

NÁRODNÍ ONKOLOGICKÝ PROGRAM – ANACHRONISMUS ČI PERSPEKTIVA?

NATIONAL ONCOLOGICAL PROGRAM – ANACHRONISM OR FUTURE VIEW?

ŽALOUĐÍK J.

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV V BRNĚ

Ve dnech 25.-28.listopadu 2003 se konala v ženevském sídle Světové zdravotnické organizace (WHO) pracovní konference s názvem Konzultace strategie pro zlepšení a posílení programů dohledu nad rakovinou v Evropě (*WHO Consultation on Strategies to Improve and Strengthen Cancer Control Programmes in Europe*). Pro termín „*cancer control*“ vlastně ani výstižný český ekvivalent nemáme. Formulace „kontrola rakoviny“ je v češtině zavádějící, dohled nad rakovinou zní dohlížitelovsky a v důsledku pasivně, volný překlad výrazem boj s rakovinou vyznívá zase příliš pateticky. Je-li problém už se samotnou českou terminologií, bývá obvykle také problém s vyzrálostí obsahu onoho pojmu.

Konference se mohli zúčastnit podle pozvání organizátorů z WHO za republiku pouze tři zástupci. Za odbor zdravotní péče MZd ČR se zúčastnila MUDr. Radka Řízková, za Ligu proti rakovině Praha prof. MUDr. Zdeněk Dienstbier, DrSc. a já z pověření výboru České onkologické společnosti. Přítomny byly delegace 18 evropských zemí s důrazem na státy východní Evropy, reprezentanti asi dvacítky celoevropských organizací a konzultanti z USA a Kanady.

S účastí na konferenci souvisela i příprava, spočívající ve vyplnění dosti komplexního dotazníku, který měl charakterizovat stav onkologické péče v republice. S organizátory z WHO jsme byli nuceni komunikovat již v této přípravné fázi, abychom si ujasnili metodiku a případné dopady mnohdy jen odhadovaných údajů v kontextu celé konzultační konference. Ještě jsme se u nás totiž příliš nedohodli, jaké parametry budeme používat pro hodnocení jednotlivých aspektů zdravotní péče v mezinárodně zavedených kategoriích jako jsou **indikátory** (*indicators*) různých činností, jejich **výstupy** (*outputs*) a **výsledky** (*outcomes*).

Účast na tomto intenzivně vedeném čtyřdenním pracovním setkání, tamější výměna zkušeností i materiály WHO, jako například druhá edice kolektivní monografie *National Cancer Control Programmes – Policies and Managerial Guidelines* z roku 2002, nesporně nutí k zamyšlení **jak reagovat v České republice**.

Formulaci Národního onkologického programu mohou někteří pokládat za anachronismus z naší socialistické minulosti. S tím však jaksi nekoresponduje výzva WHO a UICC evropským státům mít jasně formulované *National Cancer Control Programmes* a usilovat o jejich propojování a harmonizaci v *European Cancer Control Network*. Konzultační konference byla zaměřena zejména na východoevropské země. Poněkud nezohlednila, že právě bývalé socialistické státy podobné onkologické programy již měly jako součást centralizované zdravotní politiky státu a instrukcím v této věci potřebují možná méně než mnohé západní země. Faktem ovšem je, že většina východoevropských států tyto své programy v souvislosti s celospolečenskými proměnami opustila a pozapomněla.

Očekávání kladená do *National Cancer Control Programmes* čili národních onkologických programů jsou v evropských organizacích značná. **Zkušenosti západoevropských zemí**, z realizace onkologických programů v minulé dekádě, demonstrují pozitivní posuny v řadě ukazatelů popisujících výskyt

a výsledky léčby zhoubných nádorů. Je známo, že nejen prezidenti USA Nixon a Clinton v minulosti, nýbrž i francouzský prezident Chirac v současnosti dokázali **pozvednout boj s rakovinou na jeden z hlavních úkolů celé společnosti**, aniž by jej spojovaly se stranickou politikou nebo pouze s resortem zdravotnictví. Tato podpora osvědčených státníků, na kterou ve věci boje s rakovinou naše společnost teprve čeká, měla především upozornit, že jde o problém celospolečenský a multifaktoriální, nikoli pouze resortní a zdravotnický.

V tomto duchu se nesla i celá čtyřdenní konzultační konference v Ženevě. Ačkoli u nás bývá projednávání problematiky onkologie spojováno manažery i veřejností především s protinádorovými léky a rostoucími náklady, v Ženevě se o cytostatikách za celé čtyři prakticky nehovořilo. Bylo zřejmé, že protinádorová chemoterapie, radioterapie či chirurgické metody léčby jsou pokládány pouze za dílčí kolečka mnohem většího soukolí, v němž mnohem **zásadnější roli sehrává prevence a časná diagnostika**.

Označení „*cancer control program*“ překladem „onkologický program“ není ostatně nejšťastnější právě proto, že již primárně svazuje problematiku boje se zhoubnými nádory s medicínskou odborností a vyjímá ji poněkud z odpovědnosti také ostatních resortů a organizací, zejména však z **odpovědnosti každého jednotlivce za vlastní zdraví**. To se pak projeví zejména v chabé prevenci a opožděné diagnostice nádorů, kdy nemalá část dotazovaných pokládá třeba preventivní prohlídky za výlučnou odpovědnost lékaře a nikoli občana samotného. A protože skutečné zdravotní pojištění jako řešení zdravotních rizik a pojistných událostí u nás prakticky neexistuje a zdravotní pojišťovny pouze distribuují povinnou zdravotní daň, chybí i tento motivační nástroj.

Ve skutečnosti však v České republice **disponujeme kapacitami, institucemi, méně již ucelenými programy** pro boj se zhoubnými nádory, které by docela snesly srovnání i s vyspělým zahraničím. Pokud by ovšem byly srozumitelně pojmenovány jejich role a cíle v kontextu se společnou vizí redukce výskytu a úmrtnosti na rakovinu. V Evropě, USA, Kanadě i Austrálii patří ostatně k dobrému vychování **nebránit se deklarování celospolečensky prospěšných programů** a být spolu s mnoha jinými tím „*who cares*“ (kdo se stará, pečuje, vyvíjí zájem) na rozdíl od méně civilizovaného přístupu toho „*who does not care*“ (kdo se nestará a nezajímá). Takový přístup by možná mohl být označen za onen socializující, již nemoderní a ve světě méně kompetitivní pozůstatek dřívějšího budování západoevropských zemí jako států veřejného blaha, pokud by ovšem nepřicházel právě z USA a Kanady. To se projevilo mimo jiné i v Ženevě účastí severoamerických konzultantů jako expertů a zprostředkovatelů diskuse na této ryze evropské konferenci. Je v tom také kus amerického pragmatismu. **Rakovina je politikum**.

Je poměrně kuriózní, že tyto diskuse o speciálních problémech zdravotní politiky Evropské unie se odehrávají na švýcarské půdě a pod nemalým vlivem odborníků ze Švýcarska, které členem EU není ani se jím být nechystá. Sami Švýcaři však odhalovali jako spíše negativní příklad naprostou koncepční roztržičnost onkologické péče ve vlastní zemi, podtrženou navíc rozdíly zdravotních politik v šestadvaceti kantonech o velikosti našich okresů. Je ovšem skutečností, že uvažování Švýcara jako klienta zdravotní péče i jeho zdravotní pojišťovny je zcela odlišné od našeho a hnacím motorem onkologické prevence je v zemích jako Švýcarsko, ovšem i USA, právě občan samotný, jeho zájem na udržení vlastního zdraví a individuální odpovědnost.

Zřejmě **doba dozrála** či nás dohnala, abychom i v souvislosti s květnovým vstupem do EU nezůstávali stranou hlavního proudu, když jsme v České republice navíc v docela dobré pozici jak zkušenostmi z minulosti, tak i udržením a nesporným vylepšením mnoha standardů onkologické péče v posledním desetiletí.

Takový **Národní onkologický program České republiky** může ostatně vypadat velmi jednoduše a lze jej v několika bodech přiblížit každému občanovi či instituci, která má mít vliv na jeho úspěšnost. Že incidence i mortalita na zhoubné nádory je u nás v celoevropském kontextu nadprůměrná, to je zřejmé. Že naše populace bude v nejbližších dekáдах stárnout a problematika rakoviny vystoupí do popředí ještě více, to je rovněž nepochybné. Zbývá tedy naznačit komplex opatření či úkolů, které nárůst zmírní, zadrží a případně u některých nádorových diagnóz obrátí v trend klesající.

1. Jako první může být pojmenována třeba **primární prevence a výchova k udržení zdraví**, která ovšem musí fungovat již na školách. Redukce kuřáctví, zvláště naléhavá mezi ženami, pomoc kladným změnám ve výživě a životním stylu i základní zdravotní gramotnost populace, která přispívá i k časnému zachytu nádorů, to vše je třeba zajišťovat již od útlého věku a kontinuálně především u mladé generace.
2. Platí mezinárodní konsensus, že **skriningové programy (screening)**, tedy vyhledávání časných forem zhoubných nádorů a prekanceróz v asymptomatické populaci, má smysl a pomáhá v redukci úmrtnosti na **rakovinu prsu, hrdla děložního a kolorekta**. U prostaty, plic a kůže doklady o přínosu organizovaného skriningu chybějí, což však neznamená, že by neměly být předmětem pozornosti širší primární prevence a preventivních prohlídek, zejména pak v rizikových skupinách. Skriningový program může však být veden s přiměřenou efektivitou, kvalitou i cenou pouze za předpokladu kontinuity a odborných kontrolních mechanismů průběžně hodnotících jeho fungování. Mammární skrining má u nás zaveden systém akreditace pracovišť i monitorování výsledků a má tedy výborné předpoklady stát se příkladem fungování takového programu sekundární prevence. Není důvod proč by za podobných kautel nemohly být vedeny i další dva, zatím dosti neprůhledné skriningové programy karcinomu hrdla děložního a karcinomu kolorekta. Není to věcí technologie, kvalifikace ani hustoty sítě pracovišť, nýbrž pouze věci organizace a převzetí odpovědnosti pojmenovaným garantem.
3. **Zlepšení časné diagnostiky nádorů (early detection)**, tedy zachytu nádorů při počínajících symptomech, je u nás možné především ve spolupráci s praktickými lékaři a dalšími specialisty ujasněním si a dotažením systému preventivních prohlídek a účelné spolupráce onkologů s první linií styku s pacientem. Záměrně neříkám onkologických preventivních prohlídek, protože jde o účelnou integraci s časným zachytem také chorob kardiovaskulárních a metabolických. U tisícových onkologických diagnóz činí proporce plně vyléčitelných prvních stádií onemocnění v naší republice kolem dvaceti procent, což je velmi málo. Z vyspělých států je známo, že proporce prvních stádií mohou být dvojnásobné, a to na úkor redukce stádií pokročilejších, což automaticky znamená pokles úmrtnosti bez jakýchkoli investic do léčebných inovací.
4. **Pojmenování sítě specializovaných pracovišť**, která zajišťí kvalifikovanou komplexní diagnostickou, léčebnou i poléčebnou péči o onkologicky nemocné, bude v našich patrně nejkontroverznějším bodem, přestože v praxi ona pracoviště obvykle známe a využíváme. Pro diagnózy tisícové a stovkové to bude nepochybně pracovišť více, pro vzácnější nádorová onemocnění jich může být v republice jen pár či dokonce jedno. Pokud by však šlo o formální uznání nebo akreditaci, objeví se celá řada obstrukcí, námitek a hájení vlastních malých pozic prakticky ze všech zdravotnických zařízení. Specializovaná onkologická pracovišť

tě proto musejí lépe spolupracovat, zveřejňovat své výsledky a zvyšovat standardy péče nad běžný průměr, aby selekce zařízení probíhala zdola a pacientem samotným, nevidíme-li nikoho, kdo by selekci mohl akreditačně zajistit či nařídit shora. Marketing zdravotních služeb nabízenou a dokladovanou kvalitou je v našich státních či krajských zařízeních teprve v plenkách, což však neznamená, že by celý tento bod měl z Národního onkologického programu vypadnout. Naopak, právě tento bod bude zvláště citlivě sledován a vyhodnocován samotnými pacienty, včetně zahraničních klientů, jejichž uvažování a rozhodovací schopnosti se rovněž budou vyvíjet podlé příkladů EU. V této souvislosti je nadějně, že se objevuje diskuse o HTA (**health technology assessment**) v onkologii a že nás letošní červnová evropská konference v polském Krakově na toto téma nestihne úplně nepřipraveně.

5. **Prosazování ekvity** v onkologické péči je zdánlivě nejméně srozumitelným bodem, ačkoli právě zde máme poměrně hodně zkušeností. Ekvita, zde tedy rovný přístup ke zdravotním službám, je u nás po celá desetiletí zakotven přímo v zákoně. Neřešíme tedy ten aspekt, které dosud řeší i mnohé rozvinutější země. Na druhé straně je ve věku informací dalším aspektem ekvity také rovný přístup k informacím o zdravotních službách a jejich kvalitě. A zde jsme teprve na počátku. Disponujeme sice Informačním onkologickým centrem MOÚ s telefonickým či mailovým přístupem k základní informaci o nabídce onkologických služeb v celostátním měřítku, podobnou infolinkou Ligy proti rakovině a možností využít přímé informace také v lokálních zdravotnických zařízeních, povědomí občanů pro využívání tohoto práva je však poměrně nízké. Informace o kvalitě služeb daného zařízení, doložené skutečnými výsledky, u nás prakticky poskytovány nejsou. Stejně tak dosud vážné srovnávání čili „benchmarking“ pracovišť, jak z vlastní vůle a potřeby, tak třeba na uzavřených odborných fórech a manažerských jednáních. Formální ekvita tedy v naší republice existuje, skutečná ještě dlouho existovat nebude, pokud se neprosadí **metody sebevaluce a benchmarkingu** také ve zdravotnictví, zde tedy v onkologii.
6. **Zařízení pro paliativní a terminální pacienty** a péči všech typů o nevyléčitelně onkologicky nemocné je třeba organizovat a stabilizovat počtem i kvalitou služeb. Ponechávám této významné části onkologické péče pouze na náhodné charitativní činnosti není možné. Není cílem řešit všechny tyto případy pouze hospitalizací. Rezervy jsou i v monitoringu léčby bolesti těchto nemocných, ošetřovaných ambulantně, a zejména pak v domácí péči. Jistěže vznikne námitka, že chybějí prostředky, nicméně obávám se, že dosud nebylo ani vyčísleno jaká je potřeba a jak má vypadat cílový stav přijatelné úrovně.
7. Program bez **práce s reálnými datovými soubory** je programem od počátku prázdným. Existenci Národního onkologického registru, vedeného již po třicet let, je třeba nejen uhájít, ale především zkvalitnit a **vrátit do rukou lékařů**, od nichž data pocházejí. Lékaři jsou na rozdíl od úřadů plně kompetentní pro práci s údaji o nemocných, neboť je nedílnou součástí jejich práce a odpovědnosti kvalifikovaně nakládat s osobními údaji, soukromím a důvěrou nemocných. Lze si představit několik způsobů řešení jak nevystavit nemocného úniku údajů o jeho nemoci mimo zdravotnické prostředí, jemuž sám nemocný tato osobní data svěřil, a přitom umožnit práci s agregovanými a anonymizovanými údaji pro epidemiologické a organizační účely. Nelze však zastavit **hodnocení parametrů souvisejících s kvalitou péče** o onkologicky nemocné, neboť je to především v zájmu oněch nemocných. Zvláště tuto problematiku jsme v Ženevě konzultovali na plenárním fóru, protože se u nás objevují i desinformace, že omezení práce s medicínskými daty přináší právě vstup do EU. Konstatuji, že jak zástupce Komise EU, tak zástupci WHO, UICC a IARC zdůraznili,

že kritéria pro práci s medicínskými údaji jsou formulována výhradně jako harmonizační a je tedy rozhodující odborná kompetence jednotlivých států udržet kontinuitu a celistvost databází. Zástupci jmenovaných institucí projevíli upřímnou ochotu podporovat stabilitu i modernizaci onkologického registru i v České republice, a bude-li třeba i vysláním expertů.

8. Posledním, nikoli však významem, je také bod deklarující **podporu onkologickému výzkumu, inovacím a vzdělávání**. Tento bod netřeba příliš komentovat. Limitací výzkumu jsou kromě kvalifikace pouze zdroje, které jsou u nás usměrňovány grantovými agenturami a odbornými komisi. Je pozitivní, že se již možná více soustředujeme a výzkum s praktickými dopady do praxe (*translational research*) a výzkum na konkrétní objednávku (*contract research*). Onkologické vzdělávání zaznamenalo v poslední dekádě značný rozmach. Nejen, že na rozdíl od dřívějšíka již máme dostatek onkologických skript, monografií a učebnic z vlastní české produkce, ale je také **plně institucionlizována pregraduální i postgraduální onkologická výuka a příprava**, včetně specializačního a doktorského studia, případně i habilitací a profesur v oboru onkologie. Značný kus práce byl odveden ve výchově specializovaných onkologických sester a v porozumění specifikům paliativní péče. Disponujeme zavedenými celostátními odbornými časopisy Klinická onkologie a Onkologická péče a Brno, Český Krumlov, Olomouc, Ostrava i Praha i jsou místy již tradičních onkologických konferencí, rozložených v průběhu celého roku.

Je možná problém, **co si počít** s takovou deklarací jako je Národní onkologický program. Mnozí setrvávají v přesvědčení, že jde o anachronismus, mnozí jej pochopí jako nutnou slohovou europráci bez dalšího dopadu. Program je především nutno **stručně formulovat**. Metody jak dále učinit tento program vitálním jsou dvě a na sebe navazují. Za prvé, nechat se pod takový program veřejně **podepsat** celou řadu institucí, které mohou mít na plnění kteréhokoli z bodů sebemenší vliv. Jde o ministerstva, krajské úřady, poslanecké zdravotní výbory, specializované ústavy a instituce, fakultní či krajské nemocnice, školy všech stupňů, odborné společnosti, společenské organizace a charitativní aktivity. A proč ne i významná média? Výpovědní hodnotu pro veřejnost má jak připojení podpisu, tak i jeho nepřipojení. Druhou metodou je **omílat a omílat**, stále a dokola, právě tak jako stále a dokola rostou nové a nové nádory. Občasné lze kampaň zvýraznit, ale hlavně stále omílat a dostávat do podvědomí laiků i odborníků, poslanců i veřejných správců, zejména však školní mládeže až po školy vysoké. Ostatně s omíláním programu pořád dokola má svou dobrou zkušenost příroda variacemi v molekule DNA, politické strany s programy varírujícími jen před volbami a po nich, obchodní řetězce reklamou na kdecu a kdykoli, ideologové všech typů a vyznání od nepaměti, ostatně s omíláním programu máme jistou zkušenost i z televize. Má-li se tedy tak nevinná a pro mnohé nezávadná deklarace jakou je Národní onkologický program dostat do života, musí se přizpůsobit omíláním také. Riziko rakoviny nebude za pár let o nic menší než nyní, avšak riziko, že nám leccos ve světě uteče naopak s časem narůstá.