanka tumorja; R1 mikroskopski ostanek; R2 makroskopsko viden ostanek.

Tabela: Stadij črevesnega raka po UICC TNM klasifikaciji

Stadij	T (tumor)	N (bezgavke)	M (zasevki)	Dukes
I.	T1, T2	N 0	M 0	A
II.	T3, T4	N 0	M 0	B
III.	Vsak T	N 1, N 2	M 0	C
IV.	Vsak T	Vsak N	M 1	D

Zdravljenje

Pred zdravljenjem moramo določiti mesto primarnega tumorja, ga histološko opredeliti in potrditi, odkriti morebitne sinhronne tumorje, adenome ali rake v drugih delih črevesa, določiti lokalno razširjenost tumorja, prizadetost regionalnih bezgavk in ugotoviti morebitne oddaljene zasevke. Glede na rezultate predoperativnih preiskav se odločamo o načinu zdravljenja.

1. Kirurško zdravljenje

Kirurško zdravljenje raka debelega črevesa in danke je najpogostejši način zdravljenja bolnikov v vseh stadijih bolezni. Običajno kirurg odstrani tumor skupaj z delom zdravega črevesa in preostala dela črevesa zašije. Pravimo, da naredi anastomozo. V zelo zgodnjem stadiju (0 in I) lahko tumor v celoti odstranimo s kolonoskopsko elektroresekcijo. Radikalna operacija (R0) je edini način zdravljenja, ki nudi bolniku možnost ozdravitve. Omejene resekcije so indicirane samo v primerih paliacije, kadar je bolnik v slabem splošnem stanju in z rakom v napredovalnem stadiju, ki neposredno ogroža življenje (ileus, predrtje).

Standardna radikalna resekcija predstavlja monoblok resekcije ustreznega dela črevesa z zadostnim varnostnim robom, z vsem pripadajočim mezenterijem in bezgavkami ter prekinitvijo pripadajočih žil na odcepiščih. Razširjena radikalna resekcija zajema praviloma še obe sosednji drenažni področji. Desna hemikolektomija in razširjena desna hemikolektomija je operativni poseg za raka cekuma, ascendentnega kolona in raka v predelu hepaticnega zavoja. Leva hemikolektomija je operativni poseg za raka vraničnega zavoja in descendentnega debelega črevesa ter proksimalnega

dela esastega črevesa. Resekcija sigme je operativni poseg za raka esastega črevesa. Pri raku zgornje tretjine danke izvedemo sprednjo anteriorno resekcijo, pri raku srednje tretjine z nizko sprednjo resekcijo praviloma mezorektalno ekscizijo, izjemoma ekscizijo danke. Pri raku spodnje tretjine pa naredimo ekscizijo (amputacijo danke). Pri majhnih tumorjih spodnje tretjine danke, brez zasevkov v regionalnih bezgavkah, lahko izvedemo tudi transanalno ekscizijo.

Petletno preživetje radikalno operiranih bolnikov s črevesnim rakom je glede na stadij bolezni med 30 in 90 %. Pri bolnikih s stadijem I. je petletno preživetje 90 %, s stadijem II. 60 do 80 %, s stadijem III. 30 do 60 %, s stadijem IV. pa 5 %. Z boljšo predoperativno diagnostiko in izboljšanjem kirurških tehnik zaradi vse bolj učinkovitega pred- ali pooperativnega zdravljenja z obsevanjem in kemoterapevtiki se je doba preživetja v zadnjih letih podaljšala.

2. Pooperativna – dopolnilna (adjuvantna) kemoterapija in obsevanje

Pooperativna, šestmesečna kemoterapija s 5-fluorouracilom in nizkimi odmerki folne kisline je standardni način zdravljenja bolnikov z rakom debelega črevesa s stadijem III. Dopolnilno zdravljenje izboljša petletno preživetje bolnikov s tretjim stadijem bolezni za 15 do 17 %. Tveganje za ponovitev bolezni se zmanjša za okoli 40 %, smrtnost pa za okoli 30 %. Največkrat se uporablja zdravljenja po režimu Mayo. 5-fluoracil dajemo v odmerku 425 mg/m^2 telesne površine, intravensko v bolusu, prvi do peti dan, skupaj z nizkimi odmerki folne kisline (20 mg/m^2 telesne površine). Ciklus se ponovi vsakih 28 dni. Klinične raziskave so pokazale, da je šestmesečno zdravljenje enako učinkovito kot dvanajstmesečno. Klinične raziskave za zdaj niso potrdile, da dopolnilna kemoterapija s 5-fluorouracilom in folno kislino statistično značilno podaljša preživetje in preživetje brez znamenj bolezni pri bolnikih z II. stadijem bolezni. Zato pri teh bolnikih priporočajo tovrstno zdravljenje le v okvirih kliničnih raziskav. Še posebej pa se tovrstno zdravljenje priporoča pri rizičnih bolnikih z II. stadijem bolezni. To so bolniki z velikimi, slabo diferenciranimi tumorji, s perilimfatično ali perinevralgično invazijo in bolniki, ki so bili operirani v ileusu ali zaradi predrnja črevesa.

Pri bolnikih z operabilnim rakom danke z drugim ali tretjim stadijem se priporoča pred- ali pooperativno obsevanje skupaj s kemoterapijo. Z obsevanjem se zmanjša število lokalnih ponovitev bolezni, preživetje bolnikov pa se bistveno ne podaljša. Pri bolnikih s tretjim stadijem raka danke se po zaključeni kemoradioterapiji priporoča še dopolnilno zdravljenje s kemoterapijo.

Z regionalno dopolnilno kemoterapijo, neposredno po radikalnem kirurškem posegu, želimo preprečiti predvsem nastanek jetrnih zasevkov, kamor črevesni rak najpogosteje zaseva. Novejše klinične raziskave so pokazale, da je nekajdnnevno intraportalno zdravljenje s kemoterapevtiki neposredno po operaciji črevesnega raka manj učinkovito od intravenske dopolnilne kemoterapije. Zato tako zdravijo le posamezne bolnike v okvirih kliničnih raziskav. Tudi intraperitonealna kemoterapija ali intraperitonealno zdravljenje z

izotopi in obsevanjem celega trebuha neposredno po operaciji bistveno ne podaljša preživetja in ne zmanjša deleža lokalnih ponovitev bolezni ter jetrnih zasevkov, zato ni priporočljivo v dopolnilnem zdravljenju.

3. Sistemsko zdravljenje bolnikov z metastatskim črevesnim rakom

Črevesni rak najpogosteje metastazira v regionalne bezgavke, v jetra, pljuča, plevro, kosti, jajčnike in možgane. Zasevke v regionalnih bezgavkah ugotovimo pri 50 % bolnikov, samo v visceralnih organih pri 25 %, v regionalnih bezgavkah in visceralnih organih pa pri več kot 50 % bolnikov z metastatskim rakom. Pri raku danke so pogoste lokalne ponovitve bolezni. Po podatkih iz literature je po radikalni operaciji raka danke 25 do 50 % lokalnih ponovitev bolezni, pri raku debelega črevesa pa manj kot 10 %. Metahroni rak (rak na drugem delu debelega črevesa) se razvije pri 10 do 20 % radikalno operiranih bolnikov.

Črevesni rak najpogosteje zaseva v jetra. Zasevki v jetrih so neposredni vzrok smrti četrtilne bolnikov. Nezdravljeni bolniki le redko preživijo dve leti. Z operacijo jetrnih zasevkov je mogoča tudi ozdravitev. Za resekcijo jetrnih zasevkov se odločamo, ko jih je možno resecirati z dovolj velikim varnostnim robom in če ni zasevkov v drugih organih. Tip operacije je odvisen od lokalizacije zasevkov. Pooperativna smrtnost je manjša od 5 %. Petletno preživetje bolnikov po R0 resekciji jetrnih zasevkov znaša od 20 do 45 %. Žal pa je radikalno kirurško zdravljenje, ki edino bistveno podaljša preživetje in celo omogoča ozdravitev, mogoče le pri 10 % bolnikov.

Metastatski črevesni rak je neozdravljiva bolezen, zato je onkološko zdravljenje z obsevanjem in kemoterapijo paliativni način zdravljenja. Srednje preživetje nezdravljenih bolnikov z metastatskim rakom je 6 do 8 mesecev. S kemoterapevtiki lahko srednje preživetje podaljšamo od 14 do celo 20 mesecev. Pri bolnikih, kjer smo ugotovili ponovitev bolezni več kot 12 mesecev po primarnem kirurškem zdravljenju ali zaključenem dopolnilnem zdravljenju s kemoterapijo, se odločamo za kemoterapijo z oralno obliko 5-fluorouracila, s kapecetabinom ali s 5-fluorouracilom in levkovorinom v obliki kratkotrajnih ali dolgotrajnih infuzij. Tovrstno zdravljenje ima manj neželenih učinkov, večji odstotek objektivnih odgovorov in daljše preživetje kot kemoterapija s 5-fluorouracilom in levkovorinom intravensko v bolusu. Srednje preživetje takih bolnikov je daljše od 12 mesecev. Pri bolnikih, ki so rezistentni na zdravljenje s 5-fluorouracilom in levkovorinom, oziroma pri bolnikih v dobrem splošnem stanju zmogljivosti, pri katerih je prišlo po zdravljenju s 5-fluorouracilom in levkovorinom do ponovitve bolezni, se odločamo za zdravljenje z irinotekanom v kombinaciji s 5-fluorouracilom in levkovorinom ali s kemoterapijo z oksaliplatinom v kombinaciji s 5-fluorouracilom in levkovorinom. Srednje preživetje tako zdravljenih bolnikov je okoli 14 mesecev. Žal pa ima tovrstno zdravljenje več neželenih učinkov, ki lahko zmanjšajo kakovost življenja bolnika ali celo povzročijo smrt. Zato je odločitev o vrsti zdravljenja odvisna od številnih prognostičnih dejavnikov, kot so razširjenost bolezni, stanje telesne zmogljivosti, starosti bolnika, spremljajočih bolezni in bolnikove sprejemljivosti do zdravljenja.

Sledenje

Mnenja o stalnem nadzoru bolnikov po radikalnem zdravljenju so si še pred leti nasprotovala. Danes pa vemo, da je zaradi možnosti nastanka metahronnega raka ali drugih rakov ter zaradi razmeroma učinkovitega zdravljenja solitarnih zasevkov v pljučih, jetrih in jajčnikih potreben nadzor nad radikalno zdravljenimi bolniki. Skrben nadzor je potreben zaradi pravočasnega odkrivanja ponovitve bolezni in nadaljnjega zdravljenja, simptomatskega zdravljenja in vzdrževane kakovosti življenja ter sistematičnega beleženja rezultatov zdravljenja ter trajanja preživetja. Najpomembnejši napovednik ponovitve bolezni je njen stadij. Rak se ponovi pri 20 do 40 % bolnikov s stadijem I., pri 40 do 60 % bolnikov s stadijem II. in pri 60 % bolnikov s stadijem III. Običajno ugotovimo ponovitev bolezni v obdobju 3. let po radikalni operaciji. Po 5. letih se bolezen ponovi pri manj kot 5 % bolnikov.

Klinični znaki so še vedno najboljši kazalec ponovitve bolezni. Z natančno anamnezo in kliničnim pregledom lahko posumimo na ponovitev bolezni in namestitvev zasevkov. Simptomi, kot so neznčilne bolečine v trebuhu, tenezmi, anoreksija, hujšanje, povišana telesna temperatura v popoldanskem času, kašelj, zlatenica, motnje v defekacijskem ritmu, bolečine v kosteh, ki so se pojavile več mesecev po operaciji, so znamenja, da se je bolezen ponovila.

Pri asimptomatskih bolnikih so nam pri odkrivanju ponovitve bolezni v pomoč laboratorijske preiskave (kompletna krvna slika, kreatinin, sečnina, alkalna fosfataza, gama GT, aminotransferaze, laktatdehidrogenaza in karkioembrionalni antigen). Plazemska koncentracija CEA ima med laboratorijskimi preiskavami osrednjo vlogo. Če je pri asimptomatskem bolniku CEA višji od 10 hg/ml in se ob ponovnem pregledu poveča, je skoraj gotovo, da se je bolezen ponovila. Z dodatnimi preiskavami (rtg. pljuč, ultrazvok trebuha, CT spodnjega dela trebuha pri bolnikih z rakom danke, endoskopije) ugotovimo mesto ponovitve bolezni. Pri 40 % bolnikov se pri ponovitvi bolezni CEA ne poviša, zato so tudi pri asimptomatskem bolniku potrebne občasne endoskopske in ultrazvočne preiskave. Prvi dve leti po operaciji so kontrolni pregledi bolnikov vsake 3 mesece, nato vsakih 6 mesecev, po 5. letih pa enkrat na leto. Ob vsakem pregledu napravimo natančno anamnezo in klinični pregled. Digitalno-rektalni pregled in pregled dojke je obvezen del kliničnega pregleda. Pri bolnikih z anus pretrom moramo vedno preizkusiti prehodnost anus pretra za prst, da pravočasno odkrijemo morebitne maligne stenoze. Vsake 3 mesece kontroliramo CEA. Vsakih 6 mesecev naredimo ultrazvok trebuha. Enkrat na leto naredimo ginekološki pregled pri ženskah. Pri bolnikih, ki pred operacijo niso imeli totalne kolonoskopije, napravimo prvo kontrolno totalno kolonoskopijo 12 mesecev po operaciji. Če je kolonoskopski izvid normalen, ponovimo kolonoskopijo vsakih 36 mesecev. Pri bolnikih z adenomatoznimi polipi oziroma po elektroresekciji polipa moramo kolonoskopijo ponoviti vsakih 12 mesecev. Pri bolnikih z rakom danke priporočamo, da vsakih 12 mesecev naredimo rektoskopijo, po možnosti z endoluminalnim ultrazvokom, pri bolnikih, pri katerih je bila narejena

abdominoperinealna ekscizija danke, pa je potrebno narediti CT spodnjega dela trebuha vsaj enkrat na leto.

Rehabilitacija, ocena invalidnosti in delovne zmožnosti

Za resecirane bolnike je priporočljiva rehabilitacija v zdravilišču. Zdravljeni bolniki so po 6 do 8 mesecih sposobni za delo, ki ne zahteva večjega fizičnega napora. Pri oceni invalidnosti in delovne zmožnosti moramo upoštevati ali je zdravljenje končano, neželene učinke na drugih organih, ki so lahko posledica tako osnovne bolezni kot tudi zdravljenja, stanje prehranjenosti, stabilnost zdravstvenega stanja oziroma ponovitev bolezni, vpliv dela ter okolja na zdravje oziroma bolezen. Na trajno zmanjšanje delovne zmožnosti vplivajo stanja, ki povzročijo težave pri hranjenju, motnje v odvajanju (stanje po obsežnih resekcijah črevesja, anus preter) ter vsa stanja, ki privedejo do podhranjenosti in izčrpanosti organizma. Bolnik z rakom debelega črevesa in danke ne zmore težkih fizičnih del oziroma del, kjer prihaja do povečanega intraabdominalnega tlaka, del v neugodnih klimatskih pogojih, del, kjer so izpostavljeni škodljivim vplivom okolja (Pb, Hg, Cu, Zn, hlapi žveplovodika, dušikove, žveplene in očetne kisline), del na mestih, kjer ni možnosti redne prehrane in osebne higiene. Poleg telesne prizadetosti, funkcionalnih disfunkcij in psihičnega stanja zavarovanca mora ocena temeljiti na dobrem poznavanju dela in delovnih pogojev. Na tem temelju izvedenci ugotavljajo, ali je zavarovanec popolnoma nezmožen za pridobitno delo ali pa je njegova delovna zmožnost spremenjena oziroma zmanjšana.

Sklep

V zadnjem desetletju je bil narejen velik napredek v razumevanju molekularnih, biokemičnih in epidemioloških značilnosti ter terapevtskih možnosti pri črevesnem raku. Čeprav kirurško zdravljenje skupaj s kemoterapijo in obsevanjem ozdravi več kot 50 % bolnikov, so potrebna nadaljnja prizadevanja, predvsem pri zgodnjem odkrivanju in tudi v preprečevanju raka. Še posebej so ohrabrujoči preliminarni rezultati kliničnih raziskav, kjer so v primarni kemoprevenciji črevesnega raka uporabljali COX-2 inhibitorje.

Literatura

Pompe–Kirn, V., Zakotnik, B., Volk, N., Benulič, T., Škrk, J.: *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963–90*, Ljubljana, Onkološki inštitut, 1995.

Incidenca raka v Sloveniji 1999, Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2002.

Repše, S. : *Kirurgija širokega črevesa in danke*, Ljubljana, 1996.

Gadžijev, EM., Markovič, A., Orel, J., Pegan, V., Repše, S., Štabuc, B., Vovk, M., *Priporočila za celostno obravnavo bolnikov z rakom prebavil*, Ur. Repše, S., Ministrstvo za zdravstvo R Slovenije, Ljubljana, 1997.

Štabuc, B.: *Kemoterapija raka širokega črevesa in danke*, 11. Onkološki vikend, 1997, str. 107–116.

Boyle, P.: *Some recent developments in the epidemiology of colorectal cancer*, v: Bleiberg, H., Rougier P., Wilke HJ, eds, *Management of colorectal cancer*, London, Martin Dunitz, 1998, str. 19–34.

Midgley RS, Kerr DJ, *Systemic adjuvant chemotherapy for colorectal cancer*, v: Bleiberg, H., Rougier, P., Wilke HJ., eds, *Management of colorectal cancer*, London, Martin Dunitz, 1998, str. 126–37.

(the) *Nordic gastrointestinal Tumour Adjuvant Therapy Group. Expectancy or primary chemotherapy in patients with advanced asymptomatic colorectal cancer: A randomised trial.* J Clin Oncol, 1992,10, str. 904–11.

Scheithauer, W., Rosen, J., Kornek, CV. et al., *Randomised comparison of combination chemotherapy plus supportive care with supportive care alone in patients with metastatic colorectal cancer*, Br Med J., 1993, 306, str. 752–5.

Moertel, CG, Fleming, TR, Macdonald, JS et al.: *Fluorouracil plus levamisole as effective adjuvant therapy after resection of stage III colon carcinoma: a final report*, Ann. Internal Med ,1995, 122, str. 321–6.

(the) *Meta-analysis Group in cancer: Efficacy of intravenous continuous infusion of fluorouracil compared with bolus administration in advanced colorectal cancer*, J Clin Oncol, 1998, 16, 301–8.

Giacchetti, S., Perpoint, B., Zidani, R., et al: *Phase III multicenter randomized trial of oxaliplatin added to chronomodulated fluorouracil-leucovorin as first line treatment of metastatic colorectal cancer*, J Clin Oncol, 2000, 18, 136–47.

deGramont, A., Figer, A., Seymour, M. et al: *Leucovorin and 5-fluorouracil with or without oxaliplatin in advanced colorectal cancer*, J Clin Oncol, 2000, 23, 136–47.

Cunningham, D., Pyrhonen, D., James, RD et al: *Randomised trial of irinotecan plus supportive care versus supportive care alone after fluorouracil failure for patients with metastatic colorectal cancer*, The Lancet,1998, 352, 1413–8.

Rougier, P., van Cutsem, E. et al: *Randomised trial of irinotecan versus fluorouracil by continuous infusion after fluorouracil failure for patients with metastatic colorectal cancer*, The Lancet, 1998, 352, 1407–18.

Xeloda, *Investigator Drug Brochure* (Ro 09–1987), 1997.

RAK JAJČNIKOV

Mag. Vida Stržinar, dr. med.

Uvod

Rak jajčnikov je med ginekološkimi raki najbolj maligna in zahrbtna bolezen. V Sloveniji je njegov delež med raki žensk 4%, kot vzrok smrti zaradi raka pa kar 25%. Incidenca v Sloveniji je 17/100 000 – nekaj več kot v Evropski uniji. Leta 1999 je v Sloveniji zbolelo 174 žensk.

Približno 90% rakov jajčnikov je epiteljskega izvora, ostalo so germinativni, stromalni in metastatski raki jajčnikov. Sarkomi so izjemno redki.

Vzroki za nastanek malignomov so splet genetskih vplivov in vplivov okolja. Zdrav imunski sistem je tisti, ki nas varuje pred raki.

Približno 7% rakov jajčnikov epiteljskega tipa je t. i. familiarnih in so pogosto povezani z genom BRCA 1 in BRCA 2. Polovica žensk, ki nosijo ta gen, zbolijo. Zunanji, nededni dejavnik je poškodba jajčnikov. Pogoste in dolgoletne ovulacije povzročajo mikrotraume. Vemo, da je najboljši zaščitni dejavnik hormonska kontracepcija, ki blokira ovulacijo. Enako vpliva večje število nosečnosti, dojenje.

Več kot 5 let jemanja oralnih kontraceptivov zniža rizik za nastanek raka jajčnikov za 40%; nasprotno pa stimulacija ovulacije z gonadotropini močno poviša rizik za nastanek tega raka.

80% žensk z rakom zbolijo po menopavzi. V ZDA so izračunali, da bi z odstranitvijo jajčnikov po 40 letu starosti pri ženskah, ki jim iz različnih razlogov naredijo histerektomijo, prihranili 1000 življenj vsako leto, če bi odstranili tudi jajčnike.

Simptomi bolezni in diagnostika

Simptomi so običajno zelo neznačilni: največkrat nelagodje v trebuhu, občutek napihnjenosti, občasne bolečine v trebuhu. Bolnice pridejo najpogosteje šele, ko se poveča obseg trebuha. Vzrok je običajno ascites, manj pogosto velik tumor. Zaradi asimptomatske zgodnje faze bolezni dobimo tri četrtine bolnic v napredovalni fazi – stadij III. in IV.

Za ovarijski karcinom nimamo uspešnega screeninga.

Pri ženskah s sumom na familiarni rak jajčnikov priporočamo ginekološki pregled vsakega pol leta z UZ preiskavo (Doppler), ko so stare več kot 30 let. Po 35. letu nekateri priporočajo ovariektomijo, če ženska ne načrtuje nosečnosti.

Vsem ženskam, zlasti po 40. letu starosti, priporočamo pri neznačilnih težavah v trebuhu obisk ginekologa, čeprav so bile pregledane pred tremi meseci ali več in je bilo vse v redu.

Pri ženskah po menopavzi, ki imajo sumljive težave, določimo poleg ginekološkega pregleda in UZ še tumorski označevalec Ca 125. Ta je pri raku jajčnikov povišan, vendar je lahko povečan tudi pri drugih dogajanjih, ki dražijo peritonej, kot npr. ovulacija, razna vnetja itd. Povečan je tudi pri boleznih jeter.

Žensko s simptomi za rak jajčnikov pregledamo ginekološko. Najpogosteje je trebuh napet in nad nivojem prsnega koša. Zaznamo meteorizem črevesja in ascites. Pogosto je v epigastriju v globini tipljiva prečna rezistenca, ki predstavlja infiltriran omentum. V mali medenici je tiplji tumor, pogosto v tesni zvezi z maternico. Žensko je obvezno potrebno pregledati tudi rektalno.

Sledi preiskava z vaginalnim in abdominalnim UZ, slikanje pljuč, CT trebuha po potrebi. Določimo tumorski označevalec Ca 125, ki je praviloma visoko nad referenčno vrednostjo 35.

Pri začetnem raku jajčnikov pri ginekološkem pregledu pogosto ne tipamo nobene spremembe, vaginalna UZ preiskava z Dopplerjem pa pokaže spremembe prekrvavitve. Jajčnik je običajno povečan, cistično spremenjen z značilnimi vključki v cistah ali debelimi pregradami. Žal Ca 125 ni zanesljiv marker v začetni fazi bolezni.

Zdravljenje

Bolnice z rakom jajčnikov zdravimo kirurško. Pri operaciji odstranimo jajčnike, maternico, slepič, pečico in zasevke v trebušni votlini in retroperitoneju. Niti z UZ in CT pregledom ne moremo vnaprej predvideti obsežnosti in zahtevnosti kirurškega posega. Zato morajo biti operirane v ustanovi, kjer je usposobljena kirurško-ginekološka ekipa. Resekcije črevesa, retroperitonealnih zasevkov in zaplete, ki pri tem nastanejo, obvlada le izkušen trebušni kirurg. Poleg dobrega kirurškega tima mora imeti ustanova tudi dobro pooperativno nego in tudi dober patohistološki oddelek z možnostjo diagnostike zmrzlega reza.

Ozdravitev je neposredno odvisna od uspešnosti citoredukcije tumorjev, načrtovanje nadaljnjega zdravljenja pa od opisa stanja v trebuhu ob eksploraciji in na koncu operacije. Obvezno moramo opisati, kako velik je ostanek tumorja v cm in kje je.

- Stadij bolezni določimo pri kirurški eksploraciji trebuha in ko imamo patohistološki izvid pri operaciji odvzetih vzorcev.
- Stadij I pomeni, da je bolezen omejena na jajčnike.
- Stadij II pomeni razširitev na okoliške organe v medenici.
- Stadij III pomeni, da je bolezen razsejana tudi po zgornjem delu trebuha (III a mikrozasevki, III b zasevki manjši od 2 cm, III c zasevki večji od 2 cm ali v retroperitoneju).
- Stadij IV pomeni, da so oddaljeni zasevki izven trebuha, ali pa je rak prodrl v sluznico črevesa ali mehurja.

Pet let in več preživi več kot 80% bolnic, če je bolezen omejena na jajčnike (stadij I).

Pri višjih stadijih je bolezen težje ozdravljiva. Samo kirurški poseg ne zadošča. Dodamo zdravljenje s citostatiki. Uspeh zdravljenja je odvisen od tega, kako uspešno smo odstranili tumorje in zasevke iz trebuha in nato, kako bo bolnica reagirala na kemoterapijo, ki sledi operaciji.

Zdravljenje s kemoterapijo

Po kirurški citoredukciji skušamo ostanek bolezni uničiti s citostatiki. Bolnicam s stadiji I a in I b, ko ni zajeta površina jajčnikov in ni malignih celic v izpirku trebušne votline in zanesljivo vemo, da je kirurg natančno opravil staging, ne damo citostatske terapije. Vse druge morajo dobiti citostatike za preprečitev relapsa bolezni.

Najuspešnejši citostatiki pri zdravljenju raka jajčnikov so preparati platine (cisplatin, carboplatin). Z njimi dosežemo remisijo pri več kot 80% zdravljenih. Dodatek drugih citostatikov le malo vpliva na petletno preživetje. Zadnja leta dodamo preparatom platine taksol, ki podaljša povprečno preživetje bolnic z razširjeno boleznijo za približno eno leto, na petletno preživetje pa bistveno ne vpliva.

Optimalno je, da bolnice dobivajo kemoterapijo pod kontrolo internista – onkologa zaradi toksičnosti teh zdravil.

Kemoterapijo dajemo v intervalu tri do štiri tedne. Bolnice morajo imeti dobro stanje zmogljivosti in dobro ledvično funkcijo, ker so preparati platine nefrotoksični. Osnovni pogoj je dobra funkcija kostnega mozga.

Uspešnost citostatskega zdravljenja spremljamo s kliničnim in ginekološkim pregledom, s Ca 125, ultrazvokom. Običajno damo 6 ciklov kemoterapije. Če je Ca 125 po šestih krogih kemoterapije še povišan, a kaže tendenco padanja, nadaljujemo s terapijo do normalizacije vrednosti Ca 125.

Citostatsko zdravljenje je praviloma pooperativno.

Pri bolnicah, kjer ni mogoča primarna uspešna citoredukcija, pa začnemo zdravljenje s citostati (neoadjuvantna kemoterapija). Operiramo, ko dosežemo zadostno zmanjšanje tumorske mase (intervalna zmanjševalna ali debulking operacija). Po tej operaciji nadaljujemo s citostatiki.

Uspešnost zdravljenja

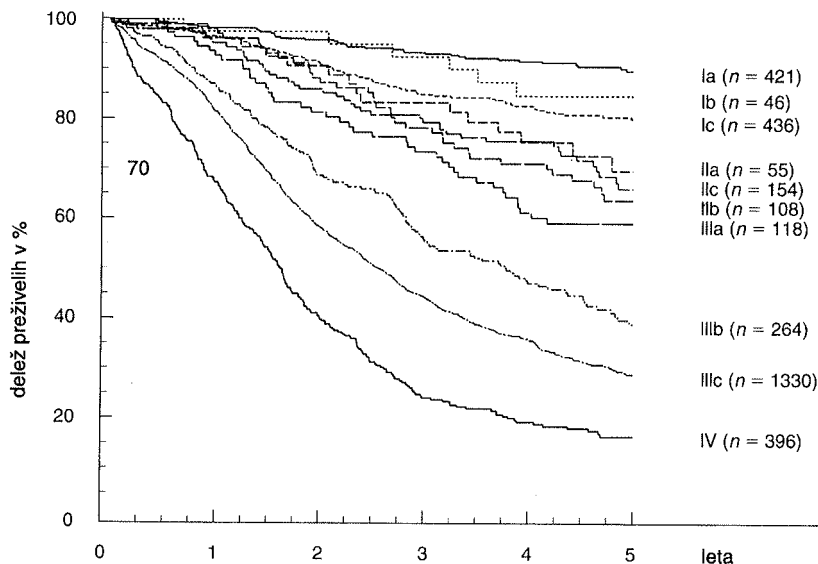
Uspešnost zdravljenja merimo kratkoročno z doseganjem kompletnih remisij in dolgoročno z dolžino preživetja – osnova je pet letno preživetje. Najpomembnejši prognostični dejavnik je stadij bolezni.

Slika 1 in tabela 1 kažeta petletno preživetje 3328 bolnic glede na stadij bolezni. Podatki so vzeti iz letnega poročila za leto 2000 Svetovnega združenja

ginekologov-onkologov o zdravljenju raka jajčnikov v 53 centrih. V to številko je vključenih tudi 268 bolnic, ki smo jih zdravili na Onkološkem inštitutu v Ljubljani.

Slika 1

Petletno preživetje bolnic z rakom jajčnikov glede na stadij bolezni, zdravljene v letih 1993 do 1995 (n=3328 bolnic).



Vir: *Journal of Epidemiology and Biostatistics; Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer* cvo. 6, No 1, 2001.

Tabela 1

Rak jajčnikov, 5-letno preživetje bolnic zdravljenih 1993 do 1995. Preživetje glede na stadij n=3328.

STADIJ	ŠTEVILO	5-letno preživetje
I	903	85%
II	315	66%
III a	118	58%
III b	264	40%
III c	1330	29%
IV	396	17%

Vir: *Journal of Epidemiology and Biostatistics; Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer* vol 6, No 1, 2001.

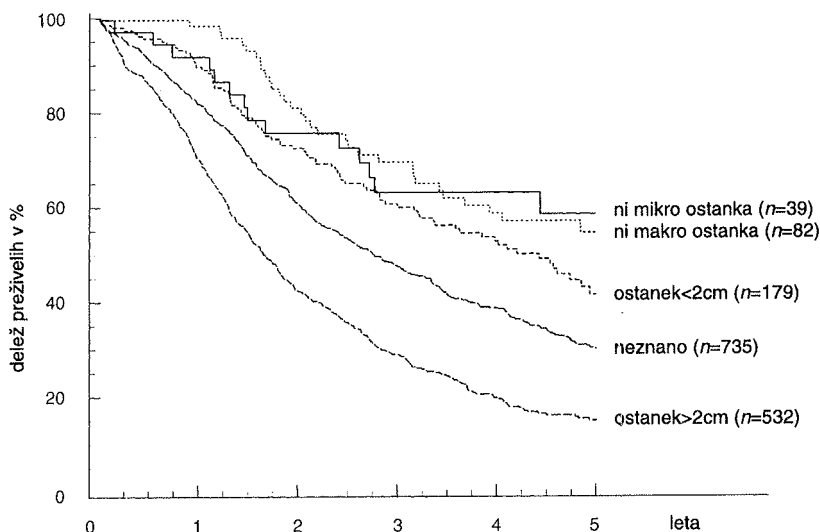
Drugi prognostično najpomembnejši dejavnik je uspešnost citoredukcije.

Kako je pomembna radikalnost kirurgije, kaže slika 2. Prikazuje operirane bolnice stadija III. c, vzete iz iste skupine 3328 bolnic, razdeljene glede na uspešnost kirurgije. Skupno je bilo teh bolnic 1528.

1. brez ostanka bolezni je preživel 60% bolnic
2. ostanek manjši od 2 cm – 42% preživetje
3. ostanek večji od 2 cm – 15% preživetje

Slika 2

Petletno preživetje bolnic z rakom jajčnikov stadija III c glede na ostanek bolezni po operaciji. Zdravljenje v letih 1993 do 1995 (n=1528 bolnic).



Vir: isti kot slika 1

Če je kombinacija kirurškega in citostatskega zdravljenja uspešna, dosežemo kompletno remisijo, kar pomeni, da je bolnica ob zaključku zdravljenja brez znakov bolezni. Tabela 2 prikazuje petletno preživetje 260 bolnic različnih stadijev, ki smo jih zdravili na Onkološkem inštitutu v Ljubljani od leta 1996 do 1998. Kompletna remisija (CR) in petletno preživetje sta odvisna predvsem od razširjenosti bolezni.

Tabela 2

Bolnice z rakom jajčnikov, zdravljene na Onkološkem inštitutu v Ljubljani v letih 1996 do 1998 (n = 260 bolnic).

Kompletna remisija (CR) in petletno preživetje bolnic glede na stadij bolezni

STADIJ	CR	5-letno preživetje
I	98%	86%
II	88%	73%
III	58%	22%
IV	23%	9%

Vir: Podatki avtorja, še ne objavljeni

V tabeli 2 vidimo, da smo kompletno remisijo dosegli pri 58% bolnicah v stadiju III, čeprav je le 36% njih imelo optimalno citoreduktivno kirurgijo (ostanek tumorja 1 cm ali manj). Pri optimalno operiranih bolnicah je CR okrog 90% in petletno preživetje 54%.

Po pomembnosti tretji prognostični dejavnik je histološka diferenciacija tumorja ali gradus G. Slabše in slabo diferencirani tumorji G2 in G3 imajo bistveno slabšo prognozo zaradi biološko večje malignosti.

Zelo pomembna je starost bolnic ob ugotovitvi bolezni. Starejše ženske imajo slabše možnosti preživetja.

Ponovitev bolezni

Problem pri zdravljenju ovarijskega karcinoma je **ponovitev bolezni** ali relaps ali recidiv.

Za višje stadije (III, IV) drži, da se bolezen ponovi skoraj pri dveh tretjinah navidezno povsem ozdravljenih bolnic (Tabela 2).

Vzrok so celice, ki so neobčutljive za kemoterapijo in slab imunski odziv bolnice.

Bolnic z recidivo ni več mogoče ozdraviti. S sekundarno kemoterapijo lahko dosežemo remisijo, ki običajno traja nekaj mesecev. Čim daljše je obdobje od zaključka zdravljenja do pojava recidive, večja je možnost, da s ponovno (sekundarno) kemoterapijo dosežemo remisijo. Če se bolezen pojavi le na enem mestu, kar je izredno redko, bolnico operiramo in dodamo kemoterapijo. Pri teh so remisije daljše.



raku se lahko izognete

1. Ne kadite
2. Omejite pitje alkoholnih pijač
3. Upoštevajte načela zdrave prehrane
4. Povečajte telesno dejavnost in pazite na telesno težo
5. Izogibajte se čezmernemu sončenju
6. Spoštujte predpise o varnosti pri delu

zgodnje odkritje poveča uspešnost zdravljenja

7. Bodite pozorni na vsako spremembo na svojem telesu
8. Pazite na neobičajne spremembe svojega počutja
9. Ženske, hodite redno na ginekološke preglede
10. Ženske, redno si pregledujte dojke

Slovesna izjava
Podpisani bomo po svojih močeh
in močnostih storitv,
za uresničitev

10-letnega programa
baja proti raku

Zveze Slovenskih društev za boj proti raku

Ministrstvo za zdravstvo Republike Slovenije

Ministrstvo za šolstvo in šport Republike Slovenije

Republika Slovenija

Onkološki inštitut

Inštitut za varovanje zdravja

Zveza Republike Slovenije za šolstvo

Podpisano ob sprejemu programa
Zveze, baja proti raku
v Ljubljani, 8. marca 2000

POSREDOVANJE ZVEZE:
DR. DR. BOJAN STANČIČ, DR. MIRO



P O P R A V E K

Pri navedbi literature k članku mag. Brigite Skela Savič, univ.dipl.org.
VLOGA IN POMEN INFORMIRANJA BOLNIKA Z RAKOM je prišlo do
napake, za kar se opravičujemo!

Pravilna literatura:

Fallowfield, L., (2001): Participation of patients in decision about treatment for cancer, British Medical Journal; 323 (11): 1144.

Fallowfield, L., in ostali, (2002): Efficacy of cancer research UK communication skills training model for oncologists: A randomised controlled trial, The Lancet, 359 (9307): 650-656.

Fitzpatrick, R., (1991): Surveys on patient satisfaction standards into quality of care measures, Journal of Nursing Administration, 18: 5-6.

Grahn, G., (1996): Patient information as necessary therapeutic intervention, European Journal of Cancer; 5(1): 7-8.

Grbec, V., (1999): Ob petdesetletnici splošne deklaracije človekovih pravic, Uvodnik, Obzornik zdravstvene nege, 33 (1-2): 1-2.

Harper, Chelf, J., Dose, A., M., (2002): Learning and Support Preferences of Adult Patients With Cancer at a Comprehensive Cancer Center; 29 (5): 863-867.

Koopmeiners, L., in ostali, (1997): How Healthcare Professionals Contribute to Hope in Patients With Cancer; 24 (9): 1507-1513.

Kersnik, J., (1998): Izboljšanje kakovosti oskrbe bolnikov, Medicinski razgledi; 37: 77-87.

Levine, A., (1997): Transforming Patient Feedback into Strategic Action Plans, Quality Management in Health Care, letnik 5, številka 3: 28-38.

Linder-Pelz, S., (1982): Toward a theory of patient satisfaction, Social Science and Medicine, 16: 577-82.

Meredith, C., in ostali (1996): Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients views, British Medical Journal; 313: 724-725.

Pimental, F., L., in ostali, (1999): Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients, Support Care Cancer; 7: 407-412.

Pleterski-Rigler, D., Trontelj, J., (2001): Ko bolnik ne sodeluje ali ne more sodelovati, Zdravstveni vestnik; 70: 477-480.

- Treacy, J., T., Mayer, D., K., (2000):** Perspectives on cancer patient education, Seminars in Oncology Nursing; 16 (1): 47-56.
- Vouri, H., (1982):** Quality assurance of health services, WHO, Regional Office for Europe, Geneva.
- Yaniv, G., (2000):** Withholding information from cancer patients as a physician's decision under risk, Medical Decision Making, NLM - MEDLINE; 20 (2): 216-227.
- Walker, L., G., (1996):** Communication Skills: When, Not If, To Teach, European Journal of Cancer; 32A(9): 1457-1459.
- Webb, L., G., (1996):** Issues that influence information-giving in Europe, European Journal of Cancer; 5 (1): 1-2.
- Zastowny, T., (1995):** Patient satisfaction and Experience with Health Services and Quality of Care, Quality Management in Health Care, letnik 3, številka 3: 50-61.
- Zwitter, M., (1998):** Etično načelo spoštovanja avtonomije in njegove omejitve, Medicinski razgledi; 37: 101-115.



Kadar so izčrpane vse možnosti zdravljenja, smo dolžni bolnicam olajšati zadnji stadij bolezni. V prvi vrsti je treba preprečiti ali vsaj omiliti bolečino. V ta namen imamo centre za bolečinsko terapijo, ki to zdravljenje vodijo in izbranemu zdravniku svetujejo.

Sklep

1. Rak jajčnikov je najbolj maligna bolezen med ginekološkimi raki.
2. Nimamo uspešnega screeninga.
3. Večina bolnic pride na zdravljenje z visokim stadijem bolezni, zato je kirurgija izjemno zahtevna in sodijo te bolnice v centre z vrhunsko kirurgijo.
4. Optimalna citoredukcija je, če je ostanek raka v trebuhu manjši od 1 cm. Če je ostanek večji od 2 cm, je za bolnico boljše, da dobi neoadjuvantno kemoterapijo in ima odloženo kirurgijo (intervalni debulking).
5. Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani še vedno pride na zdravljenje vsaj 50% bolnic z neadekvatno izvršenim operativnim stagingom, kar mnogokrat pomeni reoperacijo ali nepotrebno citostatsko zdravljenje. Tudi zato je nujno potrebna centralizacija zdravljenja bolnic z rakom jajčnikov.
6. Vse bolnice z rakom jajčnikov morajo imeti timsko obdelavo pred zdravljenjem. To velja zlasti za višje stadije, ko pogosto ni mogoča optimalna citoredukcija. Konzilij odloči o začetku terapije: ali primarna kirurgija ali neoadjuvantna kemoterapija.
7. Optimalna pooperativna kemoterapija je kombinacija carboplatina s ciklofosfamidom ali s taksolom.
8. Ostaja problem recidivov pri navidezno ozdravljenih bolnicah. V fazi kliničnih preizkušanj je mnogo načinov zdravljenja, ki naj bi preprečili relaps: intraabdominalna kemoterapija, obsevanje trebuha, imunoterapija.

Literatura

- Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer. Journal of Epidemiology on Biostatistics 6(1) 107-138, 2001
- Register raka za Slovenijo: Incidenca raka v Sloveniji. Poročilo RR št. 3640
- Shepherd JH: Revised FIGO staging for gynaecological cancer. British Journal of Obstetrics and Gynaecology 96(8): 889-892, 1989
- Hoskins WJ, Bundy BN, Thigpen JT, et al.: The influence of cytoreductive surgery on recurrence-free interval and survival in small-volume stage III epithelial ovarian cancer: a Gynecologic Oncology Group study. Gynecologic Oncology 47(2): 159-166, 1992
- Schueler JA, Cornelisse CJ, Hermans J, et al.: Prognostic factors in well-differentiated early-stage epithelial ovarian cancer. Cancer 71(3): 787-795, 1993

- Mogensen O: Prognostic value of CA 125 in advanced ovarian cancer. *Gynecologic Oncology* 44(3): 207-212, 1992
- Rustin GJ, Nelstrop AE, Tuxen MK, et al.: Defining progression of ovarian carcinoma during follow-up according to CA 125: a North Thames Ovary Group study. *Annals of Oncology* 7(4): 361-364, 1996
- Hoskins WJ: Surgical staging and cytoreductive surgery of epithelial ovarian cancer. *Cancer* 71(4, Suppl): 1534-1540, 1993
- Zanetta G, Chiari S, Rota S, et al: Conservative surgery for stage I ovarian carcinoma in women of childbearing age. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 104(9): 1030-1035, 1997
- Hoskins WJ, McGuire WP, Brady MF, et al: The effect of diameter of largest residual disease on survival after primary cytoreductive surgery in patients with suboptimal residual epithelial ovarian carcinoma. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 170(4): 974-980, 1994
- Piccart MJ, Bertelsen K, James K, et al.: Randomized intergroup trial of cisplatin-paclitaxel versus cisplatin-cyclophosphamide in women with advanced epithelial ovarian cancer: three-year results. *Journal of the National Cancer Institute* 92(9): 699-708, 2000
- Aabo K, Adams M, Adnitt P, et al.: Chemotherapy in advanced ovarian cancer: four systematic meta-analyses of individual patient data from 37 randomized trials. *Advanced Ovarian Cancer Trialists' Group. British Journal of Cancer* 78(11): 1479-1487, 1998
- Muggia FM, Braly PS, Brady MF, et al.: Phase III randomized study of cisplatin versus paclitaxel versus cisplatin and paclitaxel in patients with suboptimal stage III or IV ovarian cancer: a Gynecologic Oncology Group study. *Journal of Clinical Oncology* 18(1): 106-115, 2000
- van der Burg ME, van Lent M, Buyse M, et al.: The effect of debulking surgery after induction chemotherapy on the prognosis in advanced epithelial ovarian cancer. *New England Journal of Medicine* 332(10): 629-634, 1995
- Ozols RF, Bundy BN, Flower J, et al.: Randomized phase III study of cisplatin (CIS) paclitaxel (PAC) versus carboplatin (CARBO)PAC in optimal stage III epithelial ovarian cancer (OC): a Gynecologic Oncology Group trial (GOG 158). *Proceedings of the American Society of Clinical Oncology* 18: A-1373, 356ba, 1999
- Rose PG, Blessing JA, Mayer AR, et al.: Prolonged oral etoposide as second-line therapy for platinum-resistant and platinum-sensitive ovarian carcinoma: a Gynecologic Oncology study. *Journal of Clinical Oncology* 16(2): 405-410, 1998
- Bookman MA, Malmstrom H, Bolis G, et al.: Topotecan for the treatment of advanced epithelial ovarian cancer: an open-label phase II study in patients treated after prior chemotherapy that contained cisplatin or carboplatin and paclitaxel. *Journal of Clinical Oncology* 16(10): 2245-3352, 1998
- Gordon AN, Fleagle JT, Guthrie D, et al.: Recurrent epithelial ovarian carcinoma: a randomized phase III study of pegylated liposomal doxorubicin versus topotecan. *Journal of Clinical Oncology* 19(14): 3312-3322, 2002

VLOGA IN POMEN INFORMIRANJA BOLNIKA Z RAKOM

mag. Brigita Skela Savič, univ. dipl. org.

1. Uvod

Zdravniki že od Platona in Galena dalje izražajo dilemo o tem, kako bolnika informirati o njegovem zdravstvenem stanju v skladu z njegovimi pravicami in mu pri tem ne povzročiti morebitne škode zaradi popačene ali napačno podane informacije (Pimental, 1999), kar lahko povzroči neupoštevanje ali nepoznavanje komunikacijskih veščin ali neupoštevanje bolnika kot avtonomne osebnosti.

Možnost vplivanja in soodločanja bolnika pri procesu diagnosticiranja in zdravljenja rakavega obolenja je ključnega pomena. Tako dobi bolnik občutek in možnost, da soodloča o svojem zdravljenju in začne iskati svoje notranje resurse, da bo lažje sodeloval v procesu zdravljenja in se soočal s svojo boleznijo. Drugo pomembno dejstvo je, da ima bolnik pravico do informacije o svojem zdravstvenem stanju in do soodločanja. Nenazadnje se odločitve o zdravljenju in rehabilitaciji sprejemajo individualno, glede na stadij bolezni in stanje ter želje bolnika, kar vodi v komunikacijski proces, ki ga vodi zdravnik.

Pravica bolnika do informacij o njegovem zdravstvenem stanju izhajajo iz Deklaracije o pravicah pacientov v Evropi, ki jo je sprejela Svetovna zdravstvena organizacija leta 1994. Koncept te deklaracije se nanaša predvsem na:

- izdelavo pravnih regulativov, ki ustrezno urejajo položaj pacientov,
- širjenje informacij in pravil, ki so del etičnih in deontoloških kodeksov,
- razvijanje in podpora organizacijam, ki se posvečajo tem specifičnim vprašanjem,
- širitev znanja zdravstvenih delavcev s področja komuniciranja in zagovornišтва (Grbec, 1999).

Zwitter (1998) pravi, da lahko govorimo o resnični avtonomiji posameznika takrat, ko so izpolnjeni naslednji pogoji: dostopnost informacij, razumevanje informacij, sprejetje informacij, sposobnost za razumen razmislek o izbiri, odsotnost pritiskov pri izbiri in zmožnost izpeljave odločitve.

Ustrezno podajanje informacij bolniku se z vidika menedžmenta bolnišnice največkrat vrednoti s pomočjo anketnih vprašalnikov o tem, kako so bolniki zadovoljni z bivanjem in obravnavo v bolnišnici. Prav tako pa mora biti ena izmed temeljnih vrednot menedžmenta bolnišnice usmerjenost k bolniku in njegovim svojcem, kar zahteva holistično obravnavo bolnika, kjer ima informiranje ključno vlogo. Zadovoljstvo bolnikov je pomemben kazalec

uspešnosti delovanja bolnišnice. Spremljanje zadovoljstva bolnikov je eden izmed elementov uvajanja Total Quality Managementa v njej. Tako mora biti merjenje zadovoljstva vgrajeno v mehanizem zbiranja in obravnavanja pripomb, pritožb, pohval, predlogov in pobud uporabnikov. Kersnik (1998) pravi, da mora biti cilj vzpostavljenega pritožnega sistema v bolnišnici ugotavljanje bolnikovih pogledov in pomanjkljivosti, ki jih ni mogoče ugotoviti z drugimi metodami izboljševanja kakovosti.

Vključevanje bolnika in upoštevanje njegovih mnenj, izkušenj in stališč z našimi storitvami je torej ključnega pomena. Bolnikom moramo nuditi dovolj informacij in jim omogočiti, da sodelujejo pri odločanju o načinu zdravljenja. Vendar je zadovoljstvo uporabnikov storitev le eden od kazalcev kakovosti v zdravstvu, ker bolniki ali drugi uporabniki ne vedo vedno, kaj resnično potrebujejo za izboljšanje zdravstvenega stanja. To lahko presodi profesionalno osebje zdravstvenih strok. Zato celovito obvladovanje kakovosti v zdravstvu poudarja poleg kakovosti stroke, izvajalcev in menedžmenta tudi pomen merjenja zadovoljstva bolnikov.

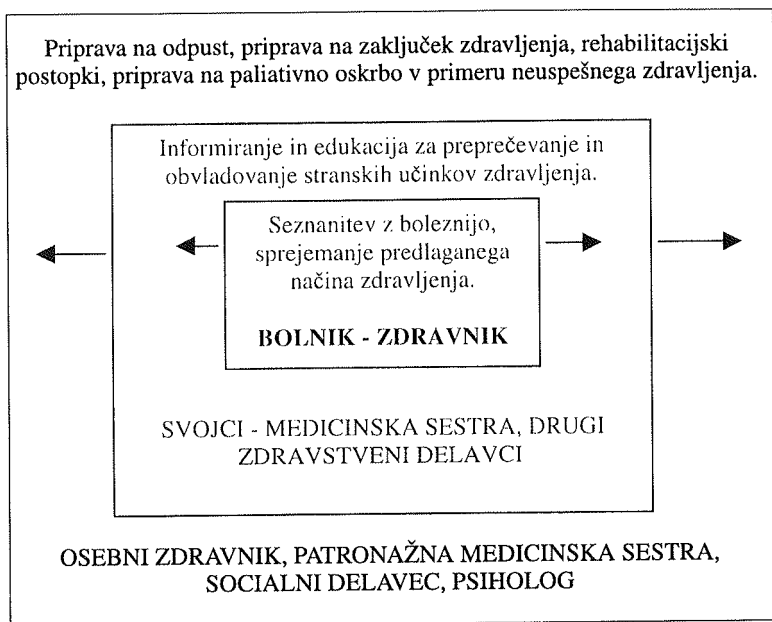
2. DEFINICIJA INFORMIRANJA BOLNIKA Z RAKOM

Grahn (1996) pravi, da je pri učinkovitem informiranju bolnika potrebno razlikovati med samim informiranjem in edukacijo bolnika. Informiranje je – splošno gledano – opisovanje in razlaganje pretežno v smislu enosmerne komunikacije, medtem ko je učenje bolj interaktiven proces in temelji na teoriji učnega in procesa informiranja. Učenje je usmerjeno v proces spreminjanja razmišljanja posameznika, kjer je bolnik obravnavan holistično zato, da bi mu pomagali najti učinkovito pot za življenje z rakom.

Način komuniciranja zdravstvenega tima z bolnikom je tudi najbolj pogosti vzrok za pritožbe bolnikov in pravne spore (Ley v Walker, 1996). Raziskave mnenj bolnikov so pokazale, da ti postavljajo na prvo mesto učinkovito komunikacijo z zdravnikom, na drugo pa zdravnikovo sposobnost razumevanja bolnika in njegovih težav (Walker, 1996).

Ustrezna komunikacija pa ni samo pomembna z vidika bolnika, ampak ima le-ta pomemben vpliv na zadovoljstvo pri delu in nastajanje "burn-out" sindroma. Neučinkovita komunikacija poveča možnost nastanka psihičnih problemov pri članih zdravstvenega tima (Walker, 1996). Ramirez (v Walker, 1996) navaja rezultate raziskave, da samo 56% zdravnikov-onkologov v Veliki Britaniji meni, da so ustrezno izobraženi in usposobljeni iz komunikacijskih veščin. Zdravniki, ki nimajo teh znanj, bolj pogosto obravnavajo bolnike kot objekt.

Slika 1: Informacijsko-komunikacijski prikaz širjenja procesa informiranja bolnika z rakom v bolnišnici



Pomembno je, da zdravnik in člani zdravstvenega tima ocenijo za vsakega bolnika posebej, kako mu bodo posredovali informacije. Fallowfield (2001) pravi, da trije od štirih bolnikov slabo razumejo predlagane načine zdravljenja raka, njihovo razumevanje pa je povezano z inteligenco, starostjo in stilom življenja, kar kaže na to, da moramo pri vsakem bolniku oceniti stopnjo razumevanja in temu prilagoditi način informiranja in edukacije.

Informiranje bolnika o bolezni in zdravljenju je v prvi vrsti naloga zdravnika. K podajanju informacij mora pristopiti stopenjsko, kar pomeni, da bolniku največkrat ne more povedati vsega v enem pogovoru, ampak mu mora dopustiti, da razmisli in si pripravi vprašanja. Ko je bolnik seznanjen s svojo boleznijo in da osveščen pristanek na predlagane diagnostične postopke in način zdravljenja, se v informacijski krog vključijo tudi drugi člani zdravstvenega tima. V prvi vrsti medicinske sestre, ki bolnika natančneje poučijo o pričakovanih stranskih učinkih zdravljenja ter ukrepih za njihovo preprečevanje in obvladovanje, kadar se ti že pojavijo. Harper in Dose (2002) pravita, da je medicinska sestra dolžna vzpostaviti učeče vzdušje med bolniki. Učenje bolnika mora biti del delovnih nalog medicinske sestre.

Pri informiranju in edukaciji je pomembno, da so postopki dela standardizirani, kar nam zagotavlja strokovnost in verodostojnost podanih informacij in enoten

edukacijski proces, ne glede na izvajalce. Ključnega pomena je vsakodnevno sodelovanje in prenos informacij med zdravnikom in medicinsko sestro glede stanja bolnika in morebitnih vprašanj in nejasnosti v zvezi s potekom zdravljenja, ki se pojavljajo pri bolniku. Če bo bolnik začel dobivati nasprotujoče si informacije, če tudi gre na primer za navodila pri stomatitisu, bo podvomil v naše delo in verodostojnost informacij. Zato mora biti zdravstveno osebe, ki dela z bolnikom, strokovno izobraženo iz področja, na katerem dela, poleg tega mora imeti dodatno pridobljena znanja s področja podajanja in prenosa informacij ter tehnik in veščin komuniciranja in edukacije. Ravno edukacija bolnika je tisto področje dela, ki mu zdravniki in medicinske sestre danes posvečajo premalo pozornosti, ker to ni ustrezno vrednoteno pri postavitvi kadrovskih normativov. Članom zdravstvenega tima je potrebno v dnevni obremenitvah priznati delo z bolniki tudi na tem tako občutljivem področju, ki je eden izmed pomembnih kazalcev kakovosti dela z onkološkimi bolniki.

Bolniku moramo dati vedeti, da je informiran o svojem stanju ter mu pokazati, da smo si pripravljeni vzeti čas za njegova vprašanja. Pri tem moramo biti spoštljivi, pozitivno naravnani in sočutni. To bolnikom dviguje upanje, počutijo se aktivni v procesu zdravljenja (Koopmeiners, 1997).

2. 1. Informiranje bolnika v praksi

Bolnik ima več pravic s področja informiranja. Poleg osnovne, da je informiran, ima tudi pravico, da sploh ne izve za podrobnosti svoje bolezni. Yaniv (2000) pravi, da se ima bolnik z rakom pravico odločiti, da bo preostanek življenja preživel brez neprijetnega zdravljenja in posledičnih stranskih učinkov. Zwitter (1998) meni, da je v večini primerov omejevanje informacij način nedopustnega vsiljenega omejevanja bolnikove avtonomije. Prav tako pravi, da pravi vzrok za pogosto omejevanje informacij bržčas ni v možnem škodovanju bolniku, pač pa v bremenu, ki ga predstavlja proces iskrene komunikacije s težko bolnimi. Zdravnik naj željo svojcev po prikrivanju resnice sprejme kar se da zadržano in naj ostane zvest interesom bolnika.

Najbolj pogosta pritožba, ki jo izrečejo bolniki z rakom v zvezi z zdravljenjem je, da jim ni bilo povedano, kaj je narobe z njimi oziroma kakšno bolezen natančno imajo. Raziskava med zdravniki v Veliki Britaniji, ki zdravijo bolnike z gastroenterološkimi raki, je pokazala, da vsak tretji zdravnik ne pove bolniku, da ima raka, če bolnik tega ne vpraša (Meredith, 1996). Meredith navaja rezultate študije, ki je bila narejena na Škotskem med 250-timi bolniki, ki imajo raka. Raziskava je pokazala, da bolniki želijo zvedeti na preprost način, če imajo raka. V nadaljevanju povzema, da je varovanje bolnika pred resnico lahko neproduktivno, saj lahko pomanjkanje informacij povečuje možnost nastanka negotovosti, strahu, bojazni, stiske in nezadovoljstva. Prav tako navaja študije, ki so evidentno pokazale, da je stopnja psihološkega stresa pri bolniku z rakom nižja, če dobi ustrezne informacije o svojem stanju. Fallowfield (2001) je v svoji študiji žensk z rakom dojke ugotovil, da se je izboljšala kvaliteta

življenja bolnic v smislu zmanjšanja anksioznosti in depresije pri ženskah, ki so bile informirane o svoji bolezni.

Pimental (1999) navaja, da so ameriški zdravniki v 50. letih dajali prednost temu, da bolniku niso povedali resnice o njihovi bolezni. V poznih 70. letih je večina že razkrila bolniku diagnozo. V anglosaksonskih državah in severni Evropi zdravniki menijo, da je bolniku potrebno povedati resnico o njihovi bolezni, medtem ko v južni in vzhodni Evropi ter na Japonskem zdravniki pogosto zamočijo ali prikrijejo diagnozo bolniku. Prav tako navaja rezultate raziskave, ki je bila izvedena med 203 bolniki z rakom na Portugalskem. Pokazala je, da večina bolnikov želi čim več vedeti o svoji bolezni in želijo biti vključeni v odločitve o izbiri zdravljenja.

Raziskava, ki je potekala med 160 zdravniki onkologi v 34 onkoloških centrih v Veliki Britaniji, je pokazala, da imajo zdravniki veliko težav pri komunikaciji z bolniki, njihovimi svojci in tudi s poklicnimi kolegi. Delovna doba in pridobljene izkušnje ne vplivajo na reševanje problema. Tridnevno izobraževanje in usposabljanje iz komunikacije je pozitivno vplivalo na komunikacijske veščine in njihovo uporabo v praksi (Fallowfield, 2002).

Verjamemo, da bi bili podobni rezultati doseženi tudi za Slovenijo, čeprav pri nas še ni bila izvedena celovita raziskava med onkološkimi bolniki o vprašanju, kako so zadovoljni glede tega, kako jih informirata zdravnik in zdravstveni tim, in o njihovih predlogih ter potrebah v zvezi z informiranjem.

2. 2. Metode informiranja

Treacyva in Mayerjeva (2000) navajata najbolj pogoste metode za edukacijo bolnika: verbalne inštrukcije, individualno in skupinsko učenje, pisna gradiva, audio kasete, cd romi itd. Verbalne inštrukcije imajo majhen učinek in jih je potrebno dopolnjevati z drugimi edukacijskimi metodami. Najbolj pogosto uporabljeni in učinkoviti so pisni materiali, ki jih bolnikom največkrat dajejo v obliki knjižic ali zloženk. Pri njihovi pripravi moramo upoštevati:

- osredotočiti se je potrebno na ciljno skupino bolnikov, na to, komu je gradivo namenjeno in njegove potrebe,
- potrebno je opredeliti in omejiti cilje edukacije s pisnim gradivom,
- pri pisanju se je potrebno izogibati dejstvom in načelom, potrebno se je osredotočiti na vedenjsko načelo pisanja oziroma upoštevati osebno prizadetost bolnika ob soočenju z diagnozo rak,
- jasno je potrebno predstaviti vsebino gradiva, tako da bolnik dobi ogrodje, na katerem bo gradil in sprejemal nove informacije,
- informacije je potrebno nizati v krajših vsebinskih sklopih, v razumljivem besednjaku, kratkih stavkih, potrebno se je izogibati strokovni terminologiji.

Tabela 1: Prednosti in slabosti različnih edukacijskih metod

	Prednosti	Slabosti
Pisna gradiva	Dostopna, nizka cena, lahka za uporabo.	Zahtevajo določeno stopnjo razumevanja, niso vedno jasno in razumljivo napisana, neprilagojena starosti in dojemanju bolnika ter kulturnim značilnostim, niso povezovalne glede na potrebe bolnika.
Verbalne inštrukcije	Prilagojene potrebam bolnika, dopolnjujejo pisna gradiva.	Bolnik jih hitro pozabi. Uporabljamo za bolnika v stresni situaciji, ko slabše sledi in dojema naše izvajanje, potrebujemo čas, dosegajo manjše število bolnikov.
Video in audio kasete	Bolnik jih lahko uporabi doma, primerne za tiste, ki so na nižji stopnji dojetja specifičnih informacij, lahke za uporabo, primerne za večje skupine.	Niso povezovalne glede na probleme bolnika, potreben je videorekorder, draga priprava.
CD-ROM	Lahko je povezovalen glede na potrebe bolnika, prilagodljiv potrebam posameznika.	Potreben računalnik, draga priprava.
Informativna gradiva na internetu	Najbolj aktualne in povezovalne informacije, omogoča zasebnost.	Verodostojnost informacij, potreben računalnik.

Vir: povzeto po Treacey in Mayer, 2000

2. 3. Ovire v informiranju bolnika z rakom

Temeljna dilema je, kako bolniku sporočiti slabo novico. Kulturne vrednote in etične norme vplivajo na to, kaj bo zdravnik povedal bolniku in kaj bolnik pričakuje, da bo slišal. Ostergaard (v Grahn, 1996) je raziskoval, kako evropski zdravniki povedo resnico svojim bolnikom. V severnem delu Evrope se

nagibajo k temu, da povedo resnico tako bolnikom kot svojcem, medtem ko na jugu in vzhodu večina zdravnikov ne pove bolniku resnice celo, če jo bolniki zahtevajo, vendar se zdravniki čutijo odgovorni, da povedo resnico ožjim svojcem. Ramirez (v Walker, 1996) navaja rezultate raziskave, da samo 15% bolnikov z rakom v Grčiji ve, da imajo raka in samo 51% jih je zadovoljnih z informacijami, ki so jih dobili o svoji bolezni.

Webbova (1996) navaja najpogostejše ovire pri ustreznem informiranju bolnika:

- **Paternalizem ali pokroviteljstvo**, ki se lahko pojavlja tako v odnosu zdravstveni tim- bolnik, kot v odnosu svojci – bolnik in se kaže s težnjo po zaščiti bolnika, da se sooči s svojim realnim stanjem. Ta način vsekakor ne ponuja bolniku podpore, saj potrebuje predvsem informacije o svoji bolezni ter poštenost in odkritost v odgovorih na vprašanja. To mu omogoča, da spozna svoje stanje in začne aktivno sodelovati v procesu zdravljenja. Stopnja paternalizma je povezana tudi s kulturo in z vrednotami naroda.
- **Lastništvo podatkov in informacij** o zdravstvenem stanju bolnika ne more biti oziroma ostati v rokah članov zdravstvenega tima. To ni prav, saj informacije pripadajo bolniku, ki ima pravico do vpogleda v svojo medicinsko dokumentacijo v bolnišnici. V večini Evropskih držav bolnik nima dostopa do medicinske dokumentacije in je tudi ne more prebrati.
- Pomanjkanje podajanja **odkritih informacij** takrat, ko to bolnik želi.
- Dajanje **kontradiktornih informacij** v zdravstvenem timu je za bolnika zelo nevarno. Vedeti moramo, da bolnik pridobiva informacije o svojem zdravstvenem stanju iz več virov (sobni zdravnik, dežurni zdravnik, sobna medicinska sestra, dežurna medicinska sestra, sorodniki, sobolniki, mediji, internet itd.). V zdravstvenem timu nikakor ne sme priti pri dajanju informacij do neskladja med člani tima, zato so potrebni medsebojni pogovori in usklajevanja ter vsakodnevni prenos informacij o stanju bolnika (fizičnem in psihičnem) med vsemi strokovnjaki v timu.
- Pomanjkanje **znanj in veščin s področja komuniciranja**. Poleg tega, da mora vsak član zdravstvenega tima delovati na samoizobraževanju iz tega področja, je potrebno, da tudi zdravstveni zavod organizira redna izobraževanja in usposabljanja iz področja komuniciranja, podajanja informacija in educiranja, tako za delo z bolnikom kot za delo s sodelavci, kar bo vsekakor vplivalo na kakovost dela z bolniki in kakovost dela v timu.

3. INFORMIRANJE BOLNIKOV KOT ELEMENT KAKOVOSTI V ZDRAVSTVU

Na splošno lahko rečemo, da postajajo bolniki vedno bolj izobraženi in informirani ter postavljajo vse več vprašanj o svoji bolezni. Prav tako pa je

razvoj interneta omogočil velik dostop do informacij s področja rakavih bolezni, tako da odprta in odkrita komunikacija danes ni več vprašanje, ampak da je to bolnikova potreba in pravica ter dolžnost članov zdravstvenega tima.

Linder in Pelz (1982) pravita, da je zadovoljstvo različno in odvisno od stanja zdravja oziroma vrste bolezni bolnika. Ravno v onkologiji lahko neugoden potek bolezni in slaba odzivnost tumorja na zdravljenje vplivata na stopnjo zadovoljstva bolnikov. Zato moramo biti v praksi previdni, zlasti pri onkoloških bolnikih in njihovi percepciji izboljšanj v zdravju, ki so posledica zdravljenja in nege, ker se – kljub naši strokovnosti, prijaznosti in humanosti – vsa rakava obolenja zaradi narave bolezni ne odzovejo na specifično onkološko zdravljenje. Pomembno vlogo ima torej vrsta rakavega obolenja in stadij razširjenosti ter ustrezno informiranja bolnika glede na pričakovani izid zdravljenja.

Stopnja zadovoljstva bolnikov je poleg želenega merjenja izida tudi legitimen način merjenja kakovosti. Naraščajoča stopnja zadovoljstva bolnikov pomeni tudi boljšo pripravljenost in sodelovanje bolnikov v postopkih zdravljenja in zdravstvene nege ter povečuje občutek izvajalcev storitev, da so delo dobro opravili. Organizacija mora sistematično zbirati informacije o bolnikovem zadovoljstvu. Transformacija bolnikovega zaznavanja kakovosti v strategije izboljšanja kakovosti je velikokrat težavna za večino organizacij. Organizacija, ki razume samo sebe – ima organizirane procese, bo sposobna razumeti potrebe svojih odjemalcev (Levine, 1997).

Kersnik (1998) navaja, da so bolniki najpogostejše nezadovoljni, če jih zdravnik ni poslušal, jim je namenil premalo časa, jim ni pustil do besede itd.

Pri spremljanju zadovoljstva je pomembno, da lahko bolniki v obliki odprtih ali zaprtih vprašanj odgovorijo o njihovih:

- pozitivnih izkušnjah,
- negativnih izkušnjah, razočaranjih,
- predlogih izboljšav za kritična področja po njihovi presoji (Fitzpatrickova, 1991).

Vsebina anketnega vprašalnika mora segati tudi na področje informiranje bolnika. Pomembna so vprašanja, kako je bolnik zadovoljen z načinom, kako ga informirata zdravnik in celoten zdravstveni tim o njegovi bolezni, zdravljenju in njegovih stranskih učinkih. Vprašalnik bodi v obliki trditev, ki jih želimo dosegati na tem področju. Bolnik oceni na stopenjski lestvici, kaj smo dosegli. Takšen pristop nam omogoči kvalitativno in kvantitativno spremljavo opazovanega področja.

Zadovoljstvo bolnikov je rezultat organizacijske kulture, ki se kaže tudi s stalnimi izboljšavami v organizaciji. Analize zadovoljstva bolnikov vplivajo v prihodnosti na primerno vedenje tako bolnikov, kot izvajalcev storitev v zdravstvu (Zastowny, 1995).

3. 1. Informiranje bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Spremljanje zadovoljstva bolnikov je tudi eno izmed meril modela **Poslovna odličnost v zdravstvu**. Model predstavlja eno izmed orodij za uvajanje TQM-a v slovenskih zdravstvenih ustanovah. Onkološki inštitut Ljubljana je v okviru spremljanja in izboljševanja kakovosti septembra 2001 pristopil k uvajanju modela v praksi.

Informiranje bolnika je kompleksen proces in bolnik potrebuje poleg informacij, ki mu jih posreduje zdravnik o bolezni in zdravljenju, še številne dopolnilne informacije za razumevanje samega procesa zdravljenja in informacije, ki mu olajšajo bivanje ter vplivajo na kvaliteto življenja v času zdravljenja. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo v zadnjih petih letih uvedli določene izboljšave, s katerimi smo želeli vplivati na stopnjo zadovoljstva bolnikov z informiranjem, komuniciranjem ter edukacijo, in sicer:

- Pripravili smo brošuro Sprejem in bivanje na Onkološkem inštitutu Ljubljana, v kateri bolnike seznanimo z informacijami o sprejemu na zdravljenje, hišnem redu in odpustu iz bolnišnice. Eno izmed poglavij govori o pravicah bolnikov, soglasju za izvedbo posegov, varovanju zaupnosti in zasebnosti ter pravicah v zvezi z zdravljenjem in zdravstveno nego. Brošuri je priložen tudi vprašalnik o tem, kako so bolniki zadovoljni z našimi storitvami.
- Dopolnili smo pisna gradiva za bolnike v obliki knjižic, ki jim na razumljiv način razložijo specifično zdravljenje in stranske učinke zdravljenja ter njegovo vlogo pri njihovem preprečevanju in zdravljenju.
- Vzpostavili smo posvetovalnico za zdravstveno nego, ki je namenjena bolnikom s stomo in vsem ambulantnim bolnikom, ki potrebujejo informacije in edukacijo s področja specifičnega zdravljenja in prehrane v času zdravljenja.
- Naši strokovnjaki aktivno sodelujejo pri pripravi revije za bolnike Okno in tako posredujejo strokovne informacije širšemu krogu onkoloških bolnikov.
- Izdelali smo urnik podajanja informacij za bolnike in svojce, ki je viden na oglasnih deskah na vseh bolnišničnih oddelkih.
- Pripravili smo informacije za bolnike na spletni strani Onkološkega inštituta.

S pomočjo anketnega vprašalnika smo izvedli vrednotenje uvedenih izboljšav. Tako zadovoljstvo bolnikov načrtovano spremljamo od leta 1998. Odzivnost bolnikov, ki izpolnijo vprašalnik, je relativno majhna. V času od 1998 do 2000 smo prejeli približno 300 vprašalnikov, kar pomeni, da je približno 2 % bolnikov izpolnilo vprašalnik pri 9000 povprečno hospitaliziranih bolnikov v enem letu, kar je premalo, da bi iz tega sklepali o večinskem mnenju bolnikov. V aprilu

2001 smo izvedli enodnevno presečno študijo. Za raziskavo mnenja smo uporabili že obstoječi vprašalnik. Vprašalnike smo razdelili po ključu: 15% bolnikov na posameznem oddelku. Izbor bolnikov je bil naključen, vsakemu bolniku smo razložili namen izpolnitve vprašalnika. Namen raziskave je bil:

- ugotoviti stopnjo zadovoljstva bolnikov z našimi storitvami in
- preveriti, ali obstoječi vprašalnik zadošča za ugotavljanje stopnje zadovoljstva in ali ima elemente, s katerimi lahko ugotavljamo tudi kakovost naših storitev.

Odzivnost bolnikov je bila 98-odstotna. Bolniki so odgovarjali na naslednje tematske sklope vprašanj: sprejem v bolnišnico, odnos zdravnik – bolnik, odnos medicinska sestra – zdravnik, odnos drugega osebja do bolnika, varovanje zasebnosti, hotelske usluge, posebne pohvale, predlogi in pritožbe. V prikazu rezultatov se bomo omejili samo na vprašanja s področja informiranja in komunikacije z bolnikom.

Oceno stanja na področju informiranja in edukacije bolnikov smo dobili tudi s pomočjo strokovnega nadzora, ki smo ga v letu 2001 po vnaprej znanih pravilih izvajali v Službi zdravstvene nege. Uporabili smo naslednje metode dela: ocenjevanje neposredne prakse glede na izbrane kazalce, razgovor z vodilno medicinsko sestro oddelka, sestanek s timom zdravstvene nege na oddelku in razgovori z bolniki (naključni vzorec 15% bolnikov na oddelku). Kontrolni list kazalcev kakovosti smo razdelili na tri ocenjevalna področja: kazalci iz področja ZN, kazalci iz področja medicinsko-tehničnih posegov in kazalci iz področja organizacije dela v ZN. Prikazali bomo samo rezultate, ki so vezani na informiranje in komunikacijo z bolnikom.

3. 1. 1. Rezultati analize anketnega vprašalnika in strokovnega nadzora

Tabela 2: Odnos osebja ob sprejemu v bolnišnico v %

	sprejemna pisarna	sprejemna ambulanta	bolnišnični oddelek	povprečno
prijazen	76%	84%	88%	83%
uraden	18%	0%	2%	7%
neprijazen	0	0%	0%	0%
ni odgovora	6%	16%	10%	10%

Tabela 3: Informacije ob sprejemu v %

	sprejemna pisarna	bolnišnični oddelek	povprečno v %
popolne	53%	47%	50%
zadovoljive	39%	43%	41%
nezadovoljive	2%	0%	1%
nobenih	0%	2%	1%
ni odgovora	6%	8%	7%

V tabeli 2 vidimo, da je osebje v 83% prijazno, izstopa stopnja uradnosti v sprejemni pisarni, ki znaša kar 18%. Iz tabele 3 je razvidno, da so bolniki le v 50% ocenili informacije ob sprejemu kot popolne, kar 41% bolnikov je menilo, da so bile zadovoljive.

Rezultati strokovnega nadzora so pokazali, da je samo 16,7% bolnikov imelo pri sebi oziroma se že izpolnili vprašalnik o zadovoljstvu z bivanjem pri nas. V enakem deležu bolniki niso

imeli informacije, da lahko prek vprašalnika izrazijo svoje mnenje o zadovoljstvu v zvezi z bivanjem v bolnišnici. 66,6% bolnikov je za vprašalnik že slišalo, vendar ga niso vsi dobili ali izpolnili.

Tabela 4: Doseganja kazalcev kakovosti za zdravstveno nego

Kazalci kakovosti: Zdravstvena nega	Ocena v %			PV	SD
	1	2	3		
dosegljivost vprašalnikov za bolnike	16,7%	66,6%	16,7%	2,00	0,63
zdravstveno vzgojno delo	57,1%	42,9%	0	1,43	0,53

1-ustreza, 2-delno ustreza, 3-ne ustreza

V 42,9% smo v razgovorih z bolniki ugotovili, da imajo pomanjkljive informacije o stranskih učinkih onkološkega zdravljenja in da jim niso bila izročena pisna gradiva, ki jih imamo pripravljena v ta namen ter da pomanjkljivo poznajo preventivne ukrepe za preprečevanje stranskih učinkov zdravljenja, kjer smo se posebej osredotočili na radiomukozitis in stomatitis. Prav tako pa 40% teh bolnikov ni imelo pripravljenih pripomočkov za ustno nego, kot jih opisujeta standarda na tem področju.

3. 1. 2. Najpomembnejše ugotovitve in ukrepi izboljšav

Rezultati analize naših vprašalnikov so nas opozorili na naslednja pomembna področja našega dela:

Potrebno je izobraževanje iz področja komuniciranja in podajanja informacij bolniku za vse člane zdravstvenega tima.

Vprašnji o zadovoljstvu bolnikov z odnosom zdravnika in medicinske sestre do bolnika je potrebno dopolniti z merljivimi kazalci kakovosti (tabeli 5 in 6), kot so podajanje informacij, edukacija, poslušanje, prijaznost, opravljanje načrtovanih aktivnosti, priprava na poseg itd.

Pri oblikovanju naslednjega vprašalnika je potrebno opredeliti najbolj pomembna področja kakovosti pri delu z bolnikom in jih integrirati v naš načrt spremljanja kakovosti in uvajanja izboljšav. Pri oblikovanju vprašanj je smiselno uporabiti Likertovo petstopenjsko lestvico, kar nam bo omogočilo kvantitativno spremljanje posameznih kazalcev kakovosti.

Potrebno je dopolnjevati pisna gradiva za bolnike po posameznih področjih zdravljenja, z gradivi, ki so usmerjena na posamezna rakava obolenja (rak pljuč, rak dojke, rak debelega črevesa itd.). Prav tako je potrebno pristopiti k pripravi zloženek, ki so v pomoč bolniku pri pojavu specifičnih stranskih učinkov zdravljenja (nevtropenija, trombocitopenija, stomatitis itd.).

Pri načrtovanju prenove bolnišničnih oddelkov je potrebno zagotoviti prostor za pogovor z bolnikom in svojci, zagotoviti intimnost med izvajanjem posegov pri bolniku itd.

Izvedli smo prvo reprezentativno oceno zadovoljstva bolnikov s storitvami na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V okviru projekta Poslovna odličnost smo pripravili predlog novega vprašalnika, ki je prikazan v tabelah 5 in 6. Ponovno bomo izvedli raziskavo zadovoljstva bolnikov, z rezultati bomo seznanili vodje na vseh ravneh vodenja in zaposlene. Bolnikom bomo rezultate raziskave in ukrepe izboljšav predstavili na oglasnih deskah na oddelkih in objavljanjem v reviji za bolnike Okno. Tako bodo spoznali, da upoštevamo njihove ocene in mnenja, kar jih bo motiviralo za sodelovanje v naših raziskavah njihovega zadovoljstva z bivanjem v bolnišnici.

Tabela 5: Primer trditev v vprašalniku za hospitalizirane bolnike o delu in odnosu zdravnika

Trditve:	1	2	3	4	5
Zdravnik mi je na razumljiv način razložil vse, kar sem želel(a) vedeti o svoji bolezni in načinu zdravljenja.					
Zdravnik mi je razložil predvideni načrt zdravljenja.					
Zdravnik mi je razložil, katere stranske učinke lahko pričakujem pri zdravljenju moje bolezni.					

Tabela 6: Primer trditev v vprašalniku za hospitalizirane bolnike o delu in odnosu medicinskih sester

Trditve:	1	2	3	4	5
Medicinske sestre na oddelku so mi dale enaka navodila za preprečevanje stranskih učinkov zdravljenja (ustna nega, nega kože, prehrana itd.).					
Medicinske sestre so mi dale pisna gradiva o preprečevanju stranskih učinkov zdravljenja.					
Medicinske sestre so varovale mojo zasebnost pri pogovoru in opravljanju posegov.					

4. Sklep

Odnos med bolnikom in zdravnikom ter drugimi člani zdravstvenega tima se je v zadnjih desetletjih zelo spremenil. Nekoč je bil pokroviteljski, danes je v ospredju avtonomija bolnika in njegova pravica do odločanja o samem sebi, tudi ko gre za vprašanje zdravja, bolezni ali celo umiranja (Pleterski-Rigler, Trontelj, 2001). Zato je naloga vseh članov zdravstvenega tima, da informiranje bolnika razumejo kot integralni del njihovega dela in procesa zagotavljanja kakovosti v bolnišnici. Njeno vodstvo mora poskrbeti, da se bodo člani zdravstvenega tima ustrezno izobraževali iz področja podajanja informacij bolniku, iz komuniciranja z bolnikom in sodelavci ter iz edukacije bolnika in

svojcev. Prav tako mora vodstvo spodbujati spremljanje kakovosti na vseh področjih dela in zagotavljati, da izboljševanje kakovosti poteka na osnovi zbiranja in analize podatkov ter na znanstvenih metodah in načelih. Tako bo merjenje zadovoljstva bolnikov z informiranjem usmerjeno v celovito oceno stanja in priprave projekta izboljšav, izvajanje izboljšav in njihovo vrednotenje.

Spremljanje zadovoljstva bolnikov je zdravstvenemu menedžmentu v pomoč pri ugotavljanju izobraževalnih potreb zaposlenih, odkrivanju področij, na katerih se pojavljajo organizacijski problemi, pri odkrivanju nepravilnosti v zdravstveni oskrbi bolnika, pri nagrajevanju in krepitevi delovne morale osebja. Vouri (1987) ocenjuje, da je merjenje zadovoljstva pomembno tudi iz moralno etičnih razlogov. Etično načelo koristi bolniku izhaja že iz Hipokratove prisege.

Le z zavedanjem in izvajanjem opisanih dejstev in predlogov lahko pričakujemo, da se bo stanje na področju informiranja bolnikov z rakom spremenilo v njihovo korist.

Literatura

Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer. *Journal of Epidemiology on Biostatistics* 6(1): 107-138, 2001

Register raka za Slovenijo: Incidenca raka v Sloveniji. Poročilo RR št. 3640

Shepherd JH: Revised FIGO staging for gynaecological cancer. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 96(8): 889-892, 1989

Hoskins WJ, Bundy BN, Thigpen JT, et al.: The influence of cytoreductive surgery on recurrence-free interval and survival in small-volume stage III epithelial ovarian cancer: a Gynecologic Oncology Group study. *Gynecologic Oncology* 47(2): 159-166, 1992

Schueler JA, Cornelisse CJ, Hermans J, et al.: Prognostic factors in well-differentiated early-stage epithelial ovarian cancer. *Cancer* 71(3): 787-795, 1993

Mogensen O: Prognostic value of CA 125 in advanced ovarian cancer. *Gynecologic Oncology* 44(3): 207-212, 1992

Rustin GJ, Nelstrop AE, Tuxen MK, et al.: Defining progression of ovarian carcinoma during follow-up according to CA 125: a North Thames Ovary Group study. *Annals of Oncology* 7(4): 361-364, 1996

Hoskins WJ: Surgical staging and cytoreductive surgery of epithelial ovarian cancer. *Cancer* 71(4, Suppl): 1534-1540, 1993

Zanetta G, Chiari S, Rota S, et al: Conservative surgery for stage I ovarian carcinoma in women of childbearing age. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 104(9): 1030-1035, 1997

Hoskins WJ, McGuire WP, Brady MF, et al: The effect of diameter of largest residual disease on survival after primary cytoreductive surgery in patients with suboptimal residual epithelial ovarian carcinoma. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 170(4): 974-980, 1994

Piccart MJ, Bertelsen K, James K, et al.: Randomized intergroup trial of cisplatin-paclitaxel versus cisplatin-cyclophosphamide in women with advanced epithelial ovarian cancer: three-year results. *Journal of the National Cancer Institute* 92(9): 699-708, 2000

Aabo K, Adams M, Adnitt P, et al.: Chemotherapy in advanced ovarian cancer: four systematic meta-analyses of individual patient data from 37 randomized trials. Advanced Ovarian Cancer Trialists' Group. *British Journal of Cancer* 78(11): 1479-1487, 1998

Muggia FM, Braly PS, Brady MF, et al.: Phase III randomized study of cisplatin versus paclitaxel versus cisplatin and paclitaxel in patients with suboptimal stage III or IV ovarian cancer: a Gynecologic Oncology Group study. *Journal of Clinical Oncology* 18(1): 106-115, 2000

van der Burg ME, van Lent M, Buyse M, et al.: The effect of debulking surgery after induction chemotherapy on the prognosis in advanced epithelial ovarian cancer. *New England Journal of Medicine* 332(10): 629-634, 1995

Ozols RF, Bundy BN, Flower J, et al.: Randomized phase III study of cisplatin (CIS) paclitaxel (PAC) versus carboplatin (CARBO)PAC in optimal stage III epithelial ovarian cancer (OC): a Gynecologic Oncology Group trial (GOG 158). *Proceedings of the American Society of Clinical Oncology* 18: A-1373, 356ba, 1999

Rose PG, Blessing JA, Mayer AR, et al.: Prolonged oral etoposide as second-line therapy for platinum-resistant and platinum-sensitive ovarian carcinoma: a Gynecologic Oncology study. *Journal of Clinical Oncology* 16(2): 405-410, 1998

Bookman MA, Malmstrom H, Bolis G, et al.: Topotecan for the treatment of advanced epithelial ovarian cancer: an open-label phase II study in patients treated after prior chemotherapy that contained cisplatin or carboplatin and paclitaxel. *Journal of Clinical Oncology* 16(10): 2245-3352, 1998

Gordon AN, Fleagle JT, Guthrie D, et al.: Recurrent epithelial ovarian carcinoma: a randomized phase III study of pegylated liposomal doxorubicin versus topotecan. *Journal of Clinical Oncology* 19(14): 3312-3322, 2002

ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE

Asist. mag. Janez Žgajnar, dr. med.

Uvod

Onkološko genetsko svetovanje je področje, ki doživlja izjemen razvoj. S pomočjo biotehnologije vse bolj podrobno spoznavamo vzroke za razvoj rakov, med katerimi so mnogi dedni. V tem prispevku želimo predstaviti onkološko genetsko svetovanje na splošno, nato pa še genetske rake, ki jih obravnavamo na onkološkem inštitutu.

Osnove onkološkega genetskega svetovanja

Rak je bolezen, ki ima svoj vzrok v mutaciji ali mutacijah DNK (deoksiribonukleinska kislina), zaradi katerih se celice nenadzorovano delijo in postanejo nesmrtnne. Večinoma gre za mutacije, ki se v celici kopičijo sčasoma v toku življenja. Ob kombinaciji ravnopravnih mutacij postane celica maligna. Takim rakom pravimo **sporadični**.

Pri okrog 10% bolnikov z rakom ugotavljamo kopičenje istih vrst raka v družini, bolniki zbolevaro mlajši od povprečja za posameznega raka, pogostejši so bilateralni raki parnih organov. Takim rakom pravimo **familiarni**. Sumimo lahko, da je vzrok za tak vzorec zbolevanja deden. Familiarni raki, za katere poznamo gen (ali gene), ki mutirani privedejo do bolezni, pa se imenujejo **dedni**. Familiarni in dedni raki so predmet onkološkega genetskega svetovanja.

Za onkološko genetsko svetovanje veljajo enaka pravila kot za genetsko svetovanje nasploh. Genetsko svetovanje je definirano kot "proces komunikacije, ki se ukvarja s človekovimi stiskami, povezanimi s pojavljanjem (ali ogroženostjo) genetske napake v družini". V tem procesu sodeluje en človek ali več ljudi, usposobljenih za to, katerih naloga je:

1. pojasniti vse medicinske vidike obravnavane genetske napake (diagnostika, verjeten potek bolezni in možnosti zdravljenja);
2. pojasniti vpliv dedovanja na pojav bolezni in ogroženost družinskih članov;
3. predstaviti vse vrste razpoložljivih ukrepov v soočanju s povečano ogroženostjo;
4. izbrati ukrepe, ki so najprimernejši – upošteva je stopnjo ogroženosti, življenjske cilje družine, etična in verska načela družine;
5. najbolje prikrojiti izbiro ukrepov za vsakega člana družine posebej.

Načela, ki jih moramo upoštevati pri genetskem svetovanju:

1. sodelovanje ogroženih oseb je prostovoljno;

2. nujen je podpis soglasja;
3. svetovalec ne sme vsiljevati ukrepov, kadar ni dokazov, da je ena izbira boljša od druge;
4. upoštevanje psihosocialnih in čustvenih vidikov soočanja z dedno ogroženostjo;
5. zaupnost.

Namen onkološkega genetskega svetovanja je poiskati posameznike in družine, kjer bi bil vzrok za pogosto zbolevanje za nekaterimi raki lahko deden in jim svetovati najprimernejše ukrepe. Z njimi želimo zmanjšati zbolevanje invalidi umrljivost za rakom ter olajšati življenjsko stisko oseb iz ogroženih družin.

Onkološko genetsko svetovanje ima več stopenj:

1. Ocena verjetnosti dednega raka

Ocena temelji na natančni družinski anamnezi. Zbrati moramo čimveč podatkov o vseh boleznih v družini (vsaj za prvi dve koleni) in biti pozorni na: histološko diagnozo, starost ob pojavu bolezni, bilateralnost ali multiple rake. Histološke diagnoze zbolelih sorodnikov moramo preveriti. Pomembni so tudi podatki o zdravih članih družine.

Pri oceni ogroženosti za nekatere rake (dojka, široko črevo) so nam na voljo matematični modeli, s katerimi izračunamo verjetnost mutacije v družini in verjetnost, da bo preiskovana oseba v svojem življenju zbolela za določenim rakom.

Če je verjetnost, da je zbolevanje za rakom (ali raki) v družini posledica mutacije znanega gena dovolj visoka, svetujemo genetsko testiranje.

2. Genetsko testiranje

Danes poznamo številne gene, katerih mutacije povzročajo rake. Genetsko testiranje svetujemo takrat, ko je verjetnost mutacije pri preiskovani osebi vsaj 10%. Pri avtosomnem dedovanju testiramo najprej, kadar je le mogoče, že zbolelega člana družine; verjetnost, da bomo našli mutacijo, je tako kar dvakrat večja, kot če bi testirali npr. sorodnika v prvem kolenu.

Pri razlagi rezultata genetskega testiranja moramo upoštevati:

Analitsko zanesljivost testa

Izvid testiranja je odvisen od natančnosti testa in kako skrbno je bil izveden.

Klinični pomen testa

Pomeni verjetnost, da bo preiskovana oseba, pri kateri smo našli mutacijo, zbolela za določenim rakom. Odvisna ni le od najdene mutacije, temveč tudi od vrste mutacije in okolja, iz katerega oseba izhaja. Sladnje lahko vpliva na penetranco mutacije (penetranca pomeni verjetnost, da se lastnost, zapisana v genih, izrazi) zato je lahko pomen mutacije v različnih okoljih različen. Oboje govori, kako pomembno je opraviti raziskave v vsakem okolju posebej (tudi v Sloveniji).

Klinično uporabnost testa

Zanima nas, kakšno korist bo imel nosilec mutacije, če se odloči za predlagane ukrepe. Ukrepe, ki jih predlagamo nosilcem mutacij, lahko razdelimo v tri skupine:

- **Presejanje (screening).**

Namen je s pogostimi kontrolami odkrivati čim zgodnejše stadije bolezni.

- **Ukrepi za zmanjševanje ogroženosti.**
- **Ukrepi za dvig kakovosti življenja.**

Svetovanje pri nedednem raku

Kot smo že omenili, pogosto najdemo družine, ki so močno ogrožene za nekatere rake, z genetskim testiranjem pa mutacije ne najdemo. Razlogov za večjo ogroženost je lahko več (še neznan gen, nizka penetranca mutacije, multifaktorsko dedovanje, okolje.) Ne glede na negativen izvid testiranja tudi tem družinam predlagamo ukrepe, največkrat pogoste kontrole.

DEDNI RAK DOJK IN JAJČNIKOV

Tako kot za druge rake, velja tudi za rak dojke, da je velika večina sporadičnih in le okoli 5 % dednih. Med dednimi so večinoma posledica mutacij genov BRCA 1 in BRCA 2 in le redko drugih genov v sklopu nekaterih sindromov (Li-Fraumeni, Cowden, Muir Torre in še nekaterih). Dednega raka dojke ne moremo obravnavati ločeno od dednega raka jajčnikov, ker so vzrok za obe bolezni mutacije istih genov, BRCA 1 in BRCA 2.

Gena BRCA 1 (**BREAST CANCER**) in BRCA 2 so odkrili sredi 90. let pri

družinah s kopičenjem raka dojke in jajčnikov. Prvo odkriti je dobil ime BRCA 1 (leži na 17 kromosomu), drugo odkriti pa BRCA 2 (leži na 13 kromosomu). Sodita med t. i. tumorske zaviralce (tumor suppressor gene). Za oba gena je značilno, da sta zelo velika in da imata po več področij z repetitivnimi (ponavljajočimi) sekvencami; zaradi obojega je genetsko testiranje tehnično zelo zahtevna naloga.

Posledica mutacij genov BRCA 1 in BRCA 2 je pri tistih, ki imajo te okvare, pogostejše zbolevanje za nekaterimi raki. Verjetnost, da bo ženska, ki ima takšno okvaro, zbolela za rakom dojke, je kar med 60–85% (sicer med 6–10%); zelo velika je tudi verjetnost, da bo zbolela za rakom jajčnikov, in sicer med 20–40% (sicer med 1–2%). Te številke so le orientacijske; pomembno je namreč, kateri od obeh genov je mutiran in kakšna je mutacija. Pri mutacijah gena BRCA 1 je ogroženost za rak dojke in jajčnikov bližje zgornjim vrednostim, pri BRCA 2 pa, vsaj za rak jajčnikov, spodnjim.

Mutacija BRCA 2 močno poveča ogroženost za rak dojk tudi pri moških. Rak dojk je med moškimi sicer zelo redka bolezen in predstavlja manj kot 1% rakov dojk. Med tistimi, ki imajo mutacijo BRCA 2, pa jih zbolijo kar 15%.

Zelo je pomembna tudi vrsta mutacije in kje na genu je do nje prišlo. Ogroženost za zbolevanjem (penetranca) je lahko mnogo nižja, kot na primer pri mutaciji gena BRCA 2, odkriti med Islandci, kjer je rak dojk pri ženskah le okoli 40 %.

V nekaterih zaključenih in zaprtih skupinah ljudi (narodnostnih ali zemljepisnih) se pojavljajo mutacije, ki so tipične za to skupino. Take mutacije so našli pri Judih, Islandcih, Nizozemcih in kot kaže, tudi v Sloveniji. To močno poenostavi in tudi poceni genetsko testiranje.

V družinah, kjer je mutacija navzoča, najdemo kopičenje bolezni, sorodniki zbolijo v mlajših letih, več je tudi primerov, ko se bolezen pojavi na obeh dojkah. Raki dojk so pri tistih z mutacijami BRCA 1 v povprečju bolj maligni, kar pa ne drži za BRCA 2.

Mutacije genov BRCA 1 in BRCA 2 so povezane z večjo ogroženostjo tudi za nekatere druge rake. Pri tistih, ki imajo mutacijo gena BRCA 1, je ogroženost za raka širokega črevesa 3- do 4-krat večja kot pri tistih, ki je nimajo. Mutacija gena BRCA 2 je povezana s 3- do 4-krat večjo ogroženostjo za raka prostate pri moških. Zdi se, da je mutacija BRCA 2 povezana tudi s povečano ogroženostjo za raka trebušne slinavke, želodca in ustne votline.

Gledano s strogimi genetskimi merili se bolezen prenaša avtosomno recesivno, glede na visoko verjetnost zbolevanja nosilcev mutacij pa govorimo kar o avtosomno dominantnem načinu dedovanja.

Onkološko genetsko svetovanje pri dednem raku dojk in/ali jajčnikov

Družinam, katerih člani pogosto zbolijo za rakom dojk in/ali jajčnikov, priporočamo onkološko genetsko svetovanje. Njegova namena sta dva. Prvi je ugotoviti, ali gre v ogroženi družini za dednega raka in za svetovanje primernih ukrepov. Drugi namen je svetovanje ukrepov pri nedednem raku; takrat, ko kljub pogostemu zbolevanju v družini, dednega raka ne odkrijemo.

Indikacije za svetovanje

Za svetovanje pri dednem raku dojk in jajčnikov se odločimo pri osebah, ki ustrezajo vsaj enemu od naštetih pogojev:

- rak dojk pred 40. letom,
- obojestranski rak dojk,
- rak dojk in jajčnikov,

- moški z rakom dojk,
- pozitivna družinska anamneza:
 - sorodnica v prvem kolenu z rakom dojk pred 40. letom,
 - sorodnik moškega spola v prvem kolenu z rakom dojk,
 - sorodnica v prvem kolenu z obojestranskim rakom dojk,
 - dve sorodnici v prvem ali drugem kolenu z rakom dojk pred 60. letom ali z rakom jajčnikov, ne glede na starost,
 - tri sorodnice v prvem ali drugem kolenu z rakom dojk ali jajčnikov, ne glede na starost.

Kako poteka genetsko svetovanje in testiranje?

Prvi korak je ocena verjetnosti, da je pogosto zbolevanje v družini posledica dedovanja mutiranih genov BRCA 1 ali BRCA 2. Temelj take ocene je natančna družinska anamneza (krvni sorodniki do tretjega kolena). Po temeljitem pogovoru s preiskovancem o vseh plateh svetovanja in testiranja, izračunamo verjetnost mutacije genov BRCA 1 in BRCA 2 za preiskovanca. Uporabljamo računalniški program (CaGene 3.3), ki je razvit v ta namen. Kadar je verjetnost, da je preiskovana oseba nosilec mutacij BRCA 1 ali BRCA 2 nad 10 %, svetujemo genetsko testiranje.

Še pred testiranjem se s preiskovancem skrbno pogovorimo o možnih izidih testiranja in o posledicah zanj in za njegovo družino. Po podpisu soglasja odda preiskovanec kri za testiranje.

Kadar je le mogoče, obravnavamo kot prvo v družini že zbolelo osebo. Možnost, da bomo v družini našli mutacijo genov BRCA 1 ali BRCA 2, je namreč tako kar dvakrat večja, kot če preiskujemo sorodnika v prvem kolenu, ki doslej še ni zbolel. Prav zato je pri onkološkem genetskem svetovanju sodelovanje cele družine izjemno pomembno.

Vzorci trenutno še pošiljamo na testiranje v Bruselj, kmalu pa bomo določene korake testiranja opravljali tudi pri nas. Kot smo že omenili, je testiranje tehnično zahtevno delo, v katerem uporabljamo več metod iskanja mutacij. Najprej gena pregledamo z enostavnejšimi, hitrejšimi metodami. Če tako ne najdemo mutacij, pregledamo celoten gen (t. i. sekvencioniranje). Postopek je zamuden, drag, rezultati pa zahtevni za razlago.

Izidi testiranja niso enoznačni.

1. Najdemo okvaro gena BRCA1 ali BRCA 2. V tem primeru je preiskovana oseba bolj ogrožena za raka dojk in jajčnikov.

2. Okvare gena BRCA 1 ali BRCA 2 ne najdemo. Razlogi za to so lahko trije:
 - preiskovana oseba nima mutacije genov BRCA 1 ali BRCA 2;
 - mutacije nismo našli zaradi tehničnih omejitev testa (v 15–20% primerov);
 - vzrok za povečano zbolevanje v družini je kak drug, še neodkrit gen.
3. Odkrijemo mutacijo gena BRCA1 ali BRCA 2, katere pomen je še neznan.

O izidih testiranja se ponovno skrbno pogovorimo s preiskovancem in svetujemo ukrepe.

Ne glede na različne možne izide testiranja ne pozabimo:

- negativen izid testiranja ne pomeni, da preiskovana oseba ne more zboleti za rakom dojke in/ali jajčnikov; ogroženost je enaka kot velja v povprečju za celo prebivalstvo;
- pozitiven izid testiranja ne pomeni zanesljive bolezni, večja je le verjetnost.

Ukrepi pri nosilcih mutacij BRCA 1 ali BRCA 2

Na voljo je več različnih ukrepov, ki pa imajo pomankljivosti. O vseh možnostih se s tistim, ki ima mutacijo BRCA 1 ali BRCA 2, natančno pogovorimo. Prizadeti osebi prepustimo izbiro, ki ji najbolj ustreza.

1. Pogoste redne kontrole

Dojka:

- redno mesečno samopregledovanje (10. dan od začetka zadnje menstruacije) od 18. leta naprej;
- klinični pregled vsakih 6 mesecev od 25. leta naprej;
- mamografija enkrat na leto od 25.–35. leta naprej;
- ultrazvok enkrat na leto od 25–35. leta naprej.

Namen pogostih kontrol je čimbolj zgodaj odkriti bolezen. V oporo so nam podatki nekaterih raziskav, ki kažejo, da aktivno mamografsko presejanje za rak dojke lahko zmanjša smrtnost za to boleznijo tudi do 30%. Ti izidi seveda ne veljajo samoumevno tudi za tiste, ki imajo mutacije genov BRCA 1 ali BRCA 2, vendar rezultatov raziskav samo za to skupino še ni.

Za ta ukrep se, vsaj v Evropi, odloči največ žensk.

Jajčnik:

- klinični pregled enkrat na leto od 30.–35. leta naprej;
- transvaginalni ultrazvok enkrat na leto od 30.–35. leta naprej;

- CA 125 enkrat na leto od 30.–35. leta naprej.

Uspešnost zgodnjega odkrivanja raka jajčnikov je manj prepričljiva, kljub temu pa ostaja ena od možnih izbir.

2. Preprečevanje nastanka bolezni z zdravili (kemopreventiva)

Farmakopreventiva raka dojk je danes ena od najbolj "vročih" poglavij v onkologiji. Nekatere raziskave so namreč dokazale uspešno preprečevanje raka dojk pri določenih skupinah žensk z uporabo zdravil, t. i. blokatorjev hormonskih receptorjev. Izzidi raziskav so dvignili precej prahu in strokovna javnost se je ob tem vprašanju razdelila.

Podobno kot velja za zgodnje odkrivanje raka dojk, zanesljivih podatkov o uspešnosti kemopreventive raka dojk pri tistih, ki imajo mutacijo BRCA 1 ali BRCA 2, nimamo. Podatki iz že opravljenih raziskav, v katere so bile vključene tudi tiste, ki imajo mutacije omenjenih dveh genov, sicer dajejo slutiti, da utegne biti kemopreventiva uspešna tudi za to skupino, vendar temeljijo na zelo majhnem številu žensk in kratkem opazovalnem obdobju. Še zlasti uspešna naj bi bila kemopreventiva raka dojk pri tistih, ki imajo mutacije gena BRCA 2. Ta trditev temelji na dejstvu, da so ti tumorji večinoma hormonsko odvisni in jih je zato moč preprečiti s "protihormonskimi" zdravili. Danes lahko predlagamo kemopreventivo pri tistih, ki imajo mutacije genov BRCA 1 ali BRCA 2, le okviri kliničnih raziskav in ne rutinsko.

Še mnogo manj možnosti imamo za kemopreventivo raka jajčnikov in je danes v ta namen ne uporabljamo.

3. Kirurški posegi

Dojka:

- odstranitev obeh dojk,
- obojestranska odstranitev dojk s takojšnjo rekonstrukcijo (z umetnimi vsadki ali z lastnim tkivom – režnji);
- obojestranska podkožna odstranitev dojk z ohranitvijo bradavice in kožnega kolobarja in takojšnja rekonstrukcija.

Najuspešnejši in obenem najnasilnejši način zmanjševanja ogroženosti za rak dojk je kirurški poseg. Odstranitev obeh dojk (profilaktična mastektomija) zmanjša verjetnost za rak dojk za približno 85–90%. Odstranitev obeh dojk je, kljub morebitni rekonstrukciji, zelo nasilen poseg v celovitost ženske s hudimi psihičnimi posledicami. Število žensk, ki se odloči za tak poseg, je zelo odvisno od okolja, v katerem živijo. Še pred leti se je v Evropi, v nasprotju z ZDA, za to možnost odločilo zelo malo žensk. V zadnjih letih pa je število teh posegov,

zlasti na severu Evrope, vedno večje. Odločitev za odstranitev obeh dojk je težka in za premislek mora imeti ženska na voljo vsaj pol leta ali več.

Jajčnik:

- kirurška odstranitev jajčnikov.

Daleč najuspešnejša metoda preprečevanja raka jajčnikov je odstranitev jajčnikov skupaj z jajcevodni. Odločitev za ta poseg je lažja kot to velja za dojke, čeprav še vedno ne lahka. Ker gre večinoma za mlade ženske, s tem posegom povzročimo predčasno menopavzo in težave, ki so z njo povezane. Kljub temu menimo, da velja premisliti o tem posegu kmalu po tem, ko si ženska ustvari družino. Z odstranitvijo jajčnikov se zmanjša tudi ogroženost za raka dojk.

Prvo leto onkološkega genetskega svetovanja za dedni rak dojk in/ali jajčnikov na Onkološkem inštitutu v Ljubljani

Do maja leta 2002 smo na svetovanje povabili 140 oseb, od tega 120 žensk in 20 moških. Odzvalo se je 98 žensk in 14 moških. Kri za testiranje smo odvzeli 45. osebam. Mutacijo BRCA 2 smo našli pri 10 osebah iz 5 družin. Vse mutacije so bile enake: (IVS 16-2 A>G). Mutacija je značilna za Slovence.

Mutacij genov BRCA 1 doslej nismo našli, pričakujemo pa jih zlasti v družinah, kjer zbolevalo tako za rakom dojk kot tudi rakom jajčnikov.

Osebe, ki izponjujejo pogoje za genetsko svetovanje, lahko naročite na pregled po telefonu: sestra Katarina Lokar, četrtek od 7.-15. ure, tel.: 041825 201, Onkološki inštitut v Ljubljani.

MEDULARNI RAK ŠČITNICE

Medularni rak ščitnice je redka bolezen in predstavlja od 5–10 % raka ščitnice. Vznikne iz parafolikularnih C-celic, ki izločajo kalcitonin. Najdemo ga kot tumor ščitnice (v polovici primerov je na otip boleč!) ali kot zatrdlino na vratu, ki je že povečana vratna bezgavka. Daleč najuspešnejše zdravljenje je kirurško. Če je bolezen še omejena na ščitnico, ima odlično prognozo; prognoza je slaba pri napredovali bolezni, starejših bolnikih in kadar je v sklopu sindroma MEN (multiple endokrine neoplazije) 2B.

Medularni rak ščitnice je pomemben za onkološko genetsko svetovanje zato, ker je kar v 26–43% družinska bolezen v okviru multiple endokrine neoplazije tipa 2 (MEN 2). MEN 2 je genetska bolezen, ki jo povzroča mutacija **onkogen** RET. MEN 2 delimo v tri podskupine:

1. MEN 2A, ki je najpogostejši (60–90%),
2. MEN 2B (5%),
3. familiarni medularni ščitnični karcinom (FMTC, 5%).

Za vse tri je značilno izjemno pogosto zbolevanje za medularnim karcinomom ščitnice, razlikujejo pa se po pojavnosti drugih bolezni.

Tabela 1: Pogostnost zbolevanja za posameznimi boleznimi pri MEN 2

Podtip	Medularni karcinom ščitnice	Feokromocitom	Bolezni obščitnic (adenom, hiperplazija)
MEN2A	95%	50%	20–30%
MEN2B	100%	50%	redko
FMTc	100%	0%	0%

Diagnostika podtipov MEN 2

Diagnostika podtipov MEN 2 temelji na klinični sliki, družinski anamnezi in testu gena RET.

1. MEN 2A določimo klinično, kadar oseba ali bližnji sorodniki zbolijo za vsaj dvema tumorjema, ki so naštet v tabeli.

Oseba ponavadi najprej zbolijo za medularnim karcinomom ščitnice, v starosti od 5–20 let; pri več kot polovici bolnikov že najdemo zasevke v vratnih bezgavkah. Feokromocitom se pojavi kasneje; tumor le zelo redko postane malignen.

2. MEN 2B ima značilno klinično sliko. Otrok ima značilen izraz s povečanimi ustnicami, mukozne neurome ustnic in jezika, zadebeljeni so živci roženice ter imajo Marfanoiden habitus. Nezdruženji otroci v najzgodnejših letih zbolijo za metastatskim medularnim karcinomom ščitnice in v povprečju umrejo stari 21 let.

3. FMTc določimo, kadar štirje bližnji sorodniki zbolijo za medularnim karcinomom ščitnice, ne da bi kdo zbolel tudi za feokromocitomom ali boleznimi obščitnic (adenomom ali hiperplazijo). Obstaja še podrobnejša delitev na 6 podtipov, klinični pomen take delitve pa še ni bil dokazan.

Molekularna genetika MEN 2

Vsi podtipi MEN 2 imajo svoj razlog v mutaciji gena RET.

Gen RET je proto-onkogen, ki leži na kromosomskem lokusu 10q11. Nosi zapis za tirozin kinazni receptor. Mutacije gena RET pri MEN 2 povzročajo povečano aktivnost tirozin kinaze.

Kar 95% družin z MEN 2A ima mutacijo na eksonu 10 ali 11; 85% od teh isto mutacijo (kodona 634), večina ostalih družin pa samo še 4 različne mutacije.

Pri MEN 2B je vzorec mutacij še enostavnejši, saj ima kar 95 % oseb eno samo točkovno mutacijo na kodonu 918 na eksonu 16. Pri samo 4 bolnikih je bila najdena drugačna mutacija.

Genetsko testiranje pri MEN 2 sindromu

Upošteva je dobro definirano genetsko bolezen je genetsko testiranje (po ASCO kriterijih) pri MEN 2 del standardne obravnave ogroženih oseb.

Indikacije za genetsko testiranje

Sorodnik v prvem kolenu z MEN 2 sindromom.

“Linkage” analiza

To preiskavo opravimo takrat, ko kljub klinično ugotovljenemu MEN 2 sindromu ne najdemo mutacije RET gena. Pogoji za analizo sta vsaj po en zboleli sorodnik v dveh ali več generacijah.

Ukrepi pri MEN 2

1. Profilaktična tireoidektomija

Profilaktična tireoidektomija je priporočen ukrep za vse podtipove MEN 2. Najprimernejši čas operacije ostaja sporen. Večina avtorjev priporoča naslednje:

- MEN 2A in FMTC do petega leta starosti;
- MEN 2B do prvega leta starosti.

Kljub odstranitvi ščitnice je za operirane osebe nujen kasnejši nadzor zaradi morebitnega ostanka ali ponovitve bolezni. Nadzor je nujen tudi zaradi nadomestnega hormonskega zdravljenja in odkrivanja morebitnega hipoparatiroidizma in feokromocitoma.

2. Screening (presejanje) za feokromocitom

Še pred profilaktično tireoidektomijo moramo z biokemičnimi preiskavami izključiti sočasni feokromocitom pri MEN 2B. S presejanjem nadaljujemo tudi po operaciji. Bolnike testiramo enkrat na leto do 35. leta starosti.

3. Screening za adenom ali hiperplazijo obščitnic

Enkrat na leto biokemični screening za osebe, pri katerih ni bila opravljena tireoidektomija z avtotransplantacijo obščitnic.

4. Screening ogroženih oseb, kjer nismo odkrili mutacije:

- enkrat na leto provokacijski pentagastrinski test,
- biokemični screening enako kot pod točko 1–3.

Genetsko svetovanje pri MEN 2

Verjetnost dedovanja mutacije je tudi pri genu RET, enako kot velja za vsako avtosomno dominantno dedovanje, 50%. Značilno za mutacije RET pa je, da so dokaj pogoste "de novo" mutacije; tak bolnik nima bolnih sorodnikov, saj se je pri njem mutacija pojavila na novo.

1.MEN 2A : 95% bolnikov ima bolnega sorodnika. Pri preostalih 5% gre lahko za mutacijo z nizko penetranco ali "de novo" mutacijo.

2.FMTC: Vsi bolniki imajo bolne sorodnike.

3.MEN 2B: Samo 50% bolnikov je mutacijo podedovalo, pri vseh ostalih gre za "de novo" mutacijo??

Vse osebe z medularnim rakom ščitnice napotite na genetsko svetovanje na Onkološki inštitut, v ambulantno mag. Damijana Berganta, dr. med. Testiranje opravljajo v Laboratoriju za molekularno patologijo na Medicinski fakulteti.

DEDNI RAK ŠIROKEGA ČREVEESA

Rak širokega črevesa (RŠČ) je eden od najpogostejših rakov nasploh in drugi najpogostejši vzrok smrti med malignimi boleznimi. Kar 25% bolnikov ima sorodnika, ki je zbolel za RŠČ; pri 5% bolnikov gre za dednega RŠČ. Ogroženost za RŠČ je večja tudi pri tretjini od doslej odkritih 35. dednih sindromih.

Dednost RŠČ je torej precej kompleksna v okviru več sindromov. Oglejmo si jih po vrsti.

HNPCC (hereditary nonpoliposis colon cancer)

HNPCC predstavlja 2–3% vseh RŠČ; kljub imenu "nopolipozni", najdemo adenomatozne polipe tudi pri tem sindromu, čeprav jih je malo. Značilno zanj so sinhroni in metahroni raki širokega črevesa, ki se pogosteje pojavljajo v desnem širokem črevesu. Tisti, ki imajo avtosomno dominantne mutacije, odgovorne za HNPCC, bodo kar v 80% zboleli za RŠČ, v povprečni starosti 44 let. Zelo pogosti so tudi drugi raki, izven širokega črevesa; verjetnost, da bodo nosilci zboleli za karcinomom endometrija, je do 60%, jajčnika do 12%, želodca do 19% ter v nekaj odstotkih še za rakom sečil, ledvic, žolčnika, centralnega živčnega sistema in ozkega črevesa.

Diagnostični kriteriji

Ker se HNPCC klinično lahko kaže različno, je bila nujna uvedba kriterijev, po katerih spoznamo sindrom.

Prvi so bili Amsterdamski kriteriji iz leta 1991 (Tabel 2), ki so upoštevali družinsko anamnezo zgolj RŠČ.

Tabela 2: Amsterdamski kriteriji I

Amsterdamski kriteriji I (za postavitev diagnoze nujno izpolnjeni vsi kriteriji)	Vsaj trije sorodniki zboleli za RŠČ; od teh eden v prvem kolenu. Ostala dva sorodnika morata biti v dveh zaporednih generacijah, vsaj eden je moral zboleli pred 50. letom starosti. Nujna je izključitev familiarne adenomatozne polipoze (FAP).
---	---

Po številnih kritikah so bili l. 1999 sprejeti novi Amsterdamski kriteriji II (Tabela 3), ki upoštevajo tudi rake izven širokega črevesa.

Tabela 3: Amsterdamski kriteriji II

Amsterdamski kriteriji II (za postavitev diagnoze nujno izpolnjeni vsi kriteriji)	Vsaj trije sorodniki zboleli za rakom, ki je povezan z HNPCC; od teh eden v prvem kolenu. Ostala dva sorodnika morata biti v dveh zaporednih generacijah, vsaj eden je moral zboleli pred 50. letom starosti. Nujna je izključitev familiarne adenomatozne polipoze (FAP).
--	--

Obstajajo še Bethesda kriteriji iz leta 1997 (Tabela 4)

Tabela 4: Bethesda kriteriji

Bethesda kriteriji (za postavitev diagnoze vsaj eden od kriterijev)	1. Osebe, ki izpolnjujejo Amsterdamske kriterije I. 2. Osebe, zbolele za dvema rakoma, povezanima z HNPCC, vključno s sinhronim in metahronim RŠČ, ali pridruženimi raki izven širokega črevesa. 3. Osebe z RŠČ in sorodnikom v prvem kolenu z RŠČ in/ali z HNPCC povezanim rakom in/ali kolorektalnim adenomom; vsaj eden z rakom, odkritim pred 45. letom starosti, in ademo, odkrit pred 40. letom starosti.
--	---

4. Osebe z RŠČ ali karcinomom endometrija, zbolele pred 45. letom starosti.
 5. Osebe z nediferenciranim (solidni/kribriformni) rakom desnega kolona, zbolele pred 45. letom starosti.
 6. Osebe s pečatno celičnim RŠČ, zbolele pred 45. letom starosti.
 7. Osebe z adenomi, mlajše od 45. let.
-

Molekularna genetika HNPCC

HNPCC povzročajo mutacije na enem od petih genov, ki so vsi del reparacijskega sistema DNK (hMLH1, hMSH2, hMSH6, PMS1 in PMS2). Za kar 95% vse HNCC so odgovorne mutacije na prvih dveh genih, hMLH1 in hMSH2.

Posledica okvarjenega reparacijskega sistema DNK so somatske mutacije, ki se kopičijo v genomu in na koncu lahko celica postane maligna. Posledica je tudi t. i. mikrosatelitska nestabilnost, ki nam je v veliko pomoč pri odkrivanju nosilcev mutacij.

Genetsko testiranje

Za široko klinično rabo je danes dosegljivo samo testiranje prvih dveh genov (hMLH1 in hMSH2); testiranje ostalih treh opravljajo samo v specializiranih ustanovah.

Na voljo je več metod, zlati standard pa ostaja sekvencioniranje celega gena. Ker je to drago in zamudno, želimo z enostavnejšimi testi najprej odbrati tiste, pri katerih je verjetnost mutacije velika. Omenimo dva, ki se največ uporabljata.

1. Test nestabilnosti mikrosatelitov

Je poceni screening test za osebe, kjer predvidevamo HNPCC. Testiramo tumor zbolele osebe in nestabilnost mikrosatelitov razvrstimo na stabilno, visoko ali nizko. Pri 90–95% osebah z mutacijami hMLH1 in hMSH2 najdemo nestabilnost mikrosatelitov; vedeti pa moramo, da jo najdemo tudi pri okoli 15% sporadičnih RŠČ.

2. Imunohistokemija

Imunohistokemija je prav tako screening test, ki pa se redkeje uporablja. Iščemo ekspresijo beljakovin pregledovanega gena.

Sekvencioniranje DNK ostaja zlati standard odkrivanja mutacij DNA.

Ukrepi pri HNPCC

1. Pogoste kontrole

Upošteva se večja ogroženost za RŠČ in pojavnost drugih rakov pri HNPCC začnemo s pogostimi kontrolami v mlajših letih. Zaradi pomanjkanja prospektivnih randomiziranih raziskav enotnih priporočil ni. Predstavljena je shema, ki jo priporočajo na spletni strani ameriškega NCI (National Cancer Institute), kjer lahko najdemo različna priporočila.

Tabela 5: Aloritem kontrol pri nosilcih mutacij HNPCC

STAROST	INTERVAL	PREISKAVA	PRESEJANJE DRUGIH RAKOV
od 25. leta starosti	1–3 leta	koloskopija	rak endometrija
od 20.–30. leta od 40. leta starosti	1–2 leti vsako leto	koloskopija ali irigografija z dvojno kontrastno tehniko	
od 20.–25. leta starosti od 35. leta	1–3 leta vsako leto	koloskopija	

2. Profilaktični kirurški posegi

Predstavljena so priporočila ameriškega NIH (National Institute of Health). Upoštevat moramo, da dokazov o uspešnosti kirurških posegov v zmanjševanju smrtnosti ni.

Profilaktična subtotalna kolektomija:

- za osebe s HNPCC, pri katerih so odkrili adenome,
- za osebe s HNPCC, ki ne želijo pogostih kontrol. Profilaktična histerektomija in odstranitev jajčnikov in jajcevodov:
- možen ukrep pri ženskah s HNPCC.

FAMILIARNA ADENOMATOZNA POLIPOZA (FAP)

FAP je dedna bolezen, odgovorna za 1% vseh RŠČ. Pri bolnikih najdemo od več sto do več tisoč polipov po širokem črevesu, ki se začnejo pojavljati v povprečju v starosti 16 let. Razen izjem se bo pri vseh prizadetih osebah razvil RŠČ, povprečno v starosti 39 let.

Klinična diagnoza

Diagnozo postavimo na dva načina:

1. če najdemo več kot 100 adenomatoznih polipov;
2. multipli adenomatozni polipi pri osebi, ki je več kot 50% ogrožena, da ima FAP.

Bolniki s FAP imajo lahko kongenitalno hipertrofijo pigmentnega epitela retine, adenome dvanajstnika in polipe fundusa želodca. Bolj so ogroženi tudi za nekatere rake izven širokega črevesa, kot so: karcinom dvanajsternika (do 10%), ščitnice, trebušne slinavke, želodca in hepatoblastoma pri otrocih do 10. leta starosti.

Molekularna genetika

Vzrok za FAP je mutacija gena APC, ki ga najdemo na 5q21.

Genetsko testiranje

Podobno kot pri HNPCC obstaja tudi za odkrivanje mutacij APC več metod, najboljša med njimi je sekvencioniranje. Genetsko testiranje opravljamo iz dveh razlogov:

1. Presimptomatsko testiranje in potrditev diagnoze.
2. Potrditev diagnoze pri osebah, ki ne izpolnjujejo povsem kliničnih kriterijev. Kot primer: najdemo manj kot 100 polipov, za kar je lahko vzrok tudi "atenuirani" FAP, kot bomo videli kasneje.

Različice FAP

Obstaja več različic FAP, ki so jim skupne sicer različne mutacije gena APC. Gre za sindrome Turcot (2/3 bolnikov ima mutacijo APC), Gardner in atenuirani FAP.

Ukrepi pri FAP

1. Pogoste kontrole

Priporočena preiskovalna metoda je sigmoidoskopija. Metoda je enostavnejša od koloskopije, manj je zapletov, obenem pa je enako uspešna pri FAP, saj se polipi pojavljajo po celem širokem črevesu.

Večina strokovnjakov priporoča začetek kontrol že v zgodnjih najstniških letih.

2. Profilaktični kirurški posegi

Odstranitev širokega črevesa je edina zanesljiva preprečitev razvoja RŠČ. Če se odločimo za ohranitev danke, je nujno bolnika nadzirati zaradi možnega razvoja raka danke.

Za odstranitev širokega črevesa se odločimo, ko pri kontroli najdemo polipe.

3. Kemopreventiva

Mnogo obetajo inhibitorji COX 2 (ciklooksigenaza 2), ki dokazano zmanjšujejo nastanek polipov. Neznano ostaja, če znižujejo tudi umrljivost. Kemopreventiva zato ostaja domena raziskav.

MALIGNI MELANOM

Maligni melanom je vse pogostejša bolezen tudi pri nas in je pogost vzrok smrti pri mlajših. Tudi zanj velja, tako kot za večino rakov, da ima okoli 10% bolnikov obremenilno družinsko anamnezo, pri 1–2% zbolelih pa je posledica znanih mutacij, ki se dedujejo.

Nosilci mutacij so v primerjavi s povprečno ogroženimi kar 50-krat bolj ogroženi za maligni melanom.

Molekularna genetika

Doslej so odkrili 2 gena, ki povzročata maligni melanom.

Prvi je **CDKN2A**, ki leži na 9p21. Kodira dva proteina, p16 in p14, ki sta ključna za nadzor celične rasti in delitve. Mutacije na omenjenem genu so odkrili pri 20–40% družin, v katerih so zboleli vsaj trije člani. Posledice mutacij gena CDKN2A so: zgodnje zbolevanje (povprečno v 34. letu starosti), multipli melanomi, pogostejši rak trebušne slinavke.

Drugi je gen **CDK4**, ki leži na 12 kromosomu. To mutacijo so doslej odkrili le pri treh družinah.

Za ostalih 60–80% družin z dednim melanomom vzroka še ne poznamo. Junija 2002 so objavili vznemirljivo odkritje mutacije gena BRAF, ki naj bi bile odgovorne kar za 2/3 vseh melanomov; na potrditev tega bo potrebno vsekakor počakati.

Indikacije za testiranje:

- vsaj dva zbolela sorodnika v prvem kolenu,
- multipli melanomi,
- maligni melanom pri mlajšem od 10 let.

Genetsko testiranje

Pri iskanju mutacij gena CDKN2A uporabljamo sekvencioniranje celotne DNA vseh treh eksonov.

Ukrepi pri nosilcih mutacij

Pogoste kontrole in takojšnja kirurška ekcizija sumljivih znamenj je trenutno edina strategija preprečevanja dednega malignega melanoma.

- Samopregledovanje enkrat na mesec.
- Klinični pregled z dermatoskopijo na 6 mesecev.

Rezultati na OI

Do junija leta 2002 smo na OI svetovali 12 osebam, vsem je bila odvzeta kri za test in pri eni družini smo našli mutacijo pri treh njenih članih; dva od teh sta že zbolela.

Osebe, ki izpolnjujejo pogoje za genetsko svetovanje, napotite na Onkološki inštitut, v ambulantno doc. dr. Marka Hočevarja, dr. med.

Viri in literatura

Hodgson SV and Maher ER, ed: *A practical guide to Human cancer genetics*, 2th ed, Cambridge, Cambridge university press, 1999.

Mahowald MB et al, ed, *Genetics in the clinic*, St. Louis, Mosby, Inc., 2001.

Solomon CH, Pho LN, Burt RW, *Current status of genetic testing for colorectal cancer susceptibility*, 16 (2), str. 161–171, Oncology (Huntingt), 2002.

Davies H, Bignell GR, Cox C, Stephens P, Edkins S., Clegg S et al, *Mutations of the BRAF gene in human cancer*, 417 (6892), str. 949–954, Nature, 2002.

Ang P, Garber JE, *Genetic susceptibility for breast cancer-risk assessment and counseling*, 28 (4):, str. 419–433, Semin Oncol, 2001.

Spletna stran National Cancer Institute.

KLINIČNE RAZISKAVE V ONKOLOGIJI

Doc. dr. Matjaž Zwitter, dr. med.

V onkologiji neprestano iščemo nova pota. Želimo si novih, uspešnejših metod pri preprečevanju in zgodnjem odkrivanju raka, diagnostiki in zdravljenju. Raziskovanje v onkologiji ni le sprejemljivo, z etičnega stališča je celo nujno.

V uvodu zapišimo opombi, ki se nanašata na vse vrste kliničnih raziskav. Najprej naj poudarimo, da je v skladu z etiko lahko samo znanstveno in strokovno odlično načrtovana študija z ugodnim ravnotežjem med tveganjem in koristjo, ki jo vodi kompetentna raziskovalna skupina. In kako naj zagotovimo, da raziskava res izpolnjuje te pogoje? Vsak predlog klinične raziskave mora skozi vrsto preverjanj najprej znotraj ustanove, kjer naj bi jo izvajali, nato pa še na državni ravni. Končno odločitev sprejmeta komisiji, ki nista odvisni med seboj: Komisija za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje in Komisija za klinična preskušanja pri Uradu za zdravila, ki prav tako deluje v sklopu Ministrstva za zdravje. Brez njunega soglasja raziskovalci ne smejo začeti z vključevanjem bolnikov. Res je, da je postopek zamuden in da traja nekaj mesecev. Res pa je tudi, da bi brez skrbne strokovne in etične ocene bolnike lahko prepustili nevarnosti zdravnikov nekritičnosti in izgubili vse prednosti, ki jih sedanjim in bodočim bolnikom prinašajo dobre klinične raziskave.

Druga uvodna opomba naj poudari, da gre bolnikom v klinični raziskavi v povprečju bolje kot tistim, ki bi enako zdravljenje prejeli zunaj raziskave. Vsi postopki diagnostike, zdravljenja in postopkov v primeru zapletov po zdravljenju so v raziskavi zelo natančno določeni. Zdravljenje je zato uspešnejše, resni ali usodni zapleti pa so redkejši kot zunaj raziskave. Sodelovanje v raziskavi torej bolniku neposredno koristi, pa čeprav bo morda prejel le običajno, "standardno" zdravljenje.

V prvem delu tega kratkega pregleda bomo predstavili postopke kliničnega raziskovanja. Omejili se bomo na študije, kjer sodeluje bolnik s svojim telesom in pri katerih je največ razprav o varovanju bolnikovih pravic. Pregled torej ne zajema študij epidemiologije in diagnostike ter retrospektivne študije zdravljenja, kjer so raziskovalni material le podatki o bolnikovi bolezni ali biološki material (na primer bioptični vzorci poprejšnjih odvzemov). Menim, da pri teh študijah ni potrebno individualno bolnikovo soglasje, raziskovalec in ustanova pa morata predvsem varovati zaupnost osebnih podatkov. Ta obveznost ne ugasne z morebitno smrtjo bolnika.

V drugem delu bomo pokazali, da je največ pomislov o spoštovanju bolnikovih pravic posledica slabo opredeljene vloge vseh, ki sodelujejo pri kliničnem raziskovanju. Zavzeli se bomo za jasno opredeljeni vlogi kliničnega raziskovalca in pa zdravnika, ki se mu bolnik zaupa v zdravljenje. To naj zagotovi, da bo bolnikov individualni interes vedno pred interesi klinične raziskave.

Metode kliničnega raziskovanja

Diagnostične študije

Uvajanje novih metod v onkološko diagnostiko redko sproži pomembnejše etične pomisleke. Tveganje za bolnika je običajno sorazmerno majhno, tudi neprijetnosti so najpogostejše neznatne v primerjavi s težavami same bolezni in predvidenega zdravljenja. Ob tem lahko sodobnejša in natančnejša diagnostika bolniku koristi, saj omogoča natančnejše načrtovanje zdravljenja. Razumljivo pa je, da mora biti bolnik obveščen o predvidenem postopku in o vseh možnih neprijetnostih ali tveganjih in da ga v diagnostično študijo ne moremo vključiti brez njegovega soglasja (ki seveda ne pomeni tudi prevzemanja odgovornosti).

Klinične študije prve faze

Ključni trenutek pri preskušanju povsem novega zdravila je njegova prva uporaba pri ljudeh. To je klinična študija prve faze. Njen cilj je opredeliti farmakokinetične parametre, glavne stranske sopojava, varno območje odmerkov zdravila in najprimernejši način dajanja zdravila. V klinični študiji prve faze zabeležimo tudi ugodne – zaželene učinke zdravila, vendar v tej zgodnji fazi njegovega uvajanja to ni glavni cilj.

Pri večini zdravil so poskusne osebe v kliničnem poskusu prve faze zdravi prostovoljci, ki se jim farmacevtsko podjetje ponavadi materialno oddolži za sodelovanje v poskusu. Na temelju podatkov o učinkih novega zdravila pri poskusnih živalih določimo testno območje za enkratne odmerke zdravila. Pri prvih prostovoljcih začnemo poskus z zelo majhnimi odmerki zdravila (le odstotek pričakovanega učinkovitega odmerka), kasneje pa jih postopno povečujemo.

V preskušanje zdravil, ki naj bi učinkovala proti raku, ne vključujemo zdravih prostovoljcev, kajti ta zdravila so skoraj brez izjeme hudo strupena. Takojšnji stranski učinki na kostni mozeg, prebavila, ledvice, jetra, srčno mišico, kožo in sluznice lahko vodijo tudi do resnih zapletov, med poznejšimi posledicami zdravljenja pa je tudi vznik novega raka. Sodelovanje v kliničnem poskusu prve faze zato lahko predlagamo le bolnikom, ki so sicer še v zadovoljivem splošnem stanju, vendar ne poznamo preverjenega učinkovitega zdravljenja njihove bolezni.

Če jim realno in hkrati razumevajoče prikažemo njihovo stanje, večina bolnikov pristane na sodelovanje v kliničnem poskusu prve faze: upanje, da bo novo zdravilo morda vendarle učinkovito, je pač boljša izbira kot zanesljivo slaba prognoza. Prav v tem motivu bolnika pa vidimo možen izvor nesporazuma. Raziskovalec namreč želi predvsem določiti varen način dajanja zdravila, zato bi prvim bolnikom dajal po shemi le minimalne (in zato zanesljivo povsem neučinkovite) odmerke, bolnik pa stavi na možnost, da mu bo zdravilo pomagalo, kar pa je realno pričakovati le pri dovolj visokem odmerku zdravila. Z

drugimi besedami: če že tvegam, bom tvegaj tako, da imam tudi možnost dobitka.

Osebnostno menim, da bi morali spoštovati motiv onkoloških bolnikov za sodelovanje pri preskušanju novih zdravil. Ob njihovem polnem soglasju in ob skrbnem zdravniškem nadzoru bi lahko že prvim bolnikom dali odmerke zdravila, ki so na spodnji meji predvidenega učinkovitega območja. Klinični poskus prve faze bi se s tem spojil z drugo fazo; priznajmo pa, da je razlika med prvo in drugo fazo že sedaj bistveno večja v teoriji kot v praksi. Z etičnega stališča bi bila tako situacija čistejša, saj bi oba – zdravnik in bolnik – vedela, kaj lahko pričakujeta od poskusa.

Klinične študije druge faze

V drugi fazi ocenjujemo učinkovitost zdravila pri posameznih boleznih in hkrati podrobneje ocenjujemo sopojave zdravljenja. Namen druge faze je torej opredeliti klinične situacije, kjer bomo kasneje (v klinični študiji tretje faze) primerjali novo zdravilo z do tedaj najboljšim standardnim zdravljenjem ter hkrati izločiti tiste potencialne indikacije, pri katerih novo zdravilo ni učinkovito in njegovo nadaljnje klinično preskušanje ni smiselno.

Tudi v drugi fazi kliničnega preskušanja novega zdravila so poskusne osebe bolniki, pri katerih ne poznamo preverjeno učinkovitega zdravljenja. Pričakovanja bolnika gredo lepo vstric s pričakovanji raziskovalca, zato ob upoštevanju polnega soglasja bolnika, strokovne utemeljenosti raziskave in kompetentnosti raziskovalne skupine ne vidimo etičnih pomislekov.

Klinične študije tretje faze

Klinične študije tretje faze – študije z naključno izbiro zdravljenja – vzbujajo največ pomislekov. Zato zasluži to področje poseben uvod in podrobnejšo osvetlitev.

Velikih odkritij je v klinični medicini relativno malo. Napredek v zdravljenju se pogosto kaže v postopnih izboljšavah, ki jih je mnogo težje ovrednotiti. Vse primerjalne analize s skupinami bolnikov, ki smo jih zdravili v preteklosti, ali z vzporednimi izkušnjami drugih načinov zdravljenja, trčijo na nepremostljivo oviro – težko primerljivost. Na izhod bolezni namreč poleg načina zdravljenja bistveno vplivajo številni prognostični dejavniki; celo če so enako opisani, se lahko na primer opredelitev stadija bolezni razlikuje v različnih časovnih obdobjih ali med posameznimi ustanovami.

Danes ustaljeni način za objektivno primerjavo različnih načinov zdravljenja so zato študije z naključno izbiro zdravljenja. Spisek vprašanj, ki so jih v preteklih desetletjih razrešile prav študije z naključno izbiro zdravljenja, bi bil predolg. Za primer naj zato navedemo le zdravljenje operabilnega raka dojke: danes vemo, da nudi zdravljenje z ohranitvijo dojke primerljive možnosti lokalne ozdravitve kot poprej običajna radikalna mastektomija, mnoge med bolnicami pa hkrati potrebujejo dodatno zdravljenje z adjuvantno kemoterapijo, ki jim zagotavlja večjo verjetnost ozdravitve.

Ni dvoma, da je naključna izbira zdravljenja hudo nenavaden pristop pri odločanju o pomembnem vprašanju. Mnoge pomembne odločitve v življenju sprejemamo po svojem najboljšem vedenju in "po občutku" in četudi za svoj občutek nimamo zanesljive ali znanstveno potrjene osnove, se ne odločamo za žrebanje. Posebnost odločanja v medicini je, da vemo, da bomo morda že čez kratek čas ob novem bolniku pred natanko isto dilemo. Današnje bolnike vključujemo v študije z naključno izbiro zdravljenja torej predvsem zaradi bodočih bolnikov.

Posamičnega zdravnika naj vodi pri razmisleku o etiki študij z naključno izbiro zdravljenja načelo negotovosti. Samo tedaj, ko je zdravnik glede izbire zdravljenja resnično negotov, sme bolniku predlagati vključitev v študijo; kadarkoli pa sluti, da je eden od načinov zdravljenja za konkretnega bolnika primernejši, naj se odloči za to zdravljenje in ne za študijo. Bolnik pa lahko v sodelovanju v študiji vidi možnost, da bo deležen prednosti najsodobnejšega zdravljenja, nekateri bolniki pa morda tudi žele altruistično pripomoči k napredku medicine.

Pogled v zakulisje te vrste kliničnih študij odkriva številne problematične točke tudi na praktični in ne zgolj na načelni ravni. Ker naj študija zajame več sto, včasih tudi več tisoč bolnikov, ne gre brez sodelovanja več ustanov in večjega števila raziskovalcev in zdravnikov. Vprašanje, ki ga študija odpira, je pogosto obrobno, kajti o čem bolj inovativnem v tako širokem krogu ni moč doseči soglasja. V protokolu študije sicer vedno predvidijo tudi bolnikov prost in obveščen pristanek na sodelovanje v njej, v praksi pa zdravnikovo pojasnilo pogosto ne osvetli razlik med zdravljenjem in sodelovanjem v kliničnem poskusu. Dvojna vloga raziskovalca in zdravnika ter njegova lastna dvojna vloga, o čemer bo beseda v nadaljevanju, ostaja torej bolniku nepojasnjena.

Omenimo naj še eno šibko stran kliničnih študij z naključno izbiro zdravljenja. Obdobje zajemanja bolnikov je skoraj brez izjeme daljše, kot je bilo sprva načrtovano. To nas neizbežno vodi v položaj, ko ima raziskovalec že prve izkušnje o učinkih enega in drugega zdravljenja, število do tedaj vključenih bolnikov pa še ni zadostno, da bi bila razlika statistično značilna in znanstveno prepričljiva. Tehnica se že jasno nagiba v eno stran, vendar tak vmesni rezultat ostaja prikrit tako sodelujočim zdravnikom kot seveda tudi bolnikom. V takem položaju pa je prekršeno načelo iskrene negotovosti, o katerem je že bila beseda.

Vloge v kliničnem raziskovanju

Zdravnik ali klinični raziskovalec

Na tem mestu ne bomo govorili o strokovni zahtevnosti zdravniškega poklica in o tem, da mora klinični raziskovalec obvladati vse bolj zahtevno metodologijo medicinskega raziskovanja; za našo razpravo zadostuje ugotovitev, da vsak zdravnik še ni klinični raziskovalec.

Temeljno vodilo pri razpravi o odgovornosti in etiki zdravnikovega ravnanja je interes posameznega bolnika. Po tem načelu naj se zdravnik ravna vselej, kadarkoli pride interes bolnika navzkriž z interesi širše družbe, medicinskega raziskovanja, svojcev, zdravstvene ustanove ali celo z zdravnikovimi osebnimi ugodnostmi. Kliničnega raziskovalca pa ne vodi interes posameznega bolnika. S prevzemom raziskovalnega projekta je njegova temeljna odgovornost znanstveno korektna izpeljava raziskovalnega projekta po točno vnaprej predvidenih smernicah.

Kadar sta obe vlogi združeni v eni osebi, lahko pride do konflikta interesov. Zdravnik, ki je hkrati tudi klinični raziskovalec, bo bolnike morda pretirano ali pristransko nagovarjal k pristanku za sodelovanje, vse v želji, da bi študija zajela zadostno število bolnikov za smiselno statistično obdelavo (prav to je pri mnogih študijah največji problem). Raziskovalno delo mu poteši osebne ambicije po napredku znanja, olajša napredovanje na delovnem mestu in neredko nudi tudi materialne ugodnosti; to zadnje je posebej izraženo pri kliničnih raziskavah, ki jih spodbuja farmacevtska industrija. Ob teh interesih zdravnika-kliničnega raziskovalca ni zagotovila, da bo ostal interes posamičnega bolnika še na prvem mestu.

Za varovanje pravic bolnikov v kliničnih raziskavah je torej nadvse pomembno jasno razlikovanje med zdravnikom, ki se mu bolnik zaupa in med kliničnim raziskovalcem. Kadar sta obe vlogi združeni v eni osebi, naj predpostavljeni (predstojnik oddelka, direktor) še posebej skrbijo, da bodo pri odločitvah o zdravljenju individualni interesi bolnika na prvem mestu.

Bolnik ali oseba v kliničnem poskusu

Jasno razumevanje dvojne vloge bolnika je ključno za zaščito njegovih pravic. Kadar bolniku ni jasna poskusna narava zdravlilnih postopkov, tudi ne uvidi, da pristanek na zdravljenje še ni tudi pristanek na sodelovanje v klinični raziskavi. Bolniku v takem primeru tudi ni jasno, da lahko iz raziskave prostovoljno in kadarkoli izstopi.

Magični obrazec, ki naj zagotovi, da se bolnik zaveda svoje vloge v medicinski raziskavi, je "obveščen pristanek bolnika" ali, v angleški literaturi, "informed consent"; temelj za tak obveščen pristanek na sodelovanje v klinični študiji pa je poprejšen odkrit pogovor o sami bolezni, o perspektivah zdravljenja in o bolnikovem stališču do dilem, ki se pojavljajo pri tem. Ob razpravi o vsebini informacije in njeni obliki – pisni ali ustni – naj bo vodilo izhodišče, da naj obveščen pristanek zavaruje bolnika in ne morda zdravnika ali farmacevtsko podjetje. V naših kulturnih razmerah je prav, da bolnik dobi pisno in laiku razumljivo informacijo. Zastrahujoč spisek redkih možnih zapletov je odveč, kajti odgovornost v vsakem primeru ostaja zdravniku. Prizadevali naj bi si za večjo avtonomijo bolnikov, ne da bi pri tem opustili osnovni cilj – delati dobro; brez upoštevanja tega načela lahko postane obveščanje bolnikov naravnost kruto.

Zavedati se moramo, da je komunikacija z bolnikom proces, ne pa enkratno dejanje. Bolnikom naj bo zato resnično stalno omogočeno zastavljanje vprašanj in tudi izstop iz študije.

Nekoliko provokativno naj na koncu zapišem tudi svoje mnenje o denarju. Klinični raziskovalci in zdravniki sodelujejo pri mnogih študijah brez vsakršne finančne spodbude, vodi jih le iskrena želja po napredku znanja. Posebej kadar se kot sponzor klinične raziskave pojavi farmacevtska industrija, pa prinaša zdravniku sodelovanje v raziskavi znatne finančne ali druge ugodnosti; denarna odškodnina za vloženo delo je običajno sorazmerna s številom bolnikov, ki so vključeni v študijo. Vprašamo se torej: farmacevtsko podjetje si obeta od klinične raziskave znaten dobiček, za svoje delo bo nagrajen tudi zdravnik – bolnik pa naj bo odpravljen le z zahvalo, da prispeva k medicinskemu napredku? Direktno finančno nadomestilo bolniku ni sprejemljivo, saj bi se nevarno približali prodajanju lastnega zdravja. Bolniki pa bi za sodelovanje v kliničnih študijah vendarle lahko dobili tudi finančno nadomestilo, ki bi ga obvezno podarili v dobrotelne namene, na primer za pomoč Društvu onkoloških bolnikov. Takšna praksa bi potrdila načelno stališče, naj bo bolnik partner in ne objekt v kliničnem raziskovanju, prispevala bi k bolnikovemu razumevanju njegove dvojne vloge in omogočila zbiranje sredstev za raziskave, ki so v interesu bolnikov in ne le farmacevtske industrije.

Končno je tu tudi vprašanje odškodnine bolniku v primeru nepredvidenih zapletov zdravljenja. Bolnik, ki mu je jasno, da sodeluje v kliničnem poskusu, se bo lažje odločil za tožbo, kajti svoj zahtevek bo usmeril na farmacevtsko podjetje in ne na zdravstveno ustanovo, od katere je odvisen zdaj in bo tudi v prihodnje.

Sklep

Zadnje stoletje je s skokovitim napredkom medicine vneslo hud nemir v poprej močno paternalistične odnose med zdravnikom in bolnikom. Vznik bolezni in njen izhod pogosto nista več stvar usode. Prvi, prej naključni kot načrtovani uspehi v preprečevanju in zdravljenju nalezljivih bolezni so zaplodili misel, da bo moč vplivati še na druge bolezni: rodila se je metodika sistematičnega medicinskega raziskovanja.

Zdravniki in drugi zdravstveni sodelavci nismo več edini, katerih glas kaj velja pri usmerjanju medicinskega raziskovanja: na odločitve vplivajo politiki, pa tudi vse močnejša farmacevtska industrija. Kljub temu pa zdravniku nihče ne more vzeti pravice in odgovornosti, da podvomi o etičnosti svojega ravnanja.

Ne le zaradi raziskovanja, ampak predvsem zaradi tehnološkega napredka sodobne medicine postaja paternalistični odnos do bolnika vse bolj vprašljiv. Če bi se moral v sklepu opredeliti za en sam nasvet pri prizadevanjih za etičnost medicinskega raziskovanja, potem bi bila to nedvomno beseda o nujnosti odkrite in stalne dvosmerne komunikacije z bolnikom.

LJUBLJANSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Naše društvo je eno izmed enajstih regijskih društev za boj proti raku, ki so člani Zveze slovenskih društev za boj proti raku. Imamo okrog 9.000 članic in članov. V društvu deluje tudi Zasavska sekcija, ki je, čeprav je samostojna, pravno njegova sestavina. Sedež društva, ki ga vodi 5-članski upravni odbor, je na Zaloški cesti 2, v baraki ob stavbi A Onkološkega inštituta, s katerim tesno sodelujemo.

Dejavnost društva je usmerjena v preventivo raka. Ker ne poznamo primarne preventive raka, si prizadevamo za zdravstveno vzgojo mladine in odraslih, za seznanjanje z načinom zdravega življenja, zlasti spoznavanja svojega telesa, pravilne prehrane, opuščanja škodljivih navad. Ljudi učimo, da lahko prav oni sami največ naredijo za svoje zdravje. Dejavnost društva zajema torej več področij.

Delo z mladino

Težišče dela z mladino je usmerjeno v osnovne šole. Učenci 6., 7., in 8. razreda osnovnih šol podpišejo vsako leto slovesno izjavo, da v tekočem letu ne bodo prižgali cigarete. Akcijo sicer vodi Zveza slovenskih društev za boj proti raku v celotni državi. Naše društvo deluje med učenci 6. razredov osnovnih šol, ki jih skušamo motivirati za sodelovanje. Tako smo v zadnjih letih razpisali natečaj za najboljši likovni izdelek namenjen borbi proti raku, reševanje križanke s podobnim motivom, pa "kviz", ki so ga lahko rešili le tako, da so prebrali določeno literaturo, ki smo jim posredovali. Nagrade so bile: polet z balonom, rafting na Soči, polet z helikopterjem, dve leti zapored smo za nagrado udeležencem ponudili ogled *Pike Nogavičke* v Mladinskem gledališču itd.

Letos so vsi udeleženci prejeli majice z emblemom našega društva. Odziv otrok je bil nepričakovano množičen.

Delo s študenti

Za študente smo opravili zdravstveno-vzgojna predavanja o potrebi samopregledovanja dojke in mod. Slušatelji – študentke in študenti so nepričakovano lepo sodelovali v pogovoru po predavanju.

Tesno sodelujemo z Visoko šolo za zdravstvo Univerze v Ljubljani. Za njene potrebe smo poskrbeli za modele, na katerih se bodoči zdravstveni delavci učijo pregleda dojke. Tako smo dosegli, da so ta pregled sprejeli kot učno snov na šoli.

Delo z odraslimi člani

Za odraslo članstvo organiziramo poleg predavanj t. i. edukativne preglede dojk, s katerimi skušamo članice motivirati, da sprejmejo samopregled dojk kot način življenja. Zato smo založili video kaseto *Pregled dojk*, ki je v uporabi praktično po celi Sloveniji. V zadnjem letu smo to kaseto priredili, tako da jo lahko rabijo tudi slušno prizadeti, skupaj z video kaseto *Premagati raka*, ki prikazuje, da se rak ne konča vedno s smrtjo. V njej nastopajo bolniki, ki so ozdravljeni od raka.

V letu 2001 smo priredili tečaje za medicinske sestre. Njihov namen je bil, da udeleženke seznanimo, kako naj učijo ženske samopregledovanja dojk. Tečaja se je udeležilo okoli 80 slušateljic. Anketa, ki je bila opravljena med njimi, je razkrila, da so tečajnice do konca letošnjega aprila učile samopregledovati dojke okoli 1.000 žensk. Gradivo, namenjeno tečaju, smo nato objavili v zgoščenki *Spoznajte svoje dojke*, ki smo jo razposlali vsem udeleženkam tečaja, šolam, knjižnicam, prejeli pa jo boste tudi udeleženci letošnjega seminarja, posvečenega Dušanu Reji.

Članom našega društva, ki so starejši od 50 let, že vrsto let omogočamo preventivni pregled prostate. Resnici na ljubo je treba povedati, da tega ni mogoče opraviti tako množično kot edukativne preglede dojk.

Sodelovanje z mediji

Zadnjih sedem let imamo v sodelovanju z Radiom Ognjišče (vsak četrti torek v mesecu od 13. do 14. ure) in z Radiom Univox (vsak četrti torek od 17. do 18. ure) zdravstveno-vzgojne oddaje o rakavih boleznih. Oddaje so kontaktne, tako da poslušalci aktivno sodelujejo s pripombami ali s vprašanji.

Občasno sodelujemo tudi z drugimi mediji, kot so: prvi program Radia Slovenija, Val 202, Radio RGL, Radio in TV Trbovlje, TV Medvode, POP TV, Delo, Ljubljanski dnevnik, Sotočje, mladinski list PIL itd.

Že tretje leto smo redni sodelavci oddaje nacionalne TV *Male sive celice*, v kateri sodelujoči otroci odgovarjajo na vprašanja s področja boja proti raku.

Sodelovanje s sorodnimi društvi in z zdravstvenimi zavodi

Sodelujemo s sorodnimi društvi, kot so: Društvo pljučnih bolnikov, Društvo Hospic, Rdeči križ itd.

Sodelovanje z Visoko šolo za zdravstvo Univerze v Ljubljani smo že omenili. Naše društvo je tesno povezano z Onkološkim inštitutom. Njegovi strokovnjaki so naši sodelavci, društvo pa po svojih močeh pomaga k izboljšanju bivanja bolnikov med zdravljenjem.

Z veseljem sodelujemo s Hematološkim in onkološkim oddelkom Pediatrične klinike v Ljubljani.

Vsako leto obiščemo v tednu boja proti raku otroke, zbolele za rakom, na Onkološkem oddelku Pediatrične klinike. Ob teh priložnostih sodelujejo v programih tudi znani slovenski pevci (Andrej Šifrer, Andraž Hribar), dramski igralci (Pavle Ravnohrib) in drugi. Različna podjetja sodelujejo kot sponzorji pri obdarovanju obolelih otrok. V letošnjem avgustu pa so male bolnike skupaj z nami razveselili sodelavci TV oddaje *Male sive celice*. Obiskali so jih na letovanju, na Tromeji na Peči in jih obdarovali s preprostimi darili (majice in kape z emblemom našega društva).

Sodelovanje z zdravstvenimi domovi

Sodelujemo tudi z drugimi zdravstvenimi ustanovami. Tako že vrsto let gostujemo v prostorih Zdravstvenega doma Ljubljana na Metelkovi ulici, kjer poteka naše zdravstveno vzgojno delo – tečaji, demonstracije itd.

Uspešno smo izvedli zbiranje denarja na nakup opreme za ginekološko ambulantno in za diagnostično ultrazvočno aparaturu za Zdravstveni dom Medvode in ultrazvočne diagnostične aparature za Zdravstveni dom Ribnica. Celotna vrednost nabav je bila okoli 30.000.000 sit. Velik del potrebnega denarja smo zbrali z našo akcijo, ki je pokazala, da so ljudje vedno pripravljeni pomagati, kadar jim dokažemo, da zbirajo za svoje potrebe.

Toliko na kratko o delovanju našega društva.

Če bi želeli še kakšna druga pojasnila, smo vam na voljo vsak dan v naši društveni pisarni. Vse, ki bi se radi podrobneje seznanili z našim društvom, prosimo za poprejšnji dogovor bodisi prek telefona (01 43 44 755, GSM 041 788 399 ali faxes 01 43 00 516).

Vedno ste dobrodošli!

AVTORJI PRISPEVKOV:

- dr. Matjaž Hanžek – varuh človekovih pravic RS
- prim.dr. Dušica Pleterski-Rigler, dr.med. – Klinični center, Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja, Ljubljana
- mag. Viktor Planinšec, univ.dipl.iur. – Vrhovno sodišče, Ljubljana
- Fani Čeh, univ.dipl.org. – Zavod RS za šolstvo, Ljubljana
- prof.dr. Maja Primic-Žakelj, dr.med. – Onkološki inštitut, Ljubljana
- prim.dr. Cvetka Bilban-Jakopin, dr.med. – Onkološki inštitut, Ljubljana
- prof.dr. Borut Štabuc, dr.med. – Klinični center, Gastroenterološka klinika, Ljubljana
- mag. Vida Stržinar, dr.med. – Onkološki inštitut, Ljubljana
- mag. Brigita Skela-Savič, univ.dipl.org. – Onkološki inštitut, Ljubljana
- mag. Janez Žgajnar, dr.med. – Onkološki inštitut, Ljubljana
- doc.dr. Matjaž Zwitter, dr.med. – Onkološki inštitut, Ljubljana

SPONZORJI:

- LEK, Ljubljana
- Fundacija dr. J. CHOLEWA
- Ljubljansko društvo za boj proti raku, Ljubljana
- ASTRA ZENECA, podružnica v Sloveniji, Ljubljana
- PAPIRNICA GORIČANE, Medvode
- KOLIČEVO KARTON, Domžale

ZVEZA SLOVENSКИH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU

1000 Ljubljana, Zaloška 2, tel.: (01) 430 97 80

POSAVSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

Splošna bolnica Brežice, 8250 Brežice, tel.: (07) 466 81 00

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU CELJE

3000 Celje, Ipavčeva 18, tel.: (03) 425 12 00

OBALNO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU KOPER

6000 Koper, Vergerijev trg 3, tel.: (05) 627 53 93

GORENJSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

4000 Kranj, Gosposvetska 12, tel.: (04) 201 71 96

LJUBLJANSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

1000 Ljubljana, Zaloška 2, tel.: (01) 434 47 55

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU ŠTAJERSKE - MARIBOR

2000 Maribor, Ljubljanska 5, te.: (02) 321 10 00

POMURSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU MURSKA SOBOTA

9000 Murska Sobota, Ul. arh. Novaka 2, tel.: (02) 530 21 22

SEVERNOPRIMORSKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU NOVA GORICA

5000 Nova Gorica, Kostanjeviška 16a, tel.: (05) 333 18 41

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU NOVO MESTO

8000 Novo mesto, Rozmanova ul. 30, tel.: (07) 337 39 20

KOROŠKO DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU

2390 Ravne na Koroškem, Ob Suhi 11, tel.: (02) 870 53 10

DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU VELENJE

3320 Velenje, Vodnikova 1, tel.: (03) 899 54 64

AstraZeneca

Vaš partner pri zdravljenju raka dojke in prostate

Arimidex
anastrozol

Nolvadex
tamoksifen

Zoladex[®] 3.6mg
goserelin

Casodex
bicaltaramid

Zoladex[®] LA 10.8mg
goserelin

AstraZeneca 
ONKOLOGIJA

AstraZeneca UK Limited, Podružnica v Sloveniji, Einspielerjeva 6, Ljubljana
www.astrazeneca.com

Lekova potovalna lekarna ...

... proti nevšečnostim, ki vas lahko doletijo na dopustu



Lekadol®

tablete proti
bolečinam in vročini



Flonidan® S

tablete pri alergijskih
bolezni



Ranital® 75

tablete proti zgagi in
bolečinam v želodcu



Linex®

kapsule proti driski
in napenjanju



Razdražljivi?
Pod pritiskom?

Stres?
Trema?

Ostanite zbrani!

Posledice vsakodnevne preobremenjenosti na delovnem mestu in doma so **nemir, razdražljivost in napetost**. Zato nam v kritičnih trenutkih pogosto primanjkuje zbranosti. Neredko nam srce bije močneje, potimo se, lahko pa se nam celo tresejo roke.

Persen®:

- zmanjšuje nemir in razdražljivost
- blaži napetost
- omogoča večjo zbranost

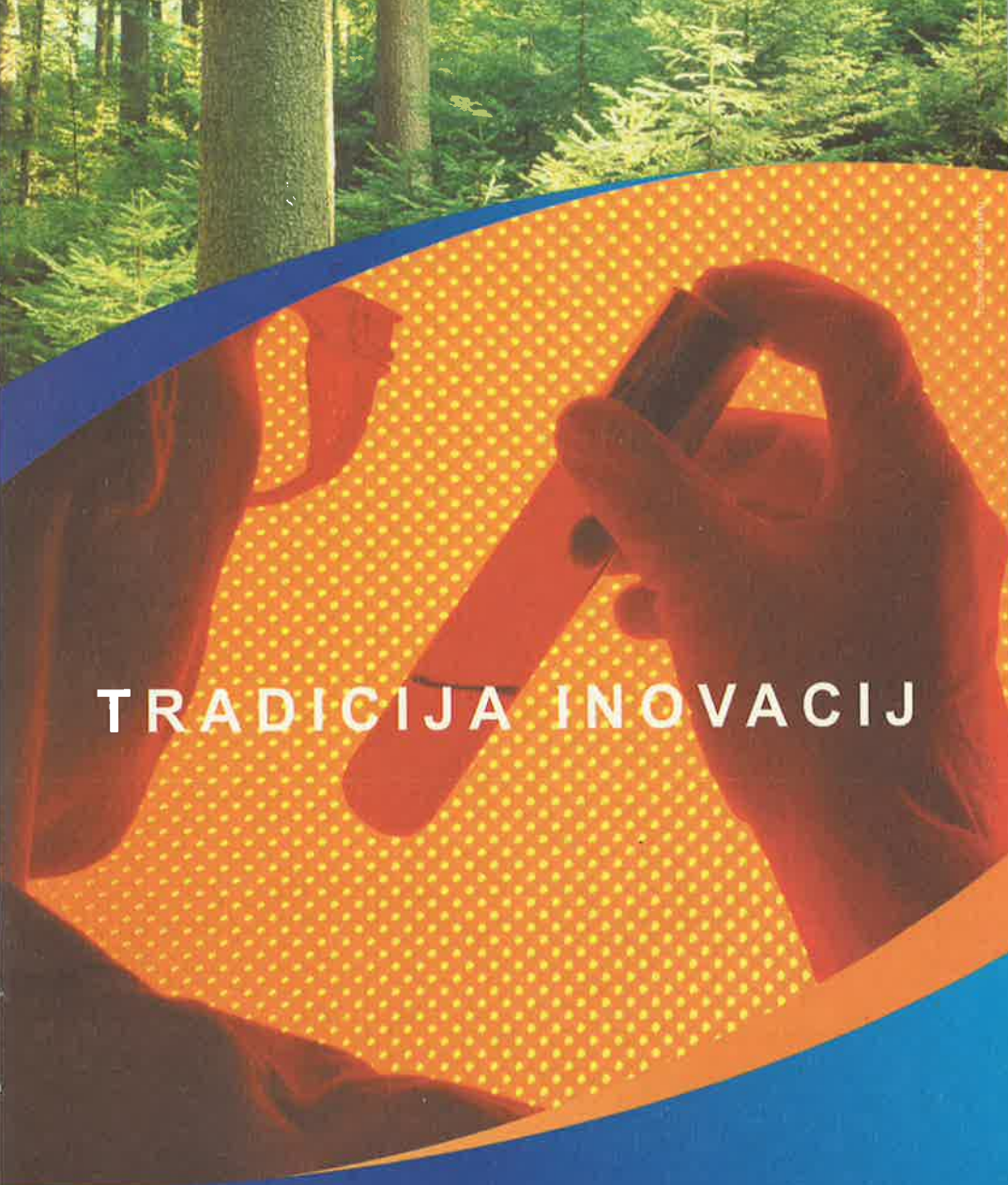
Persen® je popolnoma naraven. Ne povzroča zasvojenosti ali navajenosti. Učinkuje kmalu po zaužitju in je primeren za občasno ali vsakodnevno uporabo.



Lek d. d., Verovškova 57, 1526 Ljubljana, Slovenija, www.lek.si

Pred uporabo natančno preberite navodilo!
O tveganju in neželenih učinkih se posvetujte z zdravnikom ali farmacevtom.

PERSEN®
pomirja



TRADICIJA INOVACIJ



Lek d. d., Varovškova 57, 1526 Ljubljana
www.lek.si

Pri nas je odkrivanje novega del tradicije. Odkrivanje novih poti do zdravja in kakovosti življenja povsod po svetu. Izkušnje nam omogočajo, da izdelujemo varna in učinkovita zdravila ter uvajamo sodobne terapije zdravljenja. Seveda pri tem nismo pozabili, kje so začetki zdravilstva. Z varovanjem naravnega okolja moramo doseči, da nam bo narava še dolgo vir navdiha.



Lek d. d., Verovškova 57, 1526 Ljubljana
www.lek.si