



# Nacionalna pot osebe z rakom dojk



Ministrstvo za zdravje RS, 2023

# Nacionalna pot osebe z rakom dojke

Dokument je pripravila Delovna skupina za razvoj in pilotno implementacijo aktivnosti za dvig zdravstvene pismenosti na področju raka dojke:

Andreja Ljubič, doc.dr. Urška Ivanuš, Katja Jarm, doc.dr. Mateja Krajc, Zvonka Kastelic, Majda Čaušević, doc.dr. Maja Pakiž, doc.dr. Janez Žgajnar, doc.dr. Lorna Zadavec Zaletel, asist.dr. Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Amela Duratović Konjević, Vesna Homar, Martina Horvat, Tanja Španić, doc.dr. Tamara Štemberger Kolnik.

Urednici:

doc. dr. Tamara Štemberger Kolnik, Andreja Ljubič

Recenzentki:

Sonja Tomšič, dr. med., dr. Simona Borštnar dr. med.

Jezikovni pregled: doc. dr. Tamara Štemberger Kolnik, Andreja Ljubič

Oblikovanje: Andreja Ljubič

Izdajatelj in založnik: Ministrstvo za zdravje, Štefanova ulica 5, Ljubljana

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2023

Elektronska izdaja

Vse pravice pridržane. Reprodukcijska po delih ali v celoti na kakršnem koli način in v katerem koli mediju ni dovoljena brez pisnega dovoljenja avtorjev. Kršitve se sankcionirajo skladno z avtorskoppravno in s kazensko zakonodajo.

Dokument je nastal v okviru projekta Dvig zdravstvene pismenosti v Sloveniji – ZaPIS, ki ga sofinancira Republika Slovenija v višini 20 % vrednosti in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada v višini 80 % vrednosti.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v  
Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani  
COBISS.SI-ID 172939779  
ISBN 978-961-6523-93-6 (PDF)



# Vsebina

---

- 01 **Uvod...1**
- 02 **Podlage za pripravo dokumenta...4**
- 2.1 Epidemiološki podatki in breme raka dojk... 4*
  - 2.2. Nacionalna raziskava zdravstvene pismenosti v Sloveniji (HLS-SI19) ...5*
  - 2.3 Analiza aktivnosti, ki v Sloveniji potekajo za dvig zdravstvene pismenosti..6*
- 03 **Razvoj in opis nacionalne poti osebe z rakom dojk po sistemu zdravstvenega varstva....11**
- 3.1 Primarna preventiva in preprečevanje raka dojk. ..11*
  - 3.2 Pot osebe z rakom dojk po zdravstvenem sistemu... 13*
    - 3.2.1 ZGODNJE ODKRIVANJE. ..14*
    - 3.2.2 POSTOPKI ZA IZKLJUČEVANJE/POTRJEVANJE SUMA... ..19*
    - 3.2.3 DIAGNOSTIČNI POSTOPKI IN POSEGI...27*
    - 3.2.4 KONZILIJ. ..29*
    - 3.2.5 ZDRAVLJENJE. ..31*
    - 3.2.6 KONTROLA PO ZAKLJUČENEM ZDRAVLJENJU.. .35*
    - 3.2.7 AMBULANTA DRUŽINSKE MEDICINE. ..36*
    - 3.2.8 PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO.. .36*
    - 3.2.9 CENTRI ZA KREPITEV ZDRAVJA / ZDRAVSTVENO-VZGOJNI CENTRI...37*
    - 3.2.10 CENTRI ZA DUŠEVNO ZDRAVJE ODRASLIH.. .38*
    - 3.2.11 CELOSTNA REHABILITACIJA.. .38*
    - 3.2.12 PALIATIVNA OSKRBA.. .39*
    - 3.2.13 NEVLADNE ORGANIZACIJE. ..39*
  - 3.3 Terciarna preventiva.. .41*
  - 3.4 Samooskrba in zdrav življenjsko slog.. .41*
- 04 **Kazalniki kakovosti...43**
- 05 **Sklepne ugotovitve...47**
- 06 **Zaključki...49**
- 07 **Literatura...50**



Zdravstvena pismenost je razvijajoči se koncept, kateremu se v zadnjih letih tudi v Sloveniji namenja veliko pozornosti, še posebej po izbruhu epidemije Covid-19. V času epidemije se je zmanjšala dostopnost do zdravstvenih storitev, kar je vplivalo na povečevanje neurejenih kroničnih bolezni in zapoznelih na novo odkritih odstopanj od zdravja v populaciji. Zdravstvena pismenost in dostopnost do zdravstvenega sistema sta med seboj povezani in igrata pomembno vlogo pri spodbujanju zdravja posameznika in skupnosti (Sørensen, 2018), kar dokazujejo številne znanstvene objave o ključnih koristih koncepta za zdravje posameznika in celotne populacije ter dolgoročne vzdržnosti zdravstvenega sistema. Zdravstvena pismenost zajema vrsto spretnosti posameznika, da v sedanji, sodobni družbi učinkovito obvladuje kompleksne zahteve ohranjanja in spodbujanja dobrega zdravja (Kickbusch, 2021). Poleg sposobnosti pridobivanja, razumevanja in uporabe zdravstvenih informacij, vključuje tudi kritično mišljenje ter kulturno in kontekstualno razumevanje zdravstvenih informacij (Liu et al., 2020).

Veščine povezane z iskanjem in dostopanjem do informacij povezanih z zdravjem, ne zajemajo samo zmožnosti branja in razumevanja zdravstvenih informacij, ampak tudi zmožnost razlage in uporabe teh informacij za sprejemanje ustreznih odločitev v zvezi z lastnim zdravjem. Poudarja se pomen koncepta zdravstvene pismenosti zaradi vpliva na posameznikovo sposobnost dostopa do zdravstvenih storitev, razumevanja navodil, ki jih dobi znotraj zdravstvenega sistema in možnosti aktivnega sodelovanja pri zdravljenju in rehabilitaciji ter sprejemanja informiranih odločitev o lastnem zdravju. Zaradi nizke zdravstvene pismenosti prihaja do težav pri razumevanju zdravstvenih informacij, kar ima za posledico omejeno poznavanje bolezni in slabši pristop k zdravljenju, pogostejše hospitalizacije, višje tveganje za umrljivost, nezadostno in neučinkovito uporabo zdravstvenih storitev ter povečane stroške zdravljenja (Lynch & Franklin, 2019).

V sami zdravstveni obravnavi se izpostavlja tudi posameznikovo sposobnost učinkovitega krmarjenja / potovanja po zdravstvenem sistemu, kar predstavlja navigacijsko zdravstveno pismenost (Griese et al., 2020), ki zajema odnos med okoljem zdravstvenega varstva in njegovimi strukturami, ki prispevajo k individualnim sposobnostim za orientacijo in navigacijo posameznikov po zdravstvenem sistemu (Dadaczynski et al., 2021). Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) jo označuje kot sposobnost ravnanja z informacijami na tak način, da je mogoče brez težav krmariti po zdravstvenem sistemu in »poiskati pravo obravnavo ob pravem času na pravem mestu« (World Health Organization, 2015). Vendar pa so zdravstveni sistemi v mnogih državah v zadnjih desetletjih postali vse bolj zapleteni in kompleksni (Schaeffer et al., 2023), tako da predstavlja krmarjenje po sistemu zdravstvenega varstva dodatno težavo in izziv, zlasti za posameznike, ki ne poznajo zdravstvenega sistema ali imajo omejen dostop do zdravstvenih storitev (Dawkins et al., 2021).

Velikokrat so informacije, ki jih potrebujejo, težko dostopne, pogosto nerazumljive in jih je mogoče uporabiti le v omejenem obsegu za orientacijo in uporabo zdravstvenih storitev (Griese et al., 2020). Velikokrat se izpostavlja prav nerazumevanje zdravstvenih navodil, saj nekatere študije navajajo, da manj kot 10 odstotkov bolnikov[1] z več kroničnimi obolenji razume ustne ali pisne informacije, ki jih prejmejo od zdravstvenih delavcev (Rafferty et al., 2022). Poleg polimorbidnosti na stopnjo zdravstvene pismenosti vplivajo tudi dejavniki, kot so jezikovne in komunikacijske ovire, socialno-ekonomski status ter kulturne razlike (Khatri & Assefa, 2022).

Zdravstvena pismenost ima ključno vlogo pri preprečevanju in obvladovanju kroničnih bolezni. Globalno gledano so kronične nenalezljive bolezni, kot so bolezni srca, rak in sladkorna bolezen glavni vzroki umrljivosti in invalidnosti. Avtorji Poureslami in sodelavci (2016) pravijo, da je dobra zdravstvena pismenost populacije temelj za uspešno obvladovanje in preprečevanje kroničnih bolezni. Zato se vse bolj izpostavlja potrebo po tem, da ljudje prevzamejo več odgovornosti pri upravljanju lastnega zdravja, kar lahko vodi v bolj učinkovito uporabo zdravstvenih storitev (Liu et al., 2020), boljše samoobvladovanje kroničnih bolezni, izboljšanje zdravstvenih izidov in nižje stroške zdravstvenega varstva (Mackey et al., 2016).

Rak je kompleksna bolezen, ki za učinkovito krmarjenje zahteva visoko stopnjo zdravstvene pismenosti za razumevanje medicinske terminologije, razlago rezultatov testov, sprejemanje premišljenih odločitev o možnostih zdravljenja in obvladovanje fizičnih, čustvenih in finančnih učinkov raka. Posamezniki z nizko zdravstveno pismenostjo imajo večje tveganje za razvoj raka, saj imajo morda težave pri razumevanju informacij o preprečevanju in prepoznavanju raka, kar lahko vodi do zapoznele diagnoze in zdravljenja. V literaturi zasledimo študije, ki preučujejo odnos med zdravstveno pismenostjo in preprečevanjem raka, znanjem, vedenjem in zdravstvenimi izidi. Raziskave kažejo, da imajo posamezniki z nizko zdravstveno pismenostjo večjo verjetnost nerealnega prepričanja o preprečevanju raka kot tisti z višjo zdravstveno pismenostjo (Fleary et al., 2019). Han in sodelavci (2019) in Rakhshkhorshid in sodelavci (2018) so ugotovili, da zdravstveno pismeni posamezniki boljše razumejo dejavnike tveganja za nastanek raka dojke, simptome in presejalne metode. Prav tako imajo natančnejše predstave o lastnem tveganju za razvoj raka dojke. To nakazuje, da se bodo posamezniki z višjo stopnjo zdravstvene pismenosti bolj verjetno vključili v preventivne programe. Cartwright in sodelavci (2017) pa so ugotovili, da je omejena zdravstvena pismenost povezana s povečanim številom hospitalizacij med bolniki z rakom. To ovira prenašanje zdravljenja in dolgoročne rezultate pri preživetju bolnikov z rakom dojke (Vandraas et al., 2022). Eastman (2019) dodaja, da osebe z nizko zdravstveno pismenostjo morda težko razumejo tveganja in koristi različnih možnosti zdravljenja in ne zmorejo učinkovito komunicirati s svojim zdravstvenim timom, kar lahko vodi do slabših odločitev o zdravljenju in slabših zdravstvenih izidov.

[1] Izraz bolnik se v celotnem dokumentu uporablja tako za moški, kot za ženski spol.

V nasprotju z omejeno zdravstveno pismenostjo je visoko zdravstveno pismen posameznik oseba, ki zna poskrbeti za svoje zdravje in deluje odgovorno do soljudi ter okolja v katerem živi, kar odseva pozitiven in v zdravje usmerjen odnos v celotni populaciji (Scollione, 2021). Visoko zdravstveno pismen posameznik zna skrbeti za lastno zdravje, razume in uporabi navodila in usmeritve zdravstvenih delavcev ter zna krmariti v kompleksnem sistemu zdravstvenega varstva, kar predstavlja ključ do boljših izidov zdravljenja in nižjih stroškov v zdravstvenem sistemu (Palumbo, 2017). Ustrezna zdravstvena pismenost je povezana z boljšim razumevanjem bolezni in potrebnimi spremembami življenjskih navad pri osebah s kronično boleznijo, kar vpliva na boljšo samoučinkovitost in opolnomočenost oseb (Magnani et al., 2018), da prevzamejo odgovornost za svoje zdravje. Prav tako ustrezna zdravstvena pismenost osebam omogoča, da se izognejo napakam pri jemanju zdravil in obvladovanju polifarmacije, da razumejo, kateri simptomi so lahko posledica kronične bolezni, in se na podlagi navodil pravočasno odzovejo nanje ter poročajo o neželenih učinkih, ki bi lahko vplivali na izide zdravljenja.

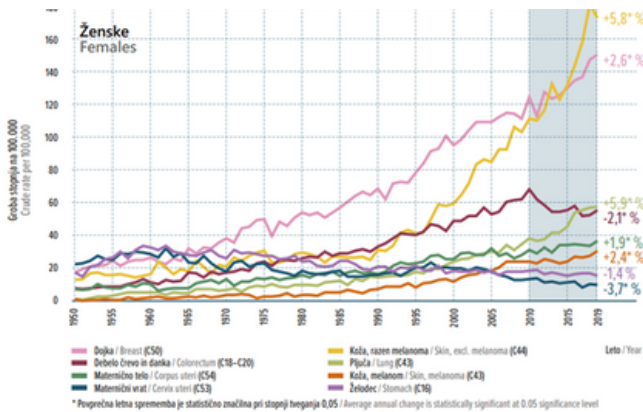
Izboljšanje zdravstvene pismenosti pri preprečevanju in obvladovanju raka je ključnega pomena za opolnomočenje posameznikov, da bodo sprejemali ozaveščene odločitve, prevzeli aktivno vlogo pri ohranjanju svojega zdravja in spreminjanju življenjskih navad ter so-odločali pri svojem zdravljenju in rehabilitaciji. Da bi izboljšali zdravstveno pismenost in obvladovanje raka, lahko ponudniki zdravstvenih storitev uporabljajo jasen in preprost jezik pri komunikaciji z bolniki, zagotovijo izobraževalna gradiva za bolnike v lahko razumljivih formatih in spodbujajo sodelovanje bolnikov pri odločanju o zdravljenju. Prav tako je potrebno v lokalnih skupnostih omogočiti zdravstveno-vzgojne programe, ki so usmerjeni v ozaveščanje in preprečevanje raka in izkoristiti obstoječa lokalna omrežja, da se doseže posameznike in družine, ki imajo morda omejen dostop do zdravstvenih virov. V današnji digitalni dobi je potrebno uporabiti orodja, ki so na voljo in razviti uporabniku prijazna spletna mesta in mobilne aplikacije, ki bodo zagotavljala točne in posodobljene informacije o dejavnikih tveganja za raka, preventivnih strategijah in priporočilih za presejalne preglede ter zagotoviti, da bodo viri dostopni posameznikom z različnimi stopnjami zdravstvene pismenosti.

Namen dokumenta je na podlagi rezultatov izvedenih raziskav, pregleda obstoječih strokovnih smernic ter izkušenj in znanja strokovnjakov vključenih v delovno skupino za pripravo poti bolnika, oblikovati optimalno pot bolnika z rakom dojk v slovenskem javnem zdravstvenem sistemu.

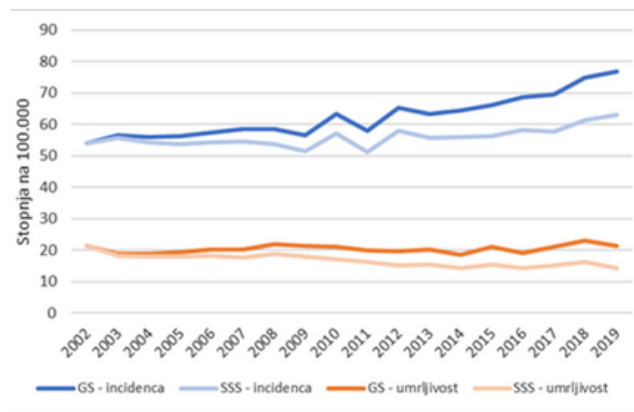
## 2.1 Epidemiološki podatki in breme raka dojk

Rak dojk je bil v letu 2020 najpogostejši rak v svetu z ocenjenimi 2.261.419 novimi primeri (11,7 % vseh rakov) ter peti najpogostejši vzrok smrti, ki terja 684.996 življenj letno (6,9 % vseh smrti zaradi raka). Ocenjeno število žensk, ki so imele kadarkoli v življenju diagnosticiran rak dojk pa je kar 7.790.717 (Global Cancer Observatory 2020).

Pojavnost raka dojk in umrljivost še vedno naraščata, tako v državah v razvoju kot v razvitih državah (Global Burden of Disease Cancer Collaboration et al., 2018). Čeprav se je stopnja preživetja pri raku dojk izboljšala, so med državami velike razlike (Lin et al., 2019), predvsem zaradi dejavnikov, kot so odsotnost presejanja, zgodnjega odkrivanja in učinkovitega zdravljenja (Ginsburg et al., 2017).



Slika 1: Groba letna incidenčna stopnja izbranih rakov s povprečno letno spremembo v zadnjih 10 letih pri ženskah, Slovenija 1950–2019



Slika 2: Groba in starostno standardizirana incidenčna ter umrljivostna stopnja raka dojk v Sloveniji v letih 2002–2019

Po podatkih Slovenskega registra raka v zadnjih letih zbolijo za rakom več kot 16.000 Slovencev, več kot 8.000 moških in več kot 7.000 žensk, umre pa jih nekaj več kot 6.000, približno 3.500 moških in nekaj manj kot 3.000 žensk (Zadnik et al., 2022). Kljub temu, da se ogroženost z rakom zmeroma večja, je največja v poznejši starosti; od vseh bolnikov z rakom, zbolelih leta 2019, jih je bilo več kot 60 % starejših od 65 let. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi vedno večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo. Rak dojk je med petimi najpogostejšimi oblikami raka v Sloveniji. Na letni ravni se na novo odkrije preko 1.500 oseb z rakom dojk. Glede na epidemiološke podatke za Slovenijo je za rakom dojk v letu 2019 zbolelo 1.583 bolnikov, pri čemer približno 1 % raka dojk predstavljajo moški bolniki. Pojavnost v zadnjih desetletjih narašča, pri ženskah 2,6 % na leto. Konec leta 2019 je bilo med nami 19.438 oseb, ki so imele kadarkoli v življenju postavljeno diagnozo raka dojk (prevalenca), med njimi jih je diagnozo raka dojk pred manj kot enim letom prejelo 1.531, pred več kot petimi leti pa 12.934 oseb (Zadnik et al., 2022). Slika 1 prikazuje naraščanje števila novih primerov raka dojk, Slika 2 pa grobo in starostno standardizirano incidenčno ter umrljivostno stopnjo raka dojk v Sloveniji v letih 1997–2018.



## 2.2. Nacionalna raziskava zdravstvene pismenosti v Sloveniji (HLS-SI19)

V Sloveniji je v letu 2020 potekala Nacionalna raziskava zdravstvene pismenosti v Sloveniji (HLS-SI19), ki se je osredotočila na merjenje splošne, komunikacijske in navigacijske zdravstvene pismenosti, zdravstvene pismenosti na področju cepljenja ter digitalne zdravstvene pismenosti. Splošna zdravstvena pismenost populacije je bila izmerjena na podlagi lestvice s 47 postavkami (HLSEU-Q47), kjer so anketiranci ocenjevali zahtevnost 47 opravil na 12 poddimenzijah zdravstvene pismenosti, povzetih po modelu Sørensen. V evropsko raziskavo zdravstvene pismenosti (HLS-EU19) je bilo v letu 2019 prvič vključeno tudi merjenje specifičnih zdravstvenih pismenosti, in sicer komunikacijske zdravstvene pismenosti (ocenjevanje zahtevnosti dodatnih 11 opravil), navigacijske zdravstvene pismenosti (ocenjevanje zahtevnosti dodatnih 12 opravil) in zdravstvene pismenosti na področju cepljenja (ocenjevanje zahtevnosti štirih opravil s področja cepljenja ter izražena stališča o varnosti, učinkovitosti in pomembnosti cepljenja).

Ciljna populacija slovenske raziskave so bili prebivalci Slovenije, stari 18 let ali več. Vzorec posameznikov za sodelovanje je bil izbran z verjetnostnim vzorčenjem, pri katerem ima vsaka enota iz populacije možnost izbora v vzorec z znano verjetnostjo. Vzorčenje je izvedel Statistični urad Republike Slovenije z uporabo dvostopenjskega stratificiranega vzorčenja iz Centralnega registra prebivalstva. V raziskavo je bilo povabljenih 6.000 oseb. Vzorec je bil utežen glede na spol, starost, statistično regijo in izobrazbo. Pri raziskavi smo beležili 60% odzivnost, kar pomeni, da je v raziskavi sodelovalo 3.360 oseb.

Rezultati so pokazali, da ima 48 % prebivalcev v Sloveniji omejeno splošno zdravstveno pismenost. Podrobneje je raziskava pokazala, da imajo odrasle osebe v Sloveniji več težav pri presojanju in uporabi informacij, medtem ko dostopanje do informacij in njihovo razumevanje zanje ne predstavljata večjega problema. Statistično pomembne razlike se kažejo v dimenzijah obdelave zdravstvenih informacij glede na področje skrbi za zdravje. Na področju zdravstvene obravnave imajo odrasli prebivalci v Sloveniji največ težav pri presojanju zdravstvenih informacij, medtem ko na področjih preventive in promocije zdravja največ težav zanje predstavlja uporaba pridobljenih informacij v vsakdanjem življenju. Komunikacijska zdravstvena pismenost se je pokazala kot omejena pri 20 % slovenske populacije. Več kot desetina anketirancev je izrazila težave s pridobitvijo zadostnega časa na posvetu s svojim zdravnikom, izražanjem osebnih mnenj in želja zdravniku ter vključenostjo v sprejemanje odločitev o svojem zdravju v pogovoru z zdravnikom. Navigacijska zdravstvena pismenost (odraža pot bolnika po zdravstvenem sistemu) se je pokazala kot najbolj problematična. Omejeno navigacijsko zdravstveno pismenost ima 61 % odraslih prebivalcev v Sloveniji (Vrdelja et al., 2022).



## 2.3 Analiza aktivnosti, ki v Sloveniji potekajo za dvig zdravstvene pismenosti

V letu 2020 in 2021 je bila izvedena obširna kvalitativna raziskava z namenom analize vseh aktivnosti, ki potekajo na nacionalnem ravni za dvig zdravstvene pismenosti posameznika in populacije. Izvedena je bila v treh fazah:

- Pregled spletnih strani zdravstvenih organizacij na vseh ravneh sistema zdravstvenega varstva in pregled spletnih strani nevladnih organizacij, ki imajo v svoji dejavnosti registrirano skrb in podporo bolnikom z rakom;
- Analiza vseh poročil zdravstvenih domov za leto 2019; Analiza vseh poročil Centrov za krepitev zdravja/Zdravstveno-vzgojnih centrov (CKZ/ZVC) na področjih "Dogodki" in "Mediji" za leto 2019; Izvedba telefonskih pogovorov s predstavniki večine zdravstvenih domov v Sloveniji z namenom ugotavljanja izvedbe preventivnih aktivnosti, ki se izvajajo na primarni ravni zdravstvenega varstva.
- Raziskava o izkušnji in doživljanju poti osebe s kronično boleznijo/stanjem z vidika zagotavljanja pogojev za krepitev zdravstvene pismenosti.

Pregled spletnih strani in podstrani nevladnih organizacij je potekal med junijem in novembrom 2020. Podatki, ki smo jih iskali na spletnih straneh so zajemali: ime nevladne organizacije, članstvo v mrežah in katerih, dostopnost do dokumentov, izvajanje dogodkov in kakšnih, izvajanje aktivnosti in storitev za osebe z boleznijo, kakšna orodja imajo na voljo za osebe z boleznijo (zloženke, publikacije, pogovore, videe, svetovanja, glasila, teste, priročnike, pohodne poti, zgodbe bolnikov, e-svetovalnice, skupine za samopomoč, individualno pomoč, pogosta vprašanja, vaje sprostitve, plakate, koledarje aktivnosti, ipd.), ali so (so)financirani s strani ministrstev, linki oz. kontakti, kdaj je bila nevladna organizacija ustanovljena ter druge posebnosti relevantne za oblikovanje poti bolnika po zdravstvenem sistemu ter povezovanje tega z lokalno skupnostjo. Najdenih je bilo 17 nevladnih organizacij na področju raka v Sloveniji. Največja je Zveza slovenskih društev za boj proti raku, ki združuje več kot 33.000 članov in članic. Ugotovljeno je bilo, da so vse nevladne organizacije na področju raka zelo dobro organizirane, številne ponujajo tudi vsebine za bolnike z rakom dojke. Združenje Europa Donna Slovenija ima več kot 3.000 članic in članov in povezuje zdrave osebe, bolnike z rakom dojke ali rakom rodil, posameznike in strokovne institucije v Sloveniji. Od ustanovitve si prizadeva ozaveščati slovensko javnost ter nuditi podporo bolnikom in njihovim svojcem ob diagnozi raka dojke in raka rodil. Svojim članom nudijo veliko število aktivnosti in razvijajo veliko orodij za (samo)pomoč, kot so osebne zgodbe oz. izpovedi, v obliki videoposnetkov tistih, ki imajo izkušnjo s to diagnozo in so prehodili celotno pot v slovenskem zdravstvenem sistemu. Na spletnih straneh so dostopni tudi razni dokumenti, gradiva, videoposnetki in strokovne publikacije (Nemeš & Rančan, 2021).

Pri pregledu spletnih strani zdravstvenih organizacij je bilo zajeto 68 spletnih strani zdravstvenih domov (primarna raven) in 27 spletnih strani bolnišnic (sekundarna in terciarna raven) v Sloveniji. Na spletnih straneh zdravstvenih ustanov smo iskali podatke povezane z rakom dojke. Zanimalo nas je, v kolikšni meri lahko bolnik, ki išče informacije na to temo, najde informacije in če informacije, ki jih dobi, pripomorejo k dvigu zdravstvene pismenosti bolnika. Na ključno besedo »Rak dojke« smo na pregledanih spletnih straneh našli 112 zadetkov. Od tega jih je bilo 68 objavljenih na primarni, 26 pa na sekundarni in terciarni ravni. Skupaj je bilo najdenih 16 dokumentov, 10 dogodkov, 84 aktivnosti in 1 projekt.

Številčno največ informacij o raku dojk najdemo na primarni ravni. Večina zadetkov so bile informacije o izvajanju presejalnega programa DORA in povezava na spletno stran Programa DORA, kjer so na voljo vse nadaljnje informacije o bolezni in o presejalnem programu. Več informacij o raku dojk (o vrstah raka, zdravljenju, genetskem svetovanju, nastanku raka, itd.) je bilo najdenih na terciarni ravni. Največ na spletni strani Onkološkega inštituta Ljubljana, ki je med drugim upravljalec presejalnega programa DORA in, ki obravnava več kot dve tretjini bolnikov z rakom dojk. Izveden je bil tudi kritičen pregled najdenih vsebin na spletnih straneh z vidika preglednosti, razumljivosti, uporabnosti ter dostopnosti do podatkov, kjer je bilo ugotovljeno, da ima več kot polovica zdravstvenih domov na svojih spletnih straneh vsebine o raku dojk, ki so bile ocenjene z oceno dobro, in so bile v večji meri namenjene navigaciji bolnika po zdravstvenem sistemu.

*Preglednica 1: Preventivne aktivnosti, ki jih zdravstveni domovi v Sloveniji izvajajo na področju raka dojk in niso del programa Centrov za krepitev zdravja/Zdravstveno vzgojnih centrov*

| Aktivnosti  | Opis   |
|---|--|
| Individualna ali skupinska svetovanja (dogodki)   | Predstavitve na stojnici, kjer v <b>individualno svetovanje</b> vključeno samopregledovanje, aktivnosti svetovanja tudi v okviru ginekološkega dispanzerja, referenčnih ambulant.  |
|   | Rožnati oktober: <b>sprehod</b> , stojnica, delavnica pravičnega samopregledovanja.  |
|   | Svetovni dan boja proti raku – stojnica, samopregledovanje, <b>plakati na oglasnih deskah ZD, stojnice Europa Donna. Gradiva.</b>  |
|   | Predavanja na temo preventive raka dojk v lokalnih skupnostih.   |
|   | <b>Društva:</b> Za rak dojk so zelo aktivna <b>regijska društva za boj proti raku</b> . Promovirajo <b>program DORA</b> , poučujejo <b>samopregledovanje dojk</b> .  |
|   | Šola za starše, ki je potekala online: del predavanj namenjen pravočasnemu odkrivanju raka dojk, samopregledovanju dojk, <b>kje poiskati pomoč v primeru zaznanih sprememb</b> .   |
|   | Redna mesečna srečanja <b>Skupine za samopomoč bolnikov z rakom</b> .  |
|   | V <b>romskem naselju</b> svetujejo o samopregledovanju dojk in programu DORA. Predavanja in tipanje zatrdlin za samopregledovanje dojk v posameznih delovnih organizacijah (Centri za socialno delo, Rdeči križ, trgovina Hofer, gasilci). Predavajo tudi v aktivu <b>Kmečkih žena</b> . O samopregledovanju in zdravljenju raka dojk predavajo v <b>Domovih starejših občanov</b> . |
| Predavanja na temo rak dojk v sklopu patronažnega zdravstvenega varstva v okviru <b>posvetovalnic v lokalnem okolju</b> . |  |
| Gradiva   | Spletne strani, zloženke, letaki, vabila, knjižice, Facebook (FB) objave, plakati, radijske objave, glasila. Informiranje javnosti preko <b>lokalnega časopisa, FB strani, Instagrama in spletne strani</b> . V krajevnih skupnostih objavijo vabilo, ali preko društva upokojencev...   |
| Videoposnetki   | Na voljo na spletnih straneh, ali se vrtijo v čakalnicah ambulant, predvsem med rožnatim oktobrom, februarja in ob spremljavi drugih dogodkov.   |

Pregledana so bila vsa letna poročila zdravstvenih domov v Sloveniji za leto 2019 ter vsa poročila Centrov za krepitev zdravja/Zdravstveno vzgojnih centrov za področje “Dogodki” in “Mediji” za leto 2019. Glede na pridobljene podatke smo se odločili, da izvedemo še telefonske pogovore s predstavniki večine zdravstvenih domov v Sloveniji. Izvedenih je bilo 63 telefonskih pogovorov z namenom ugotavljanja izvedbe preventivnih aktivnosti, ki se izvajajo na primarni ravni zdravstvenega varstva na področju desetih, v projektu Dvig zdravstvena pismenosti v Sloveniji (ZaPiS) izbranih kroničnih bolezni/stanj. V preglednici 1 predstavljamo identificirane aktivnosti, ki jih zdravstveni domovi izvajajo v lokalni skupnosti glede na posamezno regijo, in so izven predvidenih programom določenih aktivnosti Centrov za krepitev zdravja/Zdravstveno vzgojnih centrov (Nemeš & Rančan, 2021).

V nadaljevanju so bili izvedeni polstrukturirani intervjuji na nacionalni ravni z namenom prepoznati izkušnje oseb z rakom dojke ter strokovnjakov, ki delujejo na tem področju. Zanimalo nas je kako na poti bolnika z rakom dojke gledajo bolniki in strokovnjaki z vidika akterjev na poti, struktur, aktivnosti, procesov in dejavnikov za krepitev zdravstvene pismenosti in opolnomočenja oseb za lažjo navigacijo po različnih oblikah možne podpore. Za izbiro vzorca bolnikov smo uporabili tip kvalitativnega namenskega vzorca oseb z rakom dojke, ki ga opredelimo kot heterogeni namenski vzorec. V vzorec so zajete osebe ženskega spola, ki se med seboj pomembno razlikujejo – zlasti po starosti, stopnji izobrazbe, zaposlitvenem statusu, regiji ter vključenosti v društvo/a bolnikov. Zastavljeni so bili tudi dodatni vključitveni kriteriji kot so recimo, da oseba ni zdravstveni delavec ali nima sorodnika, ki bi bil zdravstveni delavec, oseba je elokventna in drugi. Vsi udeleženci so podali soglasje za sodelovanje v raziskavi in s strani Ministrstva za zdravje je bilo pridobljeno mnenje Komisije za medicinsko etiko za izvedbo raziskave. Vzorec strokovnjakov za izvedbo t.i. ekspertnih intervjujev je bil po metodoloških značilnostih prav tako namenski. Ključni kriterij pri izboru je bilo poglobljeno poznavanje ter delovanje na področju raka dojke. Sama velikost vzorca je bila predvidena z okvirjem raziskave. Skupina intervjuvanih oseb je bila izbrana glede na področje kroničnega obolenja, vključene so bile osebe z rakom dojke. Ugotovitve raziskave sicer ne moremo posploševati na celotno populacijo, zaradi majhnega heterogenega namenskega vzorca, lahko pa podatki predstavljajo pomembne usmeritve pri pripravi poti bolnika po zdravstvenem sistemu.

Rezultate na področju raka dojke smo na podlagi pregleda podatkov oblikovali v osem večjih kategorij, ki smo jih poimenovali: **prvi znaki bolezni, napotitev, informiranje, obvladovanje bolezni, ovire, predlogi izboljšav, zadovoljstvo z zdravljenjem in strokovnjaki**. Intervjuvanci so kot prvi simptom najpogosteje navajali nenaden odpor do uživanja mesa. Drugi zaznani znaki so še zatrdlina v dojki in bolečina pod roko. Nekaj bolnikov se je predhodno že srečalo z boleznijo v družini, zaradi česar so vedeli, kako naj ob pojavu simptomov odreagirajo. Vsi intervjuvanci so bili napoteni na specialistične preiskave, kjer so po opravljeni mamografiji in biopsiji s strani specialista prejeli diagnozo. Nekateri so bile v nadaljevanju napoteni v bolnišnico na operacijo, kjer so jim tvorbe kirurško odstranili. Ena bolnica je bila napotena k psihologu, da bi se lahko lažje soočala z boleznijo. Bolniki menijo, da so dobili vse potrebne informacije, kljub temu pa so na začetku nekateri iskali preko spleta dodatne informacije sami. Te informacije so bile predvsem glede razlage izvidov, informacij o bolezni, podpore (društva, Facebook skupine) in alternativnega zdravljenja.

Informacije glede bolezni so nekateri prejeli tudi od družinskih članov in prijateljev ter preko društva Europa Donna, kjer so na voljo tudi razne zloženske o bolezni. Bolniki povedo, da so imeli pri zdravljenju možnost soodločati in da so se njihova predhodna pričakovanja po postavljeni diagnozi uresničila. Glede obvladovanja bolezni so povedali, da jo obvladujejo predvsem s spremembo lastnega odnosa, saj so se morali z boleznijo hitro sprijazniti, ne toliko razmišljati o bolezni in se ukvarjati s hobiji, biti v družbi drugih ljudi, si vzeti več časa zase. Spremenili so tudi svoj življenjski slog, saj se sedaj več gibljejo, potrebujejo več počitka, se družijo z ljudmi, ki so pozitivno naravnani. Zdravila jemljejo redno, prav tako pa hodijo redno tudi na kontrole. Prilagodili so tudi prehrano in sicer, uživajo veliko zelenjave in sadja ter doma pridelane hrane. Nekateri so iz svoje prehrane izključili meso ali druga živila. Kot oviro so bolniki navedli otežen dostop do osebnega zdravnika, in da si zdravniki ne vzamejo dovolj časa za pogovor. Poudarijo, da med Covidom do osebnega zdravnika sploh ni bilo mogoče priti. Kot oviro navajajo tudi nerazumevanje informacij na spletu, ki so včasih tudi zastrašujoče, nerazumevanje informacij, ki jih je podal zdravnik ter nerazumevanje izvidov. Komentirajo, da če sam ne vprašaš zdravnike po informacijah, jih dobiš le malo. Ena bolnica je kot oviro navedla tudi strah prositi za pomoč ali postavljati vprašanja, ker se je nekaterih zdravnikov bala. Nekateri so kot oviro navedli, da v bližini nimajo društva ali pa da jim to ni dostopno. Bolniki opozorijo, da zdravstvo nima urejenega protokola za bolnike z rakom, ki potrebujejo zdravniško obravnavo po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo in spremljanje v rehabilitacijskem obdobju. Prav tako, da med zdravstvenimi ustanovami in primarno in sekundarno ravno ni povezav oz. ustreznega pretoka informacij.

Kot predloge za izboljšavo navedejo, da bi želeli, da se diagnoza poda na bolj občutljiv, empatičen način, npr. v posebnem prostoru pove in na miren način, saj večinoma vsi bolniki pri temu doživijo nek šok in bi potrebovali *“bolj topel prostor, kot pa sterilno ordinacijo in osebo, ki ima to empatijo, senzibilnost, veščine in znanje, da na pravilen način poda slabo informacijo”*. Nadalje bi bilo potrebno bolnike ozavestiti, da lahko zdravnikom postavljajo kakršnakoli vprašanja, da jim zdravniki posredujejo natančne informacije. Predlagajo tudi, da bi bolniki dobili zanje bolj razumljive izvide. Menijo, da bi bila dobra psihološka podpora, posebno še za bolnike, ki jim je bolezen že bolj napredovala. Bolniki predlagajo, da se študente na Medicinski fakulteti izobražuje o delu z bolniki, da se jih uči o empatiji in človeškem pristopu. Priporočajo tudi, naj se razvije protokol za bolnike z rakom, ki potrebujejo zdravniško obravnavo po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo in spremljanje v rehabilitacijskem obdobju. Svetujejo, naj bolniki aktivno iščejo informacije in pomoč ter naj se obrnejo na društva, ki jim bodo nudila podporo in informacije. Bolniki so bili na splošno zadovoljni z zdravstveno obravnavo. Povedali so, da je bilo osebje zelo prijazno, nudilo pomoč, pogovor, oporo. Pohvalili so tudi hitro zdravstveno obravnavo. Tisti, ki so včlanjeni v katero izmed društev so z njim zelo zadovoljni, saj jim to omogoča druženje, daje informacije in podporo. Eden izmed ključnih podpornih akterjev je družina, ki bolnikom pomaga urejati napotnice in nudi podporo. Nekaj bolnikov je imelo družinske člane, ki so sami preboleli ali umrli za rakom, kar jim je bilo v pomoč pri prepoznavi simptomov.

Med strokovnjaki so pomembni akterji zdravniki, ki so podali diagnozo in informacije o bolezni. Omenile so tudi »patronažno sestro«, ki jim je pomagala priti do osebnega zdravnika in se z njimi pogovarjala. Ena bolnica pove, da ji je bila v veliko pomoč psihologinja, ki jo je vse čas spremljala in jo naučila, kako se z boleznijo lažje spopadati. Nadalje navajajo pomen podpore prijateljev in sosedov, ki so jim pomagali predvsem s pogovorom. Strokovnjaki izpostavijo, da so vrzeli predvsem v psihološki podpori in edukaciji o zdravem življenjskem slogu po koncu zdravljenja. Izpostavijo, da bi za informiranje in preglede potrebovali več časa. Predlagajo, da se razvije nacionalno strategijo za bolnike z rakom dojk, kjer bi bolnik ob diagnozi avtomatično dobil nabor nekih informacij, imel možnost povedati, da dobi le-te v elektronski ali fizični obliki. Preko te strategije bi vključili kulturne mediatorje, saj je med bolniki mnogo takih, ki imajo različno kulturno in versko ozadje. Prav tako bi tudi vzpostavili medicinsko sestro za raka dojk, ti. "breast nurse", oz. kot nek koordinator, ki bi bolnike z rakom dojk spremljala, jih izobraževala, vodila delavnice in predavanja, bila na voljo za vprašanja, skrbela za preventivo, in svetovala o življenjskem slogu po koncu zdravljenja..



V nadaljevanju predstavljamo pot bolnika z rakom dojk po slovenskem zdravstvenem sistemu. Pot se je oblikovala in dopolnjevala na podlagi pridobljenih podatkov, predstavljenih v prejšnjem poglavju ter pomočjo strokovnjakov, ki so se združili v Delovno skupino za razvoj in pilotno implementacijo aktivnosti za dvig zdravstvene pismenosti na področju raka dojk imenovano pri Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije. V delovno skupino so bili imenovani strokovnjaki, ki na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega sistema obravnavajo bolnike z rakom dojk.

### 3.1 Primarna preventiva in preprečevanje raka dojk

Rak dojk je heterogena skupina bolezni, ki se različno odzivajo na zdravljenje in imajo različno prognozo. Tudi dejavniki tveganja različno vplivajo na posamezne vrste bolezni. Raziskave kažejo, da na ogroženost z rakom dojk vplivajo različni dejavniki, ki spremljajo žensko skozi različna življenjska obdobja. Nekaterim se ni mogoče izogniti, kot npr. družinski obremenitvi, starosti in spolu, spet na druge je mogoče vplivati (Primc Žakelj & Žagar, 2016). Le 5–10 % vseh primerov raka je mogoče pripisati genetskim okvaram, medtem ko je preostalih 90–95 % povezanih predvsem z različnimi dejavniki v okolju in življenjskem slogu (Anand et al., 2008). Raka dojk običajno ne povzroča le en dejavnik tveganja, ampak kombinacija različnih dejavnikov, katerim je bila oseba izpostavljena tekom življenja.

Zaenkrat še ni znano, kako nekateri dejavniki tveganja povzročajo, da se normalne celice spremenijo v rakave celice. Nevarnostni dejavniki za pojav raka dojk so: demografski dejavniki, med katere spadajo starost, spol in zemljepisna lega; dejavniki materinstva, kamor spadajo zgodnja menarha, pozna menopavza, starost več kot 30 let ob prvem porodu, nerodnost, nizko število otrok ter zgodnja opustitev dojenja; hormoni, kamor spadata oralna kontracepcija in hormonsko nadomestno zdravljenje; alkohol, debelost, ionizirajoče sevanje, mamografska nepreglednost dojk ter dednost. Dedne oblike raka dojk so najpogosteje posledica mutacij v genih BRCA1 ali BRCA2 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2023). Različne študije kažejo, da na tveganje za nastanek raka dojk vplivajo tudi bolezni kot so sladkorna bolezen (Eketunde, 2020), bolezni ščitnice (Ortega-Olvera et al., 2018) in hipertenzija (Han et al., 2017). Reproduktivnim nevarnostnim dejavnikom raka dojk se je težko ali nemogoče izogniti, lahko pa s preventivnimi dejavnostmi tveganje za nastanek raka dojk zmanjšamo, zato avtorji Primc Žakelj in Žagar (2016) svetujejo spremembe v življenjskem slogu, vzdrževanje normalne telesne teže (predvsem po menopavzi) s primerno prehrano in telesno dejavnostjo ter izogibanje pitja alkoholnih pijač.

Leta 1986 so strokovnjaki programa Evropa proti raku na osnovi preteklih spoznanj, kateri dejavniki iz življenjskega in delovnega okolja so povezani z nastankom raka in kaj je mogoče ukreniti, da se zmanjša ogroženost za raka, izdelali prvo različico Evropskega kodeksa proti raku. Gre za nasvete, kako živeti, da bi kar najbolj zmanjšali individualno ogroženost, v prebivalstvu pa bi tudi ob podpori države zmanjšali zbolewnost in umrljivost za rakom (Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2015). Na sliki 3 prikazujemo 12 nasvetov proti raku, ki so primerni tudi za zmanjševanje ogroženosti drugih kroničnih bolezni.

Slika 3: 12 nasvetov proti raku (Vir: Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2015)

# 12 NASVETOV PROTI RAKU

Evropski kodeks proti raku

PRIPOROČILA • PROTI • RAKU • NAJ • NE • OBVISUJ • V • ZRAKU

- 1 NE KADITE.**
  - Ne kadite in ne uporabljajte tobaka in izdelkov v kakršnikoli obliki.
  - Kadilci, čim prej opustite kajenje.
- 2 NE IZPOSTAVLJAJTE SEBE IN DRUGIH TOBAČNEMU DIMU IZ OKOLJA.**
  - Kjer kdo kadil, tudi ljudje v njegovi okolici vdihavajo tobačni dim (neprostovoljno ali pasivno kajenje).
  - Izpostavljenost tobačnemu dimu iz okolja tudi nekadilcem večja ogroženost z infarktom, pljučnim rakom in drugimi boleznimi.
- 3 VZDRŽUJTE ZDRAVO, NORMALNO TELESNO TEŽO.**
  - Debelost ogroža z rakom debelega črevesa in danke ter številnimi drugimi rakavimi boleznimi.
  - Vzdržujte normalno težo z uravnoteženo prehrano z veliko zelenjave in sadja ter s telesno dejavnostjo.
- 4 VSAK DAN BODITE TELESNO DEJAVNI.**
  - Omejite čas, ki ga preživite sede.
  - Udeležite se v raznih dejavnostih (hitra hoja, tek, kolesarjenje, plavanje, tek na smučeh).
- 5 PREHRANJUJTE SE ZDRAVO.**
  - Jejte veliko polnozrnatih izdelkov, stročnic, zelenjave in sadja.
  - Ne jejte preveč kalorične hrane (z veliko sladkorja in maščobnih živil) in se izogibajte sladkim pijačam.
  - Izogibajte se mesnim izdelkom in jejte manj rdečega mesa in prešanih živil.
- 6 OMEJITE PITJE VSEH VRST ALKOHOLNIH PIJAČ.**
  - Za preprečevanje raka je najbolje, da alkoholnih pijač sploh ne pijete.
  - Pitje alkoholnih pijač lahko zagotovo povzroči vsaj sedem vrst raka.
  - Tveganje za nastanek raka se večja z vsako popito alkoholno pijačo. Več alkohola kot zaužijete, večja je ogroženost.
- 7 ČIM MANJ SE IZPOSTAVLJAJTE SONČNIM ŽARKOM.**
  - Uporabljajte zaščitna oblačila, pokrivala, sončna očala in kreme. Pazite, da vas, še posebej pa otrok, ne opeče sonce.
  - Tudi sončenje v solarijih ni varno, saj je učinek podoben kot pri soncu.
- 8 NA DELOVNEM MESTU SE ZAŠČITITE PRED SNOVMI, KI POVZROČAJO RAKA.**
  - Pozanimajte se, s kakšnimi snovmi imate opravka na delovnem mestu.
  - Upoštevajte navodila za varnost in zdravje pri delu.
- 9 PREVERITE, ČE STE DOMA IZPOSTAVLJENI RADONU.**
  - Kjer je v zemljišču več radioaktivnega elementa radona, lahko prodira v stavbe – v bivalne in delovne prostore.
  - Redno zračenje pomembno zmanjša koncentracijo radona v prostorih in je zaščita pred nastankom pljučnega raka.
- 10 ŽENSKE:**
  - dojenje manjša ogroženost z rakom, zato dojite svoje otroke, če je le mogoče,
  - omejite jemanje hormonskih zdravil za lajšanje menopavznih težav, saj so povezana z nekaterimi vrstami raka.
- 11 POSKRIBITE, DA BODO VAŠI OTROCI CEPLJENI PROTI:**
  - hepatitisu B,
  - človeškemu papilomskemu virusom (HPV).
- 12 UDELEŽUJTE SE ORGANIZIRANIH PRESEJALNIH PROGRAMOV.**
  - Po 50. letu opravite test na prikrito krvavitev v blatu, ki vam ga omogoča program **SVIT**.
  - Ženske, redno hodite h ginekologu na pregled celic v brisu materničnega vratu. Če dobite vabilo na pregled v programu **ZORA**, se nanj odzovite.
  - Ženske, starejše od 50 let, redno hodite na preventivni mamografski pregled. Ko dobite vabilo programa **DORA**, se odzovite nanj.

Glede na nezadovoljive učinke primarne preventive z namenom preprečevanja rak dojke, je večji del aktivnosti usmerjen v sekundarno preventivo, ki pomeni čim prej odkrivanje raka. Predvsem se priporoča samopregledovanje in poznavanje lastnega telesa ter ob zaznavi sprememb obvezen klinični pregled pri osebem zdravniku ali ginekologu. Zelo pomemben del sekundarne preventive predstavlja presejanje - pregledovanje vseh žensk v določeni starosti z mamografijo, da bi med tistimi, ki so še brez kliničnih težav, odkrili tiste, pri katerih je velika verjetnost, da imajo predinvazivno ali zgodnjo invazivno obliko raka dojke. Merilo za učinkovitost presejanja je zmanjšanje umrljivosti med redno pregledovanimi ženskami (Primc Žakelj & Žagar, 2016). Na tem področju so najbolj učinkoviti nacionalno vodeni in organizirani presejalni programi, kot je presejalni program DORA.

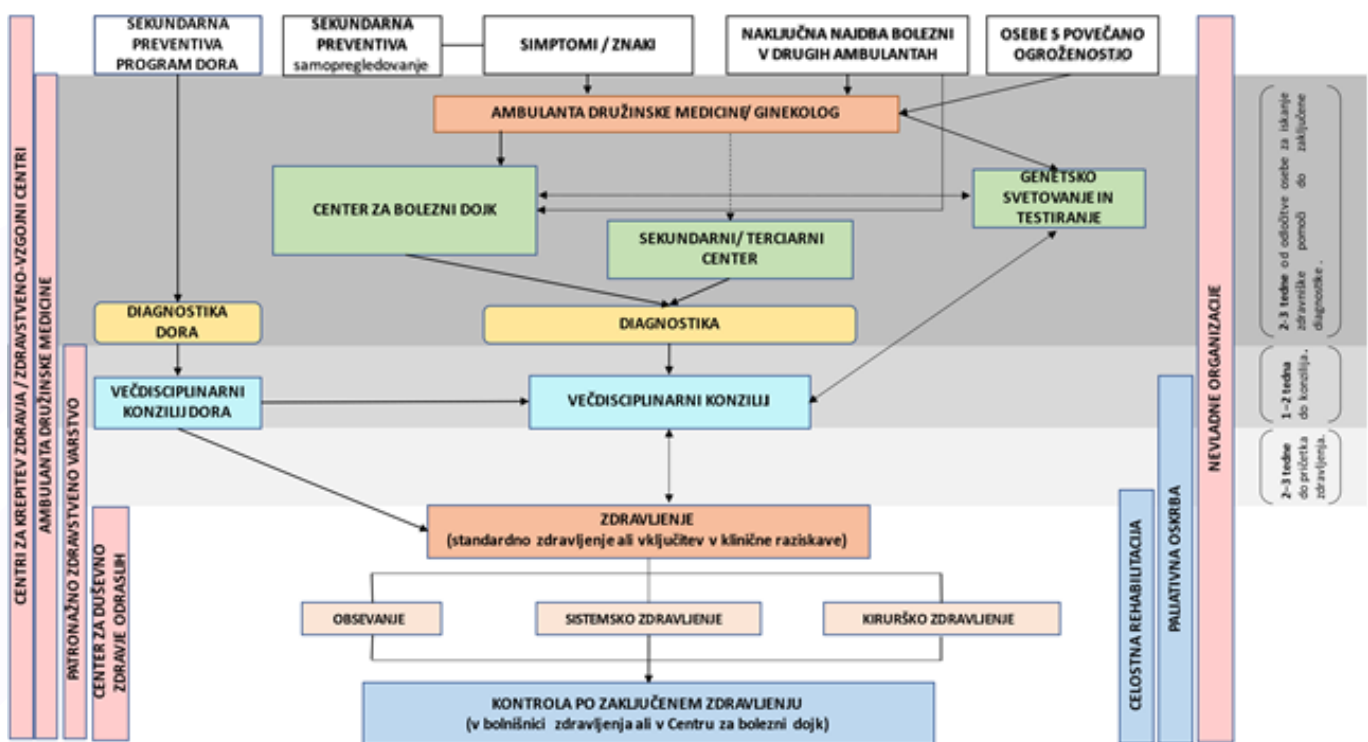


### 3.2 Pot osebe z rakom dojk po zdravstvenem sistemu

Rak dojk je v razvitem svetu najpogostejši rak pri ženskah in zato pomemben javnozdravstveni problem. Za zgodnje odkrivanje, dostop do specializirane obravnave, individualno načrtovanje zdravljenja, psihološko podporo in dolgoročno oskrbo preživelih, je ključnega pomena oblikovanje optimalne poti osebe z rakom dojk po zdravstvenem sistemu. Z zagotavljanjem dobro usklajenega, celovitega in v bolnika usmerjenega pristopa lahko izvajalci zdravstvenega varstva optimizirajo rezultate, izboljšajo kakovost življenja in podpirajo posameznike na njihovi poti skozi zdravstveni sistem.

Na podlagi rezultatov izvedenih raziskav ter izkušenj in znanja strokovnjakov vključenih v delovno skupino za pripravo poti bolnika z rakom dojk po zdravstvenem sistemu, je bila oblikovana optimalna pot bolnika z rakom dojk po slovenskem zdravstvenem sistemu, ki jo prikazujemo na sliki 4. V nadaljevanju dokumenta predstavljamo posamezno točko obravnave.

Slika 4: Pot po zdravstvenem sistemu za osebe z rakom dojk



## 3.2.1 ZGODNJE ODKRIVANJE

### Program DORA:

Program DORA je organiziran Državni presejalni program za raka dojk, kjer so na mamografijo vsaki dve leti vabljeni ženske med 50. in 69. letom starosti. Pregled z mamografijo, ki ga ženske brez napotnice in doplačil opravijo v programu DORA, omogoča odkrivanje rakavih sprememb v dojkah, tudi ko te še niso tipne. Nosilec programa DORA je Onkološki inštitut Ljubljana. V mrežo presejalnih centrov programa DORA je vključenih 13 javnih zdravstvenih zavodov v Sloveniji, ki izpolnjujejo strokovne zahteve za izvajanje presejanja in izvajajo presejanje na skupno 22-ih digitalnih mamografih s kadri, ki so za svoje delo posebej usposobljeni. Presejalne enote DORA so: Onkološki inštitut Ljubljana, Univerzitetni klinični center Maribor, zdravstveni domovi Ljubljana, Maribor, Celje in Novo mesto, Bolnišnica za ginekologijo in porodništvo Kranj ter splošne bolnišnice Nova Gorica, Izola, Celje, Slovenj Gradec, Ptuj in Murska Sobota. Presejanje poteka tudi v treh javnih zdravstvenih zavodih (Zdravstveni dom Domžale, Splošni bolnišnici Trbovlje in Brežice) ter v treh mobilnih enotah (krožijo po različnih lokacijah; Vrhnika, Kamnik, Idrija, Litija, Postojna, Jesenice), kjer presejanje izvajajo radiološki inženirji Onkološkega inštituta Ljubljana. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana in v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor delujeta presejalno-diagnostična centra programa DORA, kjer se izvajata dodatna diagnostika za tiste ženske, pri katerih so bile odkrite spremembe na dojkah po opravljeni mamografiji, in zdravljenje raka dojk, odkritega v presejanju (Kurir Borovčič et al., 2022). Pogoji za sodelovanje v programu DORA so starost 50-69 let, urejeno osnovno slovensko zdravstveno zavarovanje, stalno ali začasno prebivališče (če nima stalnega prebivališča) v RS Slovenija in brez predhodne diagnoze raka dojk. Izključitveni kriterij za sodelovanje v programu DORA je sum na raka dojk, kar pomeni, da morajo ženske s simptomi vstopiti v redni sistem na podlagi napotnice izbranega zdravnika oz. ginekologa (Kurir Borovčič et al., 2022).

Vabljenje žensk poteka aktivno, vsaka ženska dobi na dom osebno vabilo, v katerem so že določeni kraj, datum in ura presejalne mamografije. Ženska, ki se ne odzove na vabilo, prejme ponovno vabilo čez en mesec. Ženske imajo preko kontaktov programa DORA tudi možnost naročanja ali prenaročanja. Žensko z vabilom in veljavno zdravstveno kartico v presejalnem centru sprejme zdravstveni administrator ali radiološki inženir. Radiološki inženir izpolni anamnestičen obrazec in opravi presejalno mamografijo brez kliničnega pregleda dojk. Mamografske slike neodvisno odčitata dva radiologa. Kadar oba ocenita, da v dojkah ni sumljivih sprememb, ženska prejme domov obvestilo o normalnem izvidu v petih delovnih dneh. V program DORA je ponovno povabljena čez dve leti.

Ob neskladju izvidov dveh radiologov odčitovalcev in kadar oba označita pozitiven izvid (sumljive mamografske spremembe), poteka konsenz, kjer slike ponovno skupaj pregledajo oba odčitovalca in tretji, odgovorni radiolog, in jih primerjajo s starimi slikami. Če se na konsenzu radiologi odločijo za nadaljnjo obravnavo, je ženska v nekaj dneh povabljena na dodatne preiskave. Ženska jih opravi v enem od dveh presejalno-diagnostičnih centrov programa DORA. Nadaljnje preiskave morajo biti opravljene v največ petih delovnih dnevih po pozitivnem rezultatu mamografije (sumljive spremembe v dojkah) v programu DORA. Rezultate nadaljnjih preiskav obravnava multidisciplinarni konzilij DORA. Ženska, ki je bila slikana v programu DORA, najkasneje v dveh tednih po mamografiji pozna svojo (morebitno) diagnozo in načrt zdravljenja raka. Operirana mora biti v najkrajšem času po diagnozi, to je v treh tednih (Kurir Borovčič et al., 2022).

## Samopregledovanje dojk:

Samopregledovanje dojk pomaga razumeti normalen videz in občutek lastnih dojk, ki se tekom mesečnega ciklusa spreminjajo. Ob spremembi na dojkah, ki se zdi nenormalna, ali če je ena dojka drugačna v primerjavi z drugo, je to potrebno sporočiti izbranemu zdravniku oz. ginekologu. Spremembe na dojkah lahko povzročijo številna stanja, vključno z rakom dojk. Večina sprememb ali grudic, ki jih ženske najdejo v dojkah, ni rakava. Morda bodo potrebni dodatni testi in postopki, da se preverijo grudice ali spremembe.

Na podlagi raziskav so ugotovili, da je pri ženskah, ki ne izvajajo samopregledovanja dojk (zaradi pomanjkanja znanja o sami tehniki ali razumevanja njenih koristi), posledično tudi ne opravijo kliničnega pregleda dojk ob morebitnih spremembah ali ne gredo na mamografsko presejanje. S tem je večja verjetnost, da bo nastalo rakavo obolenje diagnosticirano v napredovali fazi v primerjavi z ženskami, ki upoštevajo priporočila za samopregledovanje dojk (Yip et al., 2018).

Strokovnjaki priporočajo samopregledovanje dojk vsaki ženski starejši od 20 let redno, enkrat na mesec v obdobju po menstruaciji (7.-10. dan), v obdobju brez ciklusa (v menopavzi) pa dan samopregleda ni pomemben.

### Navodila za samopregledovanje:

- Postavite se pred ogledalo, roki sta sproščeni ob telesu. Bodite pozorni na spremembe dojk in bradavic (spremembe so opisane spodaj). Roki položite na boke in se rahlo izprsite. Znova si pozorno oglejte dojki in bradavici. Dvignite roki nad glavo in sklenite dlani. Še v tem položaju se prepričajte, da ni vidnih sprememb.
- Dvignite desno roko. Z levo roko natančno pretipajte vso desno dojko v smeri urinega kazalca in z vseh robov proti bradavici. Dvignite levo roko in postopek ponovite na levi dojki.
- Nagnite se naprej in z desno roko podprite desno dojko. S krožnimi gibi leve roke natančno pretipajte dojko. Postopek ponovi s podprto levo dojko.
- S palcem in sredincem nežno stisnite vsako bradavico in preverite, da ni izcedka.
- Nagnite se naprej, spustite levo roko in pretipajte levo pazduho z desno roko. Najprej s stisnjenimi prsti in nato še z razprtimi. Preglejte še desno pazduho.
- Samopregled lahko končate še leže. Desno ramo podložite z vzglavnikom in dvignite desno roko nad glavo. Z iztegnjenimi in stisnjenimi prsti leve roke s krožnimi gibi pretipajte desno dojko. Vzglavnik premaknite pod levo ramo in pregled ponovi na levi dojki. Bolj podrobni slikovni in video materiali so dostopni na spletni strani <https://europadonna.si/ostani-zdrav/samopregledovanje>.

*Pri pregledu dojk je potrebno upoštevati nekaj splošnih nasvetov:* Za pregled se uporablja blazinice in ne konice srednjih treh prstov. Če imate težave z občutljivostjo blazinic prstov, uporabite drug bolj občutljiv del roke, na primer dlan ali hrbtno stran prstov. Uporabite različne stopnje pritiska. Vaš cilj je, da z različnimi stopnjami pritiska otipate različne globine dojke, da bi otipali vse tkivo dojke. Z rahlim pritiskom občutite tkivo, ki je najbližje koži, s srednjim pritiskom ga občutite nekoliko globlje, z močnim pa tkivo, ki je najbližje prsnemu košu in rebrom. Prepričajte se, da ste uporabili vsako stopnjo pritiska, preden se premaknete na naslednje mesto. Vzemite si čas. Ne hitite. Uporablajte metodično tehniko, da zagotovite pregled celotne dojke. Predstavlajte si na primer številčnico ure nad dojkami ali rezine pite. Začnite pri ključnici in preglejte ta del ter se s prsti pomikajte proti bradavici. Nato prste premaknite na naslednji del.

*Ob naslednjih spremembah se je potrebno obrniti na zdravnika:*

- trda bulica ali vozec v bližini pazduhe;
- spremembe v videzu ali občutku prsi, vključno z odebelitvijo ali izrazito polnostjo, ki se razlikuje od okoliškega tkiva;
- vdolbine, izbokline ali grebeni na koži dojke;
- nedavna sprememba bradavice, ki je vdrta (obrnjena), namesto da bi štrlela navzven;
- rdečica, toplota, oteklina ali bolečina;
- srbenje, luske, rane ali izpuščaji in
- krvav izcedek iz bradavic.

### *Simptomi/Znaki*

*Zunanji znaki so lahko prisotni, vendar ne vedno.*

*Simptomi in znaki, ki lahko kažejo na rak dojke, so:*

- *zatrđlina ali več zatrđlin v dojki;*
- *vdrta koža ali bradavica;*
- *sprememba kože, kolobarja ali bradavic;*
- *izcedek iz bradavice;*
- *izboklina ali zatrđlina v pazduhi ali nadključnični loži;*
- *oteklina ali rdečina v dojki;*
- *redko se lahko rak dojke pokaže podobno kot vnetje, zato se imenuje tudi vnetni karcinom. V takem primeru je dojka napeta, rdeča, topla, vidne so spremembe v obliki pomarančne kože;*
- *netipičen simptom je bolečina, ki v večini novo odkritih primerov raka dojke ni prisotna. Včasih (v okoli 5% primerov) pa je dojka in zatrđlina boleča.*

### **Naključna najdba boleznih v drugih ambulantah**

V primeru naključne najdbe simptomov in znakov, ki lahko kažejo na raka dojke, usmerimo bolnika na prednostni pregled k družinskemu zdravniku ali k izbranemu ginekologu. Ta bo ob sumu na raka dojke bolnika napotil na nadaljnjo obravnavo v regijski Center za bolezni dojke. Izjemoma lahko bolnika napoti v Center za bolezni dojke tudi urgentni zdravnik (npr. pri sumu na vnetni karcinom dojke).

### **Osebe s povečano ogroženostjo**

Znano je, da vse ženske niso enako ogrožene za raka dojke. Številnim znanim nevarnostnim dejavnikom posameznice namreč niso izpostavljene v enakem deležu. Prav zato je zelo pomembno identificirati tiste posameznice v splošni populaciji žensk, ki jih v program DORA še ne vabimo, so pa bolj ogrožene za raka dojke in bi se morale udeleževati rednih pregledov že pred 50. letom starosti.

Program spremljanja glede na ogroženost je naveden v slovenskih priporočilih diagnostike in zdravljenja raka dojke (Blatnik et al., 2021). Ogroženost lahko določi zdravnik na primarnem nivoju (običajno specialist ginekolog ali specialist družinske medicine). Pri tistih s pozitivno družinsko anamnezo raka dojke ali drugih rakov, pa po genetskem testiranju ogroženost določijo tudi specialisti klinične genetike v ambulantah za onkološko genetsko svetovanje in testiranje.

Trenutno nam glede na izsledke literature najbolj natančen rezultat individualne ogroženosti za raka dojk poda Tyrer-Cuzickov model (IBIS ali CanRisk program). IBIS, ki smo ga že priredili slovenski populacijski incidenci raka dojk in poimenovali S-IBIS, namreč v izračun vključuje vse znane genetske in negenetske nevarnostne dejavnike raka dojk. Program vključuje tudi izračun verjetnosti za prisotnost mutacije na genih BRCA1/2 pri posameznici in pomaga pri odločitvah za napotitev na genetsko svetovanje in testiranje na terciarni nivo.

Raziskave potrjujejo, da način življenja oziroma življenjski slog, različni dejavniki iz okolja in genetski dejavniki pomembno vplivajo na nastanek raka dojk. Dejavnike, ki večajo ogroženost za raka dojk imenujemo nevarnostni dejavniki. Tisti dejavniki, za katere lahko dokažemo, da so povezani z nastankom raka dojk, so: ženski spol, starost, reproduktivni dejavniki (zgodnja menarha, starost ob rojstvu prvega otroka, število porodov, dojenje, pozna menopavza), že preboleli rak dojk, benigne bolezni dojk, telesna neaktivnost, družinska obremenjenost z rakom dojk, uporaba oralnih kontracepcijskih tablet, prekomerno pitje alkoholnih pijač, jemanje nadomestne hormonske terapije za lajšanje menopavzalnih težav, debelost po menopavzi, izpostavljenost ionizirajočemu sevanju in gostota žleznega tkiva dojk. Na večino nevarnostnih dejavnikov ne moremo vplivati, zato je tako pomembna sekundarna preventiva v smislu zgodnjega odkrivanja bolezni z mamografskim presejanjem na podlagi določitve ogroženosti.

ogrožene za raka dojk. Številnim znanim nevarnostnim dejavnikom posameznice namreč niso izpostavljene v enakem deležu. Prav zato je zelo pomembno identificirati tiste posameznice v splošni populaciji žensk, ki jih v program DORA še ne vabimo, so pa bolj ogrožene za raka dojk in bi se morale udeleževati rednih pregledov že pred 50. letom starosti.

Program spremljanja glede na ogroženost je naveden v slovenskih priporočilih diagnostike in zdravljenja raka dojk (Blatnik et al., 2021). Ogroženost lahko določi zdravnik na primarnem nivoju (običajno specialist ginekolog ali specialist družinske medicine). Pri tistih s pozitivno družinsko anamnezo raka dojk ali drugih rakov, pa po genetskem testiranju ogroženost določijo tudi specialisti klinične genetike v ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje.

Trenutno nam glede na izsledke literature najbolj natančen rezultat individualne ogroženosti za raka dojk poda Tyrer-Cuzickov model (IBIS ali CanRisk program). IBIS, ki smo ga že priredili slovenski populacijski incidenci raka dojk in poimenovali S-IBIS, namreč v izračun vključuje vse znane genetske in negenetske nevarnostne dejavnike raka dojk. Program vključuje tudi izračun verjetnosti za prisotnost mutacije na genih BRCA1/2 pri posameznici in pomaga pri odločitvah za napotitev na genetsko svetovanje in testiranje na terciarni nivo.



Največja ogroženost za posameznico predstavlja prisotnost genetske predispozicije za raka dojk. Sum na prisotnost genetske predispozicije za raka dojk običajno postavi specialist družinske medicine, ginekolog, onkolog, patolog ob pregledu tumorja ali drug specialist, ki obravnava posameznika. Na genetsko testiranje napotimo le tiste posameznike, ki ustrezajo merilom za testiranje in so navedeni v slovenskih priporočilih diagnostike in zdravljenja raka dojk OIL in obenem objavljena tudi na spletni strani Onkološkega inštituta Ljubljana s posebno napotnico (VZS – Onkološko genetsko svetovanje in testiranje).

V zgibanki Za zdrave dojke – Slika 5 (Primc Žakelj et al., 2020) so natančno navedeni priporočeni pregledi glede na ogroženost:

Slika 5: Zgodnje odkrivanje raka dojk glede na ogroženost

| ZGODNJE ODKRIVANJE RAKA DOJK GLEDE NA OGRÖZENOST                               |   |   |
|--|---|---|
| OGROÖZENOST*   | VRSTA PREGLEDA IN POGOSTNOST  | STAROST   |
| <b>Populacijska (običajna)</b>   | presejalna mamografija na dve leti v presejalnem programu za zgodnje odkrivanje raka dojk - DORA  | od 50. leta starosti dalje  |
| <b>Zmerno večja</b>  | klinični pregled dojk z mamografijo (po oceni radiologa tudi ultrazvočna preiskava dojk) na 12 mesecev  | od 40. leta starosti dalje  |
| <b>Velika</b><br>(npr. nosilke genetskih okvar, ki zelo ogrožajo z rakom dojk) | klinični pregled dojk in radiološki pregled dojk (mamografija in/ali pregled dojk z magnetno resonanco) na 6 mesecev oziroma glede na mnenje specialista, ki je ocenil ogroženost | praviloma od 25. leta starosti dalje (oz. glede na starost najmlajše sorodnice, ko je dobila diagnozo rak dojk) |

\* Stopnjo ogroženosti (populacijska, zmerno večja in velika) in program spremljanja določi zdravnik specialist na podlagi analize nevarnostnih dejavnikov in natančne, preverjene družinske anamneze glede raka dojk in jajčnikov.

**Pomembnejši nevarnostni dejavniki**, na podlagi katerih so ženske uvrščene v skupino bolj ogroženih z rakom dojk, so: starost, morebitni že poprejšnji rak dojk, nekatere benigne bolezni dojk, gostota žleznega tkiva dojk, družinska obremenitev z rakom dojk in jajčnikov, izpostavljenost ionizirajočemu sevanju, nekateri reproduktivni dejavniki (zgodnja menarha, pozna menopavza, ob prvem porodu starost več kot 30 let), nadomestno hormonsko zdravljenje za lajšanje menopavznih težav in debelost po menopavzi.

### 3.2.2 POSTOPKI ZA IZKLJUČEVANJE/POTRJEVANJE SUMA

V primeru pojava zgoraj omenjenih znakov je vstopna točka za bolnika v zdravstveni sistem ambulanta družinske medicine oziroma ginekološka ambulanta.

#### Ambulanta družinske medicine

V primeru odkritja simptomov ali znakov, ki lahko kažejo na raka dojk, se bolnika prednostno (največ v 2 delovnih dneh) naroči na pregled k družinskemu zdravniku ali izbranemu ginekologu. Pri anamnezi je zdravnik pozoren na:

- družinsko anamnezo raka;
- dejavnike tveganja za raka dojk;
- značilnosti in trajanje simptomov;
- spreminjanje simptomov in znakov med mesečnim ciklusom;
- morebitno spremembo apetita in telesne mase.

Pri kliničnem pregledu je zdravnik pozoren na:

- barvo kože, enakomernost in obliko dojke;
- zatrdline v dojkah in predelu okoli;
- izcedek iz dojke;
- druge splošne znake.

Po anamnezi in kliničnem pregledu bo zdravnik ob sumu na raka dojk bolnika napotil (stopnja napotitve »Zelo hitro«, izjemoma »Nujno«) na nadaljnjo obravnavo v regijski Center za bolezni dojk.

Če je rak dojk zelo malo verjeten, bo bolnika naročil na kontrolo.

#### Ginekološka ambulanta

V primeru pojava simptomov in znakov ali ob znani družinski/genetski nagnjenosti k raku dojk je izbrani ginekolog lahko prvi zdravnik, na katerega se obrne ženska, oziroma je zdravnik, ki spremlja žensko s preventivnimi pregledi (genetska/družinska nagnjenost za rak dojk in jajčnikov).

Ob pojavu simptomov ali znakov bolezni dojk (spremembe na koži dojke, na novo nastali uvlek bradavice, tipni tumor/sprememba v dojki, bolečine, izcedek iz dojke in drugo) bo izbrani ginekolog žensko naročil prednostno v ambulanto na pregled. Izbrani ginekolog bo pozoren na natančno anamnezo:

- družinska anamneza (pojavljanje raka dojk, jajčnikov, peritoneja, drugih rakov v družini), že znana družinska/genetska nagnjenost;
- osebno anamnezo (pridružena obolenja);
- ginekološko anamnezo (predhodne nosečnosti, menstruacijski ciklus in povezava sprememb v dojki z menstruacijskim ciklusom, uporaba hormonske kontracepcije in hormonskega nadomestnega zdravljenja);
- anamnezo trenutnih težav: kdaj so se pojavile spremembe, so spremembe v dojki povezane z menstruacijskim ciklusom in kako, je prisotna bolečina, je prisotna povišana telesna temperatura, je prisoten izcedek iz dojke).

Izbrani ginekolog bo opravil klinični pregled dojk. Dojke bo pogledal (spremembe na koži, spremembe bradavice) in potipal ter opisal spremembe (tipen tumor, velikost, gladkost/grčavost površine, premakljivost, bolečnost, elastičnost, morebitne spremembe v pazduhi in v loži nad ključnico).



Na podlagi anamneze in kliničnega pregleda dojk bo ginekolog ocenil verjetnost prisotnosti stanja, ki zahteva napotitev na nadaljnje preiskave. Edino stanje, ki zahteva napotitev s stopnjo nujnosti 1-NUJNO, so simptomi in znaki vnetja dojke z nastalim abscesom (ognojkom), za katerega je potreben poseg za odstranitev abscesa. Spremembe, ki kažejo na verjetnost raka dojk (na novo tipen tumor, na novo uvlečena bradavica, izcedek iz dojke) se napotijo s stopnjo nujnosti ZELO HITRO. Ostale spremembe (kronične bolečine brez tipnega tumorja ali znakov vnetja, vozličavost, druge nespecifične spremembe) lahko izbrani ginekolog spremlja sam ali se odloči za napotitev v Center za bolezni dojk.

Izbrani ginekologi poznajo organiziranost v povezavi z obravnavo žensk s spremembami na dojki v posamezni regiji, in na podlagi tega podajo natančna navodila ženski, kako bo potekala nadaljnja obravnava in kaj lahko pričakuje. Nekatere regije imajo organizirane Centre za bolezni dojk, kjer bo na enem mestu narejena vsa diagnostika in načrt za zdravljenje, tam bo ženska imela opravljene tudi vse posvete in seznanitve z izvidi. Nekatere regije imajo organizirano pot žensk tako, da izbrani ginekolog izda napotnice za posamezne vrste preiskav (mamografija, UZ dojk, biopsija dojke). V tem primeru bo izbrani ginekolog skrbel za to, da ženska pridobi izvide preiskav, jih razloži ženski in nato poskrbi za napotitev na zdravljenje v ustrezno ustanovo.

### Center za bolezni dojk

Centri za bolezni dojk (CBD) v javni mreži so umeščeni v nekatere Zdravstvene domove, v nekatere sekundarne bolnišnice ter v Onkološki inštitut Ljubljana (OIL) in Univerzitetni klinični center (UKC) Maribor.

V CBD so ženske napotene s primarnega nivoja od specialistov družinske medicine ali ginekologov. S sekundarnega ali terciarnega nivoja pa po dokončani dodatni diagnostiki ali po končanem zdravljenju. V CBD lahko ženske napotijo tudi specialisti drugi specialnosti, če pri obravnavi drugih bolezni naključno najdejo tudi sumljive spremembe v dojkah.

V CBD potekajo sledeče dejavnosti:

1. Diagnostika sumljivih sprememb v dojkah.
2. Priložnostno presejanje (s tujko oportunistični skrining) za ženske, ki ne ustrezajo starostni skupini za program DORA.
3. Kontrolne preglede žensk z zmerno povejšano ogroženostjo za raka dojk.
4. Nadzor po končanem zdravljenju raka dojk.

V CBD klinične preglede opravljajo zdravniki različnih specialnosti: kirurg, ginekolog ali specialist družinske medicine.

V CBD je na voljo spodnja diagnostika:

1. Klinični pregled
2. Mamografija
3. Ultrazvok
4. Citološka punkcija (prostoročna ali UZ vodena)

Če v CBD opravljena diagnostika potrdi bolezen, ki zahteva zdravljenje, se bolnika napoti na sekundarni ali terciarni nivo na zdravljenje. Če diagnostika, dosegljiva v CBD, ne more do konca opredeliti sumljivih sprememb, napotijo ženske na sekundarno ali terciarno raven na dodatne diagnostične preiskave.

## Sekundarni/terciarni center za zdravljenje raka dojk

Priporočilo Državnega programa obvladovanja raka (DPOR) je, da mora center za zdravljenje raka dojk zagotoviti možnosti: slikovnih preiskav (mamografija, UZ, MR, CT), nuklearno medicinskih preiskav, citologijo, patohistologijo, laboratorij za molekularno diagnostiko, ustrezno usposobljene kirurge, interniste onkologe in radioterapevte, ustrezno opremo za obsevanje, genetsko svetovanje in genetsko testiranje, psihoonkološko obravnavo, prehransko svetovanje, fizioterapijo in obravnavo limfedema, paliativno obravnavo, sodelovanje z rekonstruktivnim kirurgom, sodelovanje z reproduktivnim ginekologom in sodelovanje z geriatrom.

V Sloveniji sta dva terciarna centra za zdravljenje raka dojk, ki ustrezata zahtevam DPOR:

- **Onkološki inštitut Ljubljana (OIL)**, ki pokriva zdravljenje okoli 60-70 % vseh rakov dojk v Sloveniji
- **Onkološki oddelek UKC Maribor**, ki pokriva 20-25 % vseh rakov dojk v Sloveniji.

Sekundarni centri za zdravljenje raka dojk v Sloveniji, ki ne zadoščajo vsem kriterijem DPOR in se zato povezujejo s terciarnimi centri, pa so:

### 1. Splošna bolnišnica Nova Gorica:

- izvaja se diagnostika in zdravljenje s kirurgijo in sistemsko terapijo,
- pokrivajo manj kot 5 % vseh primerov raka dojk v Sloveniji,
- imajo multidisciplinarni konzilij,
- obsevanje se izvaja na OIL.

### 2. Splošna bolnišnica Slovenj Gradec:

- izvaja se diagnostika in zdravljenje s sistemsko terapijo,
- kirurško zdravljenje se izvaja izjemoma,
- na radioterapijo so bolniki napoteni na terciarni center,
- pokrivajo manj kot 5 % vseh primerov raka dojk v Sloveniji,
- bolniki so predstavljeni na multidisciplinarnem konziliju OIL,
- sistemsko zdravljenje poteka v sodelovanju z internisti onkologi OIL.

### 3. Splošna bolnišnica Celje;

- izvaja se del diagnostike in del sistema zdravljenja,
- kirurško zdravljenje se izvaja izjemoma,
- na radioterapijo so bolniki napoteni na terciarni center,
- pokrivajo manj kot 5 % vseh primerov raka dojk v Sloveniji,
- bolniki so predstavljeni na multidisciplinarnem konziliju OIL, sistemsko zdravljenje poteka v sodelovanju z internisti onkologi OIL.

## Onkološko genetsko svetovanje in testiranje

Osebe s sumom na prisotnost dedne predispozicije za raka dojk celostno in multidisciplinarno obravnavajo na Onkološkem inštitutu Ljubljana v Ambulanti za genetsko svetovanje in testiranje, ki deluje v sklopu Oddelka za onkološko klinično genetiko v sodelovanju z Oddelkom za molekularno diagnostiko in ambulantami za presejanje visoko ogroženih (Center za bolezni dojk – Genetika in Center za bolezni rodil – Genetika).

Zdravim ženskam, bolnikom in bolnicam z rakom dojk in njihovim svojcem se omogoča tako genetski posvet, genetski test, posvet pri kliničnem psihologu, multidisciplinarno obravnavo, oceno ogroženosti za raka, presejanje za rake, za katere so bolj ogroženi, preventivne operacije, ciljno zdravljenje, kot tudi vključevanje v mednarodne raziskave tega področja. Kakovost obravnave na OIL so prepoznali tudi v Evropskem referenčnem mrežu za redke bolezni, saj so po natančni presoji Oddelek za onkološko klinično genetiko vključili v evropsko referenčno mrežo za dedne rake.

Razvoj molekularne genetike v zadnjih dveh desetletjih je omogočil odkritje genov, ki so lahko, v primeru okvare, povezani z večjo ogroženostjo za raka dojk in tudi nekaterih drugih rakov, ki se lahko pojavljajo v sklopu dednih sindromov. Genetske okvare, ki so prisotne v zarodnih celicah (semenčice, jajčne celice) se lahko dedujejo s staršev na potomce. Zato so v družinah, kjer se najde genetsko okvaro, ki je povezana z večjo ogroženostjo, diagnosticirane določene rakave bolezni, tudi rak dojk bolj pogosto in pri mlajših, kot bi bilo pričakovati.

Če posameznik podeduje okvarjen gen, to ne pomeni, da bo za rakom tudi zbolel, to pomeni, da ima večjo verjetnost, da zboli za določenim rakom (odvisno od gena, ki je okvarjen). Pri nosilcih genetskih okvar je pomembno, da s presejanjem začnemo prej, prav tako so običajni intervali med presejalnimi pregledi krajši, kot to velja v presejalnih programih za raka, kamor vabimo splošno populacijo.

Po drugi strani lahko z genetskim testiranjem bolnikov z določenimi vrstami raka najdemo tiste, ki so najverjetneje zboleli zaradi podedovane genetske okvare. Posledično lahko organiziramo genetsko testiranje za svojce, bolnikom pa ponudimo genetskemu izvidu prilagojeno zdravljenje ter presejanje za morebitne druge rake, za katere so lahko ogroženi.

V Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje Oddelka za onkološko klinično genetiko OIL lahko posameznika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, ki trenutno obravnava posameznika glede na spodaj naštetje kriterije ob sumu na prisotnost dednega sindroma za raka dojk.

### **Dedni sindromi, povezani z rakom dojk, jajčnikov, trebušne slinavke in prostate**

- v družini že ugotovljena mutacija (oz. verjetno patogena/patogena različica);
- negativen izvid opravljenega genetskega testiranja na Onkološkem inštitutu pred letom 2014 za posameznike, ki izpolnjujejo spodaj navedene kriterije;

#### **Bolnik z rakom dojk, ki:**

- potrebuje izvid genetskega testiranja za načrtovanje sistemskega zdravljenja raka;
- ima ob diagnozi  $\leq 50$  let;
- ima trojno negativni rak dojk;
- ima  $\geq 2$  primarna raka dojk;
- ima pozitivno družinsko anamnezo raka dojk, jajčnikov, trebušne slinavke in/ali prostate;
- ima histološko lobularni karcinom in je hkrati prisotna pozitivna družinska anamneza za difuzni karcinom želodca in/ali lobularni karcinom dojk;
- ima osebno in/ali družinsko anamnezo mehkotkivnega sarkoma, osteosarkoma, primarnega tumorja centralnega živčnega sistema in/ali adrenokortikalnega karcinoma, pred 46. letom starosti;
- ima klinične znake neurofibromatoze tipa 1 (kožne neurofibrome, kožne madeže barve bele kave, Lischeve nodule, optični gliom, pleksiformni neurofibrom...);
- ima osebno anamnezo karcinoma endometrija in raka ščitnice in/ali makrocefalijo ( $\geq 58$  cm) in/ali multiple gastrointestinalne hamartome in/ali prisotne dermatološke posebnosti (trihilemomi, palmoplantarna keratoza, papilomatoza oralne sluznice);
- moški bolnik z rakom dojk;
- bolnica z rakom jajčnikov ali jajcevodov ali primarnim peritonealnim seroznim karcinomom (ne glede na stadij);
- bolnik z eksokrinim karcinomom trebušne slinavke (ne glede na stadij);

#### **Bolnik z rakom prostate:**

- če potrebuje izvid genetskega testiranja za načrtovanje sistemskega zdravljenja raka;
- z metastatsko boleznijo;
- s pozitivno družinsko anamnezo raka dojk ( $\leq 50$  let), jajčnikov, trebušne slinavke ali prostate;
- s pozitivno družinsko anamnezo raka prostate v prvem kolenu (pri očetu ali bratu) ali pri več sorodnikih po isti krvni veji, kjer se je rak pojavil pred 60. letom starosti ali pa je šlo za metastatsko obliko;
- s pozitivno družinsko anamnezo naslednjih rakov pri  $\geq 3$  sorodnikih po isti krvni veji: karcinoma debelega črevesja/danke, endometrija, jajčnika, želodca, tankega črevesja, ledvic, urotelnega trakta, trebušne slinavke, žolčevodov ter melanoma;
- pri bolnikih z rakom, kjer je iz tumorja ugotovljena genetska okvara, ki bi lahko bila zarodna;
- zdrav posameznik s pozitivno družinsko anamnezo raka dojk, jajčnikov, trebušne slinavke in/ali prostate pri enem ali več sorodnikih, ki izpolnjujejo zgoraj naštetje kriterije (v kolikor je to možno, se genetsko testiranje najprej opravi pri že obolelem sorodniku).

### Potek genetske obravnave

Posameznik, ki pridobi napotnico za obravnavo v Ambulanti za genetsko svetovanje in testiranje, jih kontaktira po telefonu, po elektronski ali navadni pošti. Bolniki so najprej zaproseni za čim bolj natančne podatke o postavljenih diagnozah raka v družini. Na podlagi teh podatkov nato izrišejo družinsko drevo, ki je pomembno orodje za ugotavljanje družinske obremenjenosti za rakave bolezni. Poleg tega uporabljajo tudi druga orodja za oceno verjetnosti prisotnosti dedne okvare ter izračun ogroženosti zdravega posameznika, da zboli za rakom. Na podlagi pridobljenih informacij zdravnik – klinični genetik – odredi nadaljnjo obravnavo. Preden je izvedeno testiranje, se posamezniku oziroma družini natančno razloži, kaj od testiranja lahko pričakuje, kakšni so možni rezultati testa in ukrepi glede na izvid. Po pisni privolitvi se posamezniku odvzame vzorec krvi in opravi genetsko testiranje. Po prejemu rezultatov testiranja v primeru pomembnih najdb je posameznik ponovno povabljen na svetovanje, kjer se mu razloži pomen genetskega izvida in svetuje nadaljnje ukrepe. Vse obravnavane osebe imajo možnost posveta s kliničnim psihologom.

V kolikor je na podlagi družinskega drevesa ali specifične diagnoze rakave bolezni ocenjeno, da je verjetnost prisotnosti dednega sindroma velika (vsaj 5-10 odstotkov), se testiranje, če se le da, opravi najprej pri najmlajšem zbolelem družinskem članu. Pri njem je namreč verjetnost, da bo najdena genetska okvara, največja. Na podlagi tega izvida se potem lahko testira ostale krvne sorodnike. Genetska analiza se opravi na podlagi odvzetega vzorca krvi, lahko tudi katerega koli drugega zdravega tkiva.

### Možni rezultati genetskega testa

Pristop k genetskemu testiranju je odvisen od tega, ali testiramo posameznika iz družine brez znane mutacije (t.i. patogene različice/verjetno patogene različice), ali testiramo posameznika iz družine z znano patogeno različico. V prvem primeru izvedemo testiranje širšega nabora genov, ki so povezani z obliko raka, ki se pojavlja v družini. V drugem primeru najprej testiramo posameznika na znano družinsko patogeno različico.

Rezultati testov glede na zgoraj opisane primere:

Primer 1. Preiskovanec brez znane patogene različice (mutacije) v družini.

Pozitiven: prisotna je genetska okvara oziroma patogena različica. Preiskovanec je bolj ogrožen, da zboli za nekaterimi vrstami raka – glede na preiskovani gen oz. sindrom.

Negativen: preiskovanec ni nosilec patogene različice v pregledanih genih. Negativen izvid ne more povsem izključiti genetskega vzroka za bolezen pri preiskovancu/v družini, saj je lahko sprememba prisotna v katerem izmed genov, ki ni bil pregledan, ali pa je z uporabljenimi metodo ni mogoče zaznati (tehnična omejitev). V teh primerih se oceni ogroženost glede na družinsko anamnezo in klinično sliko.

Nejasen: zaznana je bila sprememba oz. različica, katere pomena trenutno ne znamo opredeliti. Tovrstne spremembe se lahko sčasoma izkažejo za vzrok dednih rakov ali pa se kasneje odkrije, da gre za normalne, neškodljive različice.

Primer 2. Preiskovanec z znano patogeno različico (mutacijo) v družini.

Pozitiven: prisotna je znana patogena različica. Preiskovanec je bolj ogrožen, da zboli za nekaterimi vrstami raka – glede na preiskovani gen oz. sindrom.

Negativen: preiskovanec ni podedoval patogene različice v pregledanem genu. Ogroženost za raka je podobna, kot pri vrstnikih, ki raka v družini nimajo.

### Možni preventivni ukrepi pri nosilcih genetskih okvar, torej pri visoko ogroženih

Pri nosilcih genetskih okvar se pripravi program spremljanja oziroma presejanja za rake, za katere so ogroženi glede na genetsko najdbo (odvisno kateri gen je okvarjen) in glede na ostale nevarnostne dejavnike za raka, katerim je izpostavljen posameznik.

Za večino presejalnih ukrepov, ki jih izvaja Ambulanta za genetsko svetovanje in testiranje, velja, da raka na tak način lahko odkrivamo v bolj zgodnjih oblikah, ko je zdravljenje zelo uspešno, nekatere pa lahko celo preprečujemo.

Na primer pri visoki ogroženosti za raka dojke in/ ali jajčnikov so možni bolj pogosti klinični pregledi dojke, pregledi dojke z magnetno preiskavo običajno že po 25. letu starosti, kasneje po 30. letu tudi presejalna mamografija, možnost preventivne odstranitve tkiva dojke in jajčnikov z jajcevodi (slednje po zaključku rodne dobe in posvetu z zdravnikom in multidisciplinarnega tima genetskega svetovanja). Starost pričetka spremljanja in ukrepe določi multidisciplinarni tim skladno z veljavnimi smernicami. Izvid je pomemben tudi za kaskadno testiranje krvnih sorodnikov. Vsi polnoletni krvni sorodniki imajo možnost posveta in testiranja.

### Prednosti in omejitve genetskega testiranja

Posamezniki, ki se zavedajo večje ogroženosti za razvoj rakave bolezni, lahko lažje in z večjo gotovostjo soodločajo pri programu kontrolnih pregledov. Je pa znano, da je informacija o pozitivnem izvidu lahko za posameznike veliko breme. To spoznanje lahko spremljajo čustvene stiske, depresija ali jeza. Zato se za genetsko testiranje vsak posameznik odloča samostojno in svobodno. Zdravstveno osebje pa mora upoštevati tudi pravico posameznika »ne vedeti« za genetsko predispozicijo. Vsem obravnavanim je na voljo tudi posvet pri kliničnem psihologu.

Negativen izid testa pa lahko, po drugi strani, predstavlja olajšanje tako za preiskovano osebo kot za sorodnike. Ne glede na ugoden rezultat, se moramo zavedati, da populacijska (splošna) ogroženost za raka tudi pri posameznikih, ki niso nosilci zarodnih genetskih okvar, ostaja. Zato je zelo pomemben posvet pred in po genetskem testiranju. Pomembno je torej, da se tudi posamezniki z negativnimi genetskimi izvidi vključujejo v presejalne programe za raka, ki jih država omogoča splošni populaciji (državni presejalni programi DORA, ZORA in Svit) in da vzdržujejo zdrav življenjski slog.

### Pravno-etični vidik testiranja

Vsi podatki o rezultatu genetskega testiranja so tajni, osebje pa zavezano k molčečnosti v skladu z zakonom. Prav tako podatkov o testiranju in izvidu testiranja nima od testirancev nihče pravice zahtevati, niti jih niso dolžni komur koli posredovati. Morebitna odklonitev testiranja je pravica posameznika in ne sme v ničemer vplivati na obravnavo bolnika.



### 3.2.3 DIAGNOSTIČNI POSTOPKI IN POSEGI

#### Diagnostika raka dojk

Diagnostika je trojna : klinični pregled, slikovne preiskave in patomorfološke preiskave.

##### 1. Klinični pregled

Obsega inspekcijo in palpacijo.

- Inspekcija/(pre)ogled

Izvede se v ležečem in sedečem položaju preiskovanca, pri spuščeni in dvignjeni roki. Pozornost se usmeri na morebitno: asimetrijo dojk, vdrto kožo ali bradavico, izcedek, spremembe kože, kolobarja ali bradavic, vidno povečane pazdušne bezgavke.

- Palpacija/tipanje

Izvede se pri ležečem preiskovancu. Pregledajo se bezgavke v nadključničnih jamah, pazdušne bezgavke ob dvignjeni roki, pretipa se celotni dojk in sicer od bradavice navzven po segmentih in krožno.

##### 2. Slikovna diagnostika

- Mamografija

Je glavna slikovna preiskava v diagnostiki raka dojk. Gre za diagnostiko s pomočjo rentgenskih žarkov. Indicirana je pri presejanju za raka dojk, pri otipljivih lezijah pri ženskah nad 35. letom starosti, pri asimptomatskih preventivnih pregledih nad 40. letom starosti, vedno, kadar je potrjena diagnoza rak dojk s patomorfološko preiskavo, ne glede na starost bolnika, za mamografsko vodeno biopsijo z debelo iglo, vakuumsko asistirano biopsijo ali aspiracijsko biopsijo s tanko iglo (ABTI). Preiskava se izvaja stoje, za vsako dojko posebej, preiskovanec ima visoko dvignjeno roko, tkivo dojke se stisne med dve preiskovalni plošči. Izvajajo jo radiološki inženirji in odčitavajo radiologi.

- Ultrazvok (UZ)

Je dopolnilna preiskava, razen pri ženskah, mlajših od 35 let, pri katerih je osnovna preiskava.

Indiciran je kot osnovna diagnostična metoda pri mlajših od 35 let, za razlikovanje cist od drugih sprememb, za identifikacijo sprememb v mamografsko nepreglednem tkivu za razjasnitev mamografsko vidnih nepravilnosti, za natančnejšo opredelitev sprememb, vidnih pri magnetni resonanci, za UZ vodeno biopsijo z debelo iglo in za vakuumsko asistirano biopsijo ali ABTI. Za UZ preiskovanec leži na hrbtu, radiolog pa tkivo dojke pregleduje s preiskovalno sondo.

- Magnetna resonanca (MR)

Je dopolnilna preiskava ob mamografiji in je zelo senzitivna, vendar sorazmerno slabo specifična.

Indicirana je za ločevanje brazgotin od raka, za predoperativno izključitev morebitnega multifokalnega ali multicentričnega karcinoma v obeh dojkah pri mamografsko nepreglednih dojkah, pri raku neznanega izvora ob zasevkih v pazdušnih bezgavkah, ko iščemo izvor v dojki, po rekonstrukciji dojke s silikonskimi vsadki (po odstranitvi dojke zaradi raka) ter izmenično z mamografijo pri presejanju pri nosilkah mutacij genov povezanih s pogostim zbolevanjem za rakom dojk. Izvajajo jo radiološki inženirji in odčitavajo radiologi.

- Tomosinteza

Je dopolnilna metoda in predstavlja nadgradnjo mamografije, zanjo se občasno odloči radiolog, če želi dodatno razjasniti spremembe v dojki. Izvajajo jo radiološki inženirji in odčitavajo radiologi.

- Kontrastna mamografija

Je dopolnilna metoda, ki koristi podobno kot MR in se uporabi, ko MR ni izvedljiva zaradi npr. klavstrofobije, kovinskih tujkov, prekomerne debelosti. Pred preiskavo se v žilo preiskovancu vbrizga kontrastno sredstvo. Preiskavo izvajajo radiologi.



### 1.3- Patomorfološke preiskave

- Aspiracijska biopsija s tanko iglo (ABTI) ali citološka punkcija (zunanji premer igle 0,7mm)

Primerna je za vse tipne spremembe, v večini primerov ni potrebna predpriprava. Izvede jo zdravnik citopatolog v najbližji citološki ambulanti. Citopatolog po posegu preveri ustreznost vzorca in pošlje vzorec na dodatne imunofenotipske in molekularne preiskave. Na ABTI preiskovanca napoti družinski zdravnik, ginekolog ali specialisti drugih strok.

Z ABTI pridobimo informacijo o tem ali je sprememba benigna ali maligna. Ni pa možno razlikovanje med neinvazivnim in invazivnim karcinomom dojk ter med različnimi histološkimi tipi rakov.

- Punkcija z debelo iglo (DIB) ali histološka punkcija (zunanji premer igle 2,1 mm)

Izvajajo jo radiologi pod vodstvom UZ. Pred preiskavo je treba prekiniti z morebitnim antikoagulantnim zdravljenjem po navodilu lečečega zdravnika. Hospitalizacija ni potrebna. Na mesto punkcije se lahko vstavi marker (označevalec lokacije raka), če je načrtovana neoadjuvantna (predoperativna) sistemska terapija.

- Stereotaktična (rentgensko) vodena vakuumska igelna punkcija (VDIB)

Najpogostejša indikacija za tovrstno biopsijo so mikrokalcinacije vidne na mamografiji, ki običajno z UZ niso vidne. Preiskovanec leži na trebuhu na posebej oblikovani, visoko dvignjeni mizi, dojka pa je nameščena v posebno odprtino na mizi in nad nivojem mize stisnjena podobno kot pri mamografiji. Za biopsijo se uporabi vakuumska debela igla (VDIB) premera 4 mm.

- VDIB vodena z magnetno resonanco

Izvede se pri spremembah, ki so vidne samo na MR. Med punkcijo preiskovanec leži na trebuhu. Pred punkcijo se v žilo aplicira MR-kontrast. Potek punkcije je podoben kot pri stereotaktični punkciji

- Kirurška biopsija

Kirurško diagnostično biopsijo uporabljamo le takrat ko z nobeno od punkcij ne uspemo postaviti diagnoze.

S pregledom tkiva pridobljenega z DIB, VDIB ali kirurško biopsijo patolog opredeli patomorfološke lastnosti tumorja in opravi imunohistokemična barvanja za določitev bioloških značilnosti tkiva (npr. prisotnost hormonskih receptorjev, Her2 status in druge).

### Diagnostika DORA

V sklopu presejalnega programa DORA je ženska v primeru pozitivne presejalne mamografije napotena na opredelitev teh sprememb, to je na dodatno diagnostiko. Ženska je po pozitivni presejalni mamografiji osebno telefonsko povabljen (izjemoma pisno), da v enem izmed dveh presejalno-diagnostičnem centru (OI ali UKC MB) opravi dodatne preiskave, in sicer v petih delovnih dneh po konsenz konferenci. Med dodatne preiskave štejemo neinvazivne preiskave (ciljana povečava s kompresijo, dodatni mamografski posnetki, mamografija s kontrastom, tomosinteza dojke, ultrazvočni pregled, magnetnoresonančno slikanje-MR) in invazivne preiskave (debeloigelna biopsija pod vodstvom UZ, MR ali rentgena (stereotaktična biopsija). Opravi jih radiolog, vse (razen MRI) ženska opravi na istem mestu in v istem dnevu, za kar ne potrebuje napotitve osebnega zdravnika. Večina sprememb v dojkah se razreši že z dodatnimi mamografskimi posnetki ali ultrazvokom dojk in ženska je isti dan seznanjena z rezultati. Kadar je potrebna punkcija sumljive spremembe v dojki, žensko v roku enega tedna po punkciji obravnava večdisciplinarni konzilij. Če je postavljena diagnoza rak dojk in je potrebna operacija, je le-ta opravljena običajno v treh do štirih tednih.

## 3.2.4 KONZILIJ

### Večdisciplinarni konzilij

Multidisciplinarnost je temeljna značilnost obravnave onkoloških bolnikov. Najboljši izidi zdravljenja so mogoči le ob pravilnem združevanju različnih področij kot so kirurgija, sistemsko zdravljenje in obsevanje. Za celostno obravnavo bolnika je seveda enako pomembna tudi diagnostika, nadzor po zdravljenju ter rehabilitacija. Pomen multidisciplinarnе obravnave potrjuje tudi evropska analiza objavljena leta 2013. Zapisali so, da multidisciplinarna obravnava dokazano prispeva k boljši in natančnejši diagnostiki, boljšemu preživetju bolnikov, k boljši kakovosti življenja ter sicer boljši oskrbi bolnikov in nenazadnje k dvigu raziskovalne kulture. Strokovnjaki različnih strok delujejo v okviru timov, ki se ukvarjajo z določenim področjem, najosnovnejši način delovanja pa so multidisciplinarni konziliji. Na nekaterih konzilijih so bolniki navzoči, na nekaterih pa je predstavljena le dokumentacija. Posebej je potrebno izpostaviti, da v timih sodelujejo strokovnjaki različnih strok, ne samo zdravniki, zato je sodobna obravnava v bistvu multiprofesionalna.

Sodoben način obravnave tudi pomeni, da je bolnik v toku obravnave bolezni predstavljen na ustreznem konziliju vsakič, ko je to potrebno. V obravnavi bolnika z rakom dojke imamo na Onkološkem inštitutu tako organiziranih kar osem (8) različnih konzilijev, za vse situacije, ki zahtevajo strokovno odločitev. To so:

1. Mamarni konzilij (za odločitve o multimodalnem zdravljenju) Internistični onkolog, kirurg, radioterapevt, medicinska sestra
2. Konzilij za netipne lezije za nadaljnjo diagnostiko (odkrite izven presejalnega programa) kirurg, radiolog, medicinska sestra
3. Netipne lezije (po končani diagnostiki, predoperativno in po operativno) kirurg, radiolog, patolog, medicinska sestra
4. Lezije odkrite v presejalnem programu (predoperativno in po operativno) kirurg, radiolog, medicinska sestra
5. Predoperativni za tipne tumorje (dokončanje diagnostike in odločitev o prvem zdravljenju) internistični onkolog, kirurg, radioterapevt, radiolog, medicinska sestra, klinični genetik/ genetski informator
6. Rekonstruktivni konzilij; onkološki kirurg, rekonstruktivni kirurg, radioterapevt, medicinska sestra
7. Genetski konzilij; klinični genetik, kirurg, internistični onkolog, radioterapevt, ginekolog, medicinska sestra, psiholog
8. Reprodukativni konzilij (za ohranjanje plodnosti); ginekolog, internistični onkolog/kirurg
9. Onkološka rehabilitacija; internistični onkolog, kirurg, radioterapevt, psiholog, medicinska sestra-koordinatorica, fizioterapevt

### Večdisciplinarni konzilij DORA

Večdisciplinarna obravnava se v programu DORA izvaja v štirih oblikah. Konsenz konferenca (radiološko odčitavanje) poteka v primeru, ko dva radiologa odčitavalca označita pozitiven mamografski izvid ali ko se v izvidu ne strinjata, takrat mamografsko sliko odčita še tretji, nadzorni radiolog. Konsenz poteka tudi kot dvojno odčitavanje (dva patologa) patohistoloških vzorcev, odvzetih v Programu DORA. Vse ženske, pri katerih je bila na obravnavi opravljena invazivna diagnostika (punkcija), in vse ženske po operaciji raka dojke, odkritega v programu DORA, so predstavljene na večdisciplinarni konferenci/konziliju (predoperativni in pooperativni).

Patolog pregleda vzorec po biopsiji v petih delovnih dneh. Žensko, pri kateri je bila opravljena biopsija dojke (histološka), predstavijo radiologi in patologi na predoperativni konferenci/konziliju, kjer se večdisciplinarni tim odloča o nadaljnji obravnavi ženske – zdravljenje raka ali vrnitev v presejanje. Ob morebitnem operativnem posegu se na predoperativni konferenci/konziliju določi termin pregleda pri kirurgu. Ženska je vabljen, da se osebno zgleda v programu DORA, kjer ji po konferenci odgovorni radiolog pove rezultat preiskav in jo seznanja z morebitnimi dodatnimi preiskavami ter pregledom pri kirurgu.

Vse ženske, obravnavane v Programu DORA, so po operaciji raka dojke ponovno predstavljene na konferenci/konziliju, ki potrdi zaključek kirurškega zdravljenja ali priporoči reoperacijo (dojke ali pazdušnih bezgavk). Patolog do pooperativne konference/konzilija pregleda tkivo, odvzeto pri operaciji. Predoperativna in pooperativna konferenca/konzilij potekata enkrat tedensko v sestavi radiolog, kirurg, patolog, diplomirani radiološki inženir, diplomirana medicinska sestra, zdravstveni administrator.

## 3.2.5 ZDRAVLJENJE

### Kirurško zdravljenje:

Zgodnji rak dojke se pogosto najprej zdravi kirurško, se pa delež bolnikov pri katerih se najprej uporabijo zdravila iz različnih razlogov stalno povečuje. Zaradi pravilne izbire zdravljenja in pravnega vrstnega reda zdravljenja naj bi bili zato bolniki še pred prvim zdravljenjem vselej predstavljeni na ustreznih multidisciplinarnih konzilijih.

Namen kirurškega zdravljenja je omogočiti lokalni nadzor bolezni, pridobiti tkivo za dokončno diagnozo, določiti lokalni in področni obseg bolezni in poskus doseči ozdravitev. Zgodovinsko je razvoj kirurškega zdravljenja potekal od obsežnejših posegov v smer manj invazivne kirurgije. V kirurgiji raka dojke ločimo operacije dojke ter operacije področnih bezgavk.

Namen operacije tumorja v dojki je odstranitev celotnega tumorja skupaj z delom zdravega tkiva t. i. varnostnim plaščem. Če je to mogoče in je obenem preostanek dojke estetsko sprejemljiv, se kirurg odloči za ohranitev dojke. Včasih pa korenitosti operacije ni mogoče zagotoviti drugače kot z odstranitvijo cele dojke, kar je še zlasti pogosto pri velikih tumorjih (pomembno razmerje velikosti med tumorjem in dojko) ali ko je v dojki več kot en tumor. Obstajajo tudi drugi medicinski razlogi za odstranitev cele dojke, se pa indikacije za odstranitev cele dojke ožijo. Po odstranitvi cele dojke je možna takojšnja ali odložena rekonstrukcija z uporabo vsadkov, lastnega tkiva ali s kombinacijami.

Posebej so opisane tehnike operacij netipnih sprememb, ki so postale zelo pogoste s široko uporabo presejalne mamografije, kjer raka odkrijemo v zelo zgodnji fazi. Zdravljenje netipnih sprememb je tehnično zahtevno in zahteva multidisciplinaren pristop strokovnjakov različnih področij. V rabi so številne različne tehnike označitve netipnih tumorjev, od katerih se največ uporabljata označitev z žico ter označitev z radioaktivnim izotopom. Netipne tumorje označujemo pod kontrolo ene od slikovnih metod kot so: ultrazvok, rentgensko ali z magnetno resonanco. Najprimernejšo metodo izbere radiolog. Odstranjeni del dojke kirurg označi s kovinskimi sponkami in ga pošlje že med operacijo za radiološko oceno radikalnosti odstranitve tumorja.

V kirurgiji področnih bezgavk se uporablja odstranitev vseh pazdušnih bezgavk ali biopsija varovalne (angl. sentinel) bezgavke. Odstranitev vseh pazdušnih bezgavk pušča trajne posledice zato se temu posegu poskušamo izogniti z biopsijo varovalne bezgavke. Varovalna bezgavka je prva bezgavka v katero priteka limfa iz tumorja. Če v varovalni bezgavki ni zasevkov, ali pa so le-ti majhni oziroma jih je malo, se lahko odstranitev vseh pazdušnih bezgavk opusti. Da varovalno bezgavko lahko najdejo, jo najprej označijo z radioaktivnim izotopom in včasih še z modrilom. Odstranitev le ene bezgavke pomeni tudi manj neželenih in trajnih posledic v primerjavi z odstranitvijo vseh bezgavk. Indikacije za odstranitev vseh pazdušnih bezgavk se še naprej ožijo.

Od izbora operacije ter splošnega stanja bolnika je odvisno, koliko dni bo ostal v bolnišnici. Pogosto zapustijo bolnišnico že isti dan, večina v 1-2 dneh. Najdlje, en teden, ostanejo, ko je ob operaciji odstranitve tumorja izvedena še rekonstrukcija z lastnim tkivom.

Le manjši del bolnikov je zdravljen samo kirurško, večinoma se pooperativno zdravljenje nadaljuje še z zdravili in/ali z obsevanjem. Zato dokumentacijo po operaciji vselej predstavimo tudi na ustreznem multidisciplinarnem konziliju.

## Sistemsko zdravljenje

Sistemsko zdravljenje je del zdravljenja večine bolnikov z zgodnjim rakom dojk in ga na novo prične okoli 1200-1400 bolnikov na leto. Potrebno je zato, ker kljub optimalnemu lokalnemu zdravljenju z operacijo in obsevanjem obstaja možnost ostanka bolezni v obliki mikrozasevkov.

Sistemsko zdravljenje se lahko izvede po operaciji (dopolnilno, adjuvantno) ali pred operacijo (predoperativno, neoadjuvantno). Namen adjuvantnega zdravljenja je uničenje mikrozasevkov in s tem preprečitev razvoja oddaljene bolezni v mesecih ali letih po lokalnem zdravljenju. Namen neoadjuvantnega zdravljenja je: zmanjšanje tumorja in pazdušnih bezgavk, da se omogoči izvedba operacije oz. manjši obseg operacije; pridobitev informacije o učinkovitosti terapije na zmanjšanje tumorja in pazdušnih bezgavk, kar omogoči oceno potrebe po adjuvantnem zdravljenju ter uničenje mikrozasevkov in s tem preprečitev razvoja oddaljene bolezni v mesecih ali letih po lokalnem zdravljenju.

Odločitev o vrsti sistemskega zdravljenja temelji na značilnostih tumorja, ki jih pridobimo z biopsijo tumorja oz. pregledom kirurško odstranjenega tumorja. Značilnosti, ki jih upoštevamo so: velikost tumorja (izraženo v mm), prisotnost zasevkov v pazdušnih bezgavkah (izraženo kot število bezgavk zajetih z zasevki), gradus tumorja (I, II ali III), proliferacijski marker Ki-67 oz. MIB1 (izraženo v %), prisotnost invazije v krvne in limfne žile (da ali ne), prisotnost estrogenskih receptorjev (ER, izraženo v %), prisotnost progesteronskih receptorjev (izraženo v %), status receptorja HER2, izraženo kot 0 ali 1 ali 2 ali 3 (0 in 1 pomeni negativno, 3 pomeni pozitivno, pri 2 je potrebna določitev pomnožitve gena, ki je lahko pomnožen (pozitivno) ali ni pomnožen (negativno)).

Pri pomenopavznih bolnicah s pozitivnimi ER in negativnim statusom HER2 in do 3 pozitivnimi bezgavkami ter pri premenopavznih bolnicah s pozitivnimi ER in negativnim statusom HER 2 ter negativnimi pazdušnimi bezgavkami, kjer ni povsem jasna odločitev o potrebi po kemoterapiji, naročimo določitev genskih podpisov Mammaprint ali Oncotype v laboratoriju v tujini.

### Delitev raka dojk na podtipe:

Luminalni A: (pozitivni hormonski receptorji (HR+), Her2- , nizek gradus in proliferacija); okoli 30-40 % vseh bolnikov

Luminalni B, Her 2 negativen: (ostali HR+, Her2-): okoli 30-40 % vseh bolnikov

Luminalni B , Her2 pozitiven: (HR+, Her2+): okoli 10 % vseh bolnikov

HER2 pozitiven (HR-, Her2+): okoli 5 % vseh bolnikov

Trojno negativen: (HR-, HER2-): okoli 10-15 % vseh bolnikov

### Vrste sistemskega zdravljenja zgodnjega raka dojk:

- Hormonsko zdravljenje (75- 80 % vseh bolnikov z zgodnjim rakom):
  - o Tamoksifen (v obliki tablet)
  - o Zaviralci aromataze: anastrozol, letrozol, eksemestan (v obliki tablet)
  - o Goserelin pri pomenopavznih bolnikih (v obliki podkožnih injekcij)
- Kemoterapija (okoli 60-65 % vseh bolnikov z zgodnjim rakom; v obliki aplikacij ali infuzij v žilo):
  - o Sheme z antraciklini in ciklofosfamidom (EC, AC) in taksani (paklitaksel tedensko, docetaksel na 3 tedne); pri bolnikih s pozitivnimi pazdušnimi bezgavkami uporabljamo dozno goste sheme s podporo ravnega dejavnika za nevtrofilce pegfilgastrima
  - o V shemah za trojno negativni rak dojk lahko dodamo karboplatin neoadjuvantno ali kapecitabin adjuvantno (v obliki tablet)
- Tarčno zdravljenje:
  - o Anti- HER2 zdravila: trastuzumab, pertuzumab, trastuzumab emtanzin (15 % vseh bolnikov z zgodnjim rakom, aplikacija v veno ali v obliki podkožnih injekcij)
  - o Zaviralec od ciklina odvisnih kinaz abemaciclib ( pri 10-15 % bolnikov z visoko rizičnimi HR+, Her2- raki, v obliki tablet)
  - o Zaviralec PARP olaparib ( pri 1-2 % rakov z zarodno mutacijo BRCA in Her2 negativnim visokorizičnim tumorjem, v obliki tablet)
- Imunoterapija:
  - o Pembrolizumab (pri trojno negativnem raku, okoli 10-15 % vseh rakov, v obliki infuzij)

### Trajanje dopolnilnega sistemskega zdravljenja:

- Hormonsko zdravljenje: 5 let ali več
- Kemoterapija na 1, 2 ali 3 tedne 4 do 6 mesecev v centralni venski kateter, ki se uvede ob začetku zdravljenja (VAP ali PIIC), lahko tudi v periferno veno
- Anti-Her2 zdravljenje: 1 leto
- Abemaciclib: 2 leti
- Olaparib: 1 leto
- Pembrolizumab: 1 leto

Sistemske zdravljenje lahko povzroči neželene učinke, kot so izpadanje las, slabost, bruhanje, utrujenost, slab apetit, itd. in so značilni za vsako posamezno vrsto zdravil. Večina neželenih učinkov po prenehanju terapije in zaključenem zdravljenju izzveni. Onkolog oceni in bolniku opiše kakšna je možnost nastanka neželenih učinkov ter kako jih preprečiti ali omiliti, če se razvijejo. Predpiše ustrezna podporna zdravila (npr. proti slabosti, zdravila, ki spodbudijo dozorevanje belih krvničk, zaviralce kostne razgradnje).

### Priprava bolnika na uvedbo dopolnilnega zdravljenja:

O potrebi po sistemskega zdravljenju in časovnem poteku (pred ali po operaciji) se odloči multidisciplinarni konzilij. Bolnik prejme datum pregleda in navodila, katere preiskave mora še opraviti (navadno še UZ srca).



Za prvi pogovor o sistemskem zdravljenju je rezerviranih najmanj 40 minut.

Bolnik ima klinični pregled, vzame se podrobna anamneza in se podajo informacije in navodila:

- Zakaj je potrebno sistemsko zdravljenje in kako bomo z njim zmanjšali tveganje ponovitve;
- Kako bo potekalo zdravljenje: v kakšni obliki, kako dolgo;
- Razložijo se neželeni učinki, ter dobijo navodila za preprečevanje teh (ustno, publikacijo Neželeni učinki sistema zdravljenja in kratek opis na obrazcu);
- Bolnik podpiše pisno privolitev za zdravljenje;
- Predpiše se elektronski recept za podporna zdravila (proti slabosti in bruhanju, pegfilgrastim in druge);
- Predpiše se recept za lasuljo;
- Organizira se vstavev centralnega venskega katetra za aplikacijo terapije;
- Predpiše se sistemsko terapijo na dan prvega pregleda ali v kratkem času do dveh tednov;
- Določi se datum naslednjega pregleda in preiskav;
- Bolnik prejme navodila in kontaktne številke ob morebitnih zapletih ali vprašanjih.

Hormonsko terapijo lahko predpiše katerikoli od onkologov (onkološki kirurg, radioterapevt ali internist onkolog), kemoterapijo in tarčna zdravljenja ter imunoterapijo pa predpisuje samo internist onkolog.

### Obsevanje

Obsevalno zdravljenje je lokalno zdravljenje, katerega namen je uničenje rakavih celic z uporabo ionizirajočega sevanja in učinkuje samo na obsevanem mestu. Zdravljenje z obsevanjem vodijo zdravniki specialisti onkologije z radioterapijo, pri načrtovanju obsevanja sodelujejo medicinski fiziki, pri izvedbi na obsevalnih aparatih pa radiološki inženirji. Obsevanje je večinoma priključeno po operativnem zdravljenju. Namen obsevanja je uničiti tumorske celice, ki lahko ostanejo v tkivu dojke, v prsni steni ali tkivu bezgavk po operaciji.

Število obsevanj in skupni prejeti odmerek (seštevek dnevni odmerkov sevanja) predpiše zdravnik onkolog radioterapevt. Za obsevanje raka dojke uporabljamo različne režime in tehnike obsevanja. Odločamo se v skladu s strokovnimi priporočili, ki temeljijo na izsledkih kliničnih raziskav. Pred začetkom obsevanja je potrebna ustrezna priprava bolnika na CT (angl. computed tomography) simulatorju v položaju, ki omogoča optimalno in ponovljivo lego dela telesa, ki je obsevan. Obsevanje poteka vsak dan razen ob vikendih in v večini primerov traja skupno 3 do 6 tednov. Pred začetkom obsevanja ima bolnik pregled pri onkologu radioterapevtu. Ti pregledi se redno nadaljujejo v ambulantni TRT tudi med obsevanjem.

Stranski učinki obsevanja so običajno blagi in se večinoma kažejo kot vnetje kože v obsevanem področju (suha, pordela, nekoliko srbeča, drobno luščeča se koža), blaga oteklina in bolečina v obsevanem predelu. Redko se pojavi utrujenost. Te težave v nekaj tednih po končanem obsevanju izzvenijo. Bolnik dobi vsa navodila glede blaženja težav ob kontrolnih pregledih med obsevanjem.



### 3.2.6 KONTROLA PO ZAKLJUČENEM ZDRAVLJENJU

#### Namen:

- odkrivanje zgodnje ponovitve bolezni in novega primarnega raka dojk,
- obvladovanje kratko- in dolgoročnih posledic zdravljenja,
- spodbujanje k nadaljevanju morebitnega zdravljenja,
- psihološka podpora za vrnitev v normalen življenjski ritem in promocija zdravega življenjskega sloga.

#### Pogostost:

Pogostnost kontrolnih pregledov se prilagodi glede na ogroženost za ponovitev bolezni v določenem časovnem obdobju. To se oceni glede na patomorfološke značilnosti in obseg bolezni ob diagnozi. V grobem se na ta način bolnike razdeli na tiste z nizko/srednje ali visoko ogrožene za ponovitev bolezni.

Kontrolni pregledi bolnikov z rakom dojk, ki nimajo znakov bolezni, si sledijo na 3–6 mesecev prva tri leta po operaciji, na 6–12 mesecev od tretjega do petega leta po operaciji, nato pa (ne glede na ogroženost) enkrat letno.

Po petletnem obdobju oz. po zaključenem zdravljenju s hormonsko terapijo lahko kontrolne preglede prevzamejo centri za bolezni dojk zunaj inštitucije zdravljenja raka dojk, razen če ne gre za visoko ogrožene bolnike in nosilce mutacij genov, povezanih z visoko ogroženostjo za nastanek raka dojk.

Na kontrolah pri onkologu morajo ostati bolniki z razsejano boleznijo - metastazami.

#### Vsebina kontrolnega pregleda:

-anamneza in klinični pregled sta osnova vsake kontrole

- v anamnezi je zdravnik pozoren na simptome, povezane s ponovitvijo bolezni (npr. lokalizirana bolečina v kosteh, kašelj, težko dihanje, izguba telesne teže, glavobol...), simptome, povezane s posledicami zdravljenja (npr. menopavzalni simptomi ob zdravljenju s hormonsko terapijo, vaginalna krvavitev ob zdravljenju s tamoksifenom, nevropatska bolečina v operiranem področju...), spremembe v družinski anamnezi (npr. pojav raka jajčnikov v družini, ki vzbudi sum, da se v družini pojavlja dedni rak)

-klinični pregled

- zdravnik opiše stanje zmogljivosti bolnika in lokoregionalni status. Pozoren je na zatrdline in spremembe na koži prizadete dojke (če je ohranjena) oz. stene prsnega koša (če je bila opravljena mastektomija), druge dojke, obeh pazduh in kotanj nad ključnicama. Opravi se pregled drugih organskih sistemov. Pri bolnikih, ki so imele odstranjene pazdušne bezgavke, se oceni prisotnost morebitnega limfedema - zatekanje roke.

-mamografija enkrat letno

-pri bolnikih zdravljenih s tamoksifenom pregled pri ginekologu (skupaj z ultrazvočnim pregledom maternične sluznice) enkrat letno

-merjenje kostne gostote pri bolnikih, ki se zdravijo z zaviralci aromataze

- na 2 leti, če prejemajo zaviralce kostne razgradnje oz. enkrat letno, če jih ne prejemajo.

Laboratorijske preiskave, slikanje prsnih organov, scintigrafija skeleta, UZ/CT trebuha in druge slikovne preiskave ne izboljšajo preživetja pri bolnikih brez simptomov, zato se te preiskave opravijo le, če so navzoči klinični simptomi in znaki, sumljivi za ponovitev bolezni.

Slikovno diagnostiko dojk razen mamografije (ultrazvok, magnetna resonanca) se izvedejo izjemoma, predvsem z namenom razjasnitve mamografsko neznačilnih sprememb. Izjema so bolniki z mutacijo gena BRCA in drugih genov povezanih z visoko ogroženostjo za raka dojk. Te bolnike kontroliramo tudi z magnetno resonanco (mamografija/ultrazvok in magnetnoresonančno slikanje izmenjaje na šest mesecev).

### 3.2.7 AMBULANTA DRUŽINSKE MEDICINE

Ambulanta družinske medicine je osrednji povezovalni člen na vseh stopnjah klinične poti.

Pred boleznijo je vloga družinskega zdravnika, medicinske sestre v referenčni ambulanti in Centra za krepitev zdravja spodbujanje k ohranjanju zdravega življenjskega sloga ter spodbujanje k samopregledovanju dojk in vključevanju v program DORA.

Ob kliničnem sumu in med procesom potrjevanja oziroma izključevanja bolezni družinski zdravnik usmerja bolnika v diagnostičnem procesu. Tudi med aktivnim zdravljenjem, ki se večinoma izvaja na sekundarnem in terciarnem nivoju, ostaja bolnik v stiku z družinskim zdravnikom zaradi podpore med zdravljenjem, izvajanja zdravstvenih storitev, ki se lahko opravijo v kraju bivanja, vodenja pridruženih bolezni in stanj ter zaradi vodenja bolniškega staleža in usmerjanja v celostni rehabilitaciji. Med aktivnim zdravljenjem raka medicinska sestra v referenčni ambulanti skrbi za vodenje pridruženih kroničnih bolezni in presejanje glede drugih bolezni.

V tim ambulante družinske medicine se na primarnem zdravstvenem varstvu po potrebi vključuje še diplomirana medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki svoje delo opravlja samostojno in vzpostavlja komunikacijo med zdravstvenim timom, bolnikom in njegovo družino. Z zdravnikom sodeluje pri ugotavljanju in obvladovanju zapletov bolezni oz. znakov napredovale bolezni (Horvat, 2008).

Družinski zdravnik lahko bolnike z rakom dojk, ki potrebujejo podporo pri spreminjanju življenjskih navad in vseživljenjsko rehabilitacijo, usmeri tudi v Centre za krepitev zdravja in Zdravstveno-vzgojne centre. Bolnike, ki potrebujejo več podpore s področja duševnega zdravja, družinski zdravnik usmeri v Centre za duševno zdravje. Bolnike, ki potrebujejo fizioterapevtsko obravnavo, pa napoti na fizioterapijo.

### 3.2.8 PATRONAŽNO ZDRAVSTVENO VARSTVO

Izvajalci patronažnega zdravstvenega varstva se na podlagi delovnega naloga zdravnika vključujejo v obravnavo bolnikov z rakom dojk z izvajanjem medicinsko tehničnih posegov in postopkov (aplikacija zdravil, odvzemi materiala za laboratorijske preiskave, preveze ran, idr.). Običajno se v obravnavo vključijo v fazi zdravljenja z namenom spremljanja zdravstvenega stanja bolnika, ponovnega podajanja informacij o sami bolezni, obvladovanju bolezni, samooskrbi in zagotavljanju drugih potreb bolnika in njegove družine, v primeru ko le-ti ne morejo dostopati do zdravstvenih institucij, zaradi narave bolezni ali zdravstvenega stanja. Bolnika obravnava v sklopu družine in/ali svojcev, saj odziv družine na kronično bolezen enega od članov zelo pomembno vpliva na prilagajanje novo nastali situaciji in življenju bolnika s kronično boleznijo (Kaakinen et al., 2015).

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu izvajajo tudi preventivne obravnave bolnikov s kronično boleznijo na domu z namenom usmerjanja bolnika v zdrav življenjski slog, s katerim lahko upočasnimo bolezen in zgodnjega odkrivanja prisotnih dejavnikov tveganja, ki lahko vplivajo na napredovanje in poslabšanje bolezni oz. nastanek morebitne invalidnosti. Njeno preventivno delo pri bolnikih s kronično boleznijo je usmerjeno v ohranjanje sposobnosti in čimprejšnjo povrnitev že izgubljenih sposobnosti, da bo bolnik lahko čim dlje časa samostojno in neodvisno opravljal osnovne življenjske aktivnosti ob podpori svoje družine in bližnjih. Zato na vsakem patronažnem obisku diplomirana medicinska sestra ugotavlja bolnikove sposobnosti izvajanja posameznih življenjskih aktivnosti in morebitna odstopanja, stopnjo samooskrbe, možnosti in sposobnosti družine za izvajanje pomoči ter potrebe po vključevanju podpornih služb (Horvat, 2008). Diplomirana medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu lahko skupaj izvede največ štiri preventivne obravnave bolnika s kronično boleznijo na leto (ena daljša in največ tri krajše obravnave) (Horvat et al., 2020).

### 3.2.9 CENTRI ZA KREPITEV ZDRAVJA / ZDRAVSTVENO-VZGOJNI CENTRI

Temelj delovanja Centrov za krepitev zdravja in Zdravstveno-vzgojnih centrov je zdravstvena vzgoja odrasle populacije in izvajanje aktivnosti za krepitev zdravja v lokalni skupnosti, kjer se izvajajo številne skupinske in individualne aktivnosti za ohranjanje zdravja, spreminjanje življenjskih navad in celostne rehabilitacije bolnikov s kroničnimi boleznimi, po zaključku zdravljenja. So ključne organizacijske strukture na primarni ravni zdravstvenega varstva za izvajanje zdravstveno-vzgojnih obravnav ter aktivnosti krepitev in promocije zdravja ter zmanjševanja neenakosti v zdravju v lokalnih skupnostih (Farkaš-Lainščak et al., 2015).

Dejavnosti centrov za krepitev zdravja pokrivajo področja telesne aktivnosti in gibanja, prehrane in duševnega zdravja, ki potekajo na podlagi interdisciplinarne obravnave posameznikov, ranljivih skupin in celotne populacije na področju krepitev zdravja in zdravstvene vzgoje. Dodatno je okrepljena njihova vloga pri aktivnostih promocije zdravja v lokalnih skupnostih z ciljem naslavljanja javnozdravstvenih potreb v lokalnih skupnostih (Vrbovšek in Rebernik, 2017).

Bolniki z rakom dojke so v centre običajno napoteni s strani ambulante družinske medicine, lahko pa jih na aktivnosti, ki so usmerjene na spreminjanje življenjskih navad in v vseživljenjsko rehabilitacijo napoti tudi lečeči onkolog. Ključne aktivnosti na področju raka dojke so usmerjene v ozaveščanje prebivalcev lokalnih skupnosti o pomenu zdravega načina življenja, zgodnjega odkrivanja bolezni, pomena samopregledovanja dojke in na odgovornost do svojega zdravja, saj številne raziskave kažejo, da bi lahko z zdravim načinom življenja preprečili od 30–50 % primerov vseh rakov. Z izvajanjem svetovanj in delavnic v lokalnih skupnostih spodbujajo ciljno populacijo za vključitev v preventivne programe in državne presejalne programe za zgodnje odkrivanje raka, kot so Dora, Zora in Svit.

### 3.2.10 CENTRI ZA DUŠEVNO ZDRAVJE ODRASLIH

Namen Centrov za duševno zdravje odraslih je, da s prilagojenimi in povezanimi intervencijami lahko dosežejo posameznike s pogostimi duševnimi motnjami, ljudi s hudimi ponavljajočimi se duševnimi motnjami, ljudi z demenco in drugimi duševnimi motnjami v starosti, ljudi, ki trpijo zaradi odvisnosti, ter najbolj ogrožene posameznike (Resolucija o Nacionalnem Programu Duševnega Zdravja 2018-2028, 2018). Omogočajo izboljšanje dostopa do storitev za duševno zdravje in odgovarjajo na potrebe odrasle populacije ter tako zmanjšujejo prepad med potrebami in obstoječimi storitvami ter izboljšujejo duševno zdravje na območju, kjer delujejo. Zajemajo delovanje tima različnih strokovnjakov, ki se prilagajajo potrebam, torej značilnostim posameznika in vplivajo na okolje, kjer je duševna motnja nastala (MIRA, Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2020). Najpomembnejši razlog za obravnavo oseb s težavami v duševnem zdravju v domačem okolju je, da gre za učinkovit pristop, ki v zdravljenje in podporo vključuje povezano mrežo različnih služb in domačih ljudi, kar vpliva predvsem na izboljšanje sodelovanja pri zdravljenju. To pomeni višjo kakovost življenja oseb s težavami v duševnem zdravju in njihovih pomembnih drugih (Doberšek Mlakar, 2021). Na obravnavo v centrih za duševno zdravje bolniki ne potrebujejo napotitve.

### 3.2.11 CELOSTNA REHABILITACIJA

Na Onkološkem inštitutu so bolniki s postavljeno diagnozo raka dojke v starosti do 65 let deležni programa celostne rehabilitacije, ki zajema medicinsko, psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo. Prilagojena je posameznemu bolniku in omogoča zgodnje prepoznavanje somatskih in psihičnih posledic samega raka dojke in njegovega zdravljenja ter njihovo učinkovito odpravljanje oz. ublažitev z napotitvijo k ustreznim strokovnjakom. Njena dobrobit je boljša kakovost življenja bolnikov od postavitve diagnoze dalje ter hitrejša vrnitev na delovno mesto. Osrednja oseba v celostni rehabilitaciji je koordinatorica celostne rehabilitacije (diplomirana medicinska sestra) za bolnike na onkološkem zdravljenju, ki z vprašalniki preverja, s katerimi težavami se bolnik sooča. Sprašuje po morebitnih psihičnih težavah, kot so depresija, tesnoba, nespečnost, kognitivne motnje in utrudljivost, pa tudi po somatskih težavah, kot so bolečina, limfedem, slabša gibljivost ramenskega sklepa, težave z brazgotino, izgubo las, spolnostjo, pomanjkanjem spolnih hormonov, težave s srcem. Sprašuje tudi o načinu življenja, razvadah in prehrani. Koordinatorica bolniku tudi svetuje, mu ponudi informativno tiskano in e-gradivo za opolnomočenje glede najpogostejših težav in je bolniku v oporo med težkimi preizkušnjami na poti zdravljenja. Sodeluje tudi z lečečim onkologom bolnika. Prek multidisciplinarnega konzilija OREH je bolnik v odvisnosti od izraženosti težav, in v skladu s smernicami ter klinično potjo celostne rehabilitacije napoten na različne storitve celostne rehabilitacije v okviru mreže izvajalcev. Tako je bolnik lahko deležen psihološke obravnave, fizioterapije in obravnave v Enoti za klinično prehrano. Napoten je lahko v protibolečinsko ambulanto ter po potrebi v ambulanto za težave s spolnostjo ali v ambulanto za medicinsko rehabilitacijo UKC Ljubljana in v center za poklicno rehabilitacijo URI SOČA. Pomembno je tudi sodelovanje z družinskim zdravnikom, centri za krepitev zdravja (številne delavnice na področju zdravega načina življenja) in centri za duševno zdravje. Preko spleta je bolnikom na voljo tudi serija delavnic o prehrani, ki jo pripravljajo klinične dietetičarke z Enote za klinično prehrano OI ter vadba OBNOVA, ki jo izvajajo kineziologi Fakultete za šport in omogoča izboljšanje psihofizične kondicije (Zadravec Zaletel et al., 2022).

Model celostne rehabilitacije za bolnike z rakom dojk, ki je trenutno na voljo le na Onkološkem inštitutu Ljubljana je predviden za širitev na vse bolnišnice, ki zdravijo bolnike z rakom dojk v skladu s kadrovske in finančnimi zmožnostmi, gradiva, za celostno rehabilitacijo, ki so nastala na Onkološkem inštitut pa so na voljo preko spleta za vse uporabnice (na naslednji povezavi <https://www.onko-i.si/oreh>).

### 3.2.12 PALIATIVNA OSKRBA

Če rak dojk prehaja v neozdravljivo bolezen, se v onkološko zdravljenje vedno bolj vključuje paliativna oskrba. Paliativna oskrba je osredotočena na lajšanje telesnih težav, psiholoških stisk ter zadovoljevanje duhovnih in socialnih potreb s katerimi se sooča bolnik ob napredujoči bolezni. Po sodobnih smernicah je smotno, da je paliativna oskrba vključena zgodaj v obdobju specifičnega onkološkega zdravljenja. Primerna je v vseh starostnih obdobjih, v katerikoli fazi neozdravljive bolezni. Cilj je izboljšati kakovost življenja za bolnika in njeno družino (Ebert Moltara et al., 2020; Ebert Moltara & Bernot, 2023).

Paliativna oskrba se na začetku izvaja skupaj z onkološkim zdravljenjem. Bolnik tako spozna člane tima paliativne oskrbe, to sta v osnovi zdravnik in diplomirana medicinska sestra. Glede na potrebe se vključujejo še ostali strokovnjaki. Ti spremljajo bolnika in mu nudijo kontinuirano obravnavo ter dosegljivost za naslavljanje vseh težav s katerimi se bolnik in družina sooča. Večina zdravstvenih delavcev mora imeti znanje za izvajanje osnovne paliativne oskrbe in jo izvajati že tekom ostale obravnave. Če so situacije bolj kompleksne, je bolnik napoten na obravnavo v specializirani paliativni tim z več znanji in izkušenj s tovrstno obravnavo (Ebert Moltara et al., 2020; Ebert Moltara & Bernot, 2023).

Osnova paliativne obravnave je graditev zaupnega odnosa in skrb za komunikacije z bolnikom, družino in člani paliativnega tima. Izvaja se v bolnišnici, v ambulanti, na domu, kjerkoli se bolnik nahaja. Če bolezen napreduje in postane ambulantno spremljanje za bolnika obremenitev, ga paliativna mobilna enota spremlja na domu. Pomembna je kontinuiteta oskrbe in zagotavljanje 24 / 7 dnevne podpore bolniku in družini. Tekom paliativne obravnave se naredi načrt življenja z neozdravljivo boleznijo, ki se ga sproti prilagaja na spremembe v zdravstvenem stanju bolnika in stiske s katerimi se sooča družina (Ebert Moltara et al., 2020; Ebert Moltara & Bernot, 2023).

### 3.2.13 NEVLADNE ORGANIZACIJE

Slovenske nevladne organizacije na področju raka dojk so aktivne že več desetletij. Na področju primarne preventive je njihovo glavno orodje 12 priporočil Evropskega kodeksa proti raku (Zveza slovenskih društev za boj proti raku, 2015), ki med drugim zajemajo tudi vsa z dokazi podprta priporočila, z upoštevanjem katerih si lahko ženske brez posebnih veščin in dodatnega znanja zmanjšajo tveganje, da bodo zbolele z rakom dojk tudi drugimi raki in drugimi kroničnimi obolenji. Zadnje priporočilo svetuje ženskam udeležbo v presejalnem programu DORA, kar že sega na sekundarno raven preventive raka dojk. K čim bolj zgodnjemu odkrivanju raka dojk nevladne organizacije aktivno doprinašajo s spodbujanjem žensk k udeležbi v programu DORA kot tudi z izvajanjem učnih delavnic za samopregledovanje dojk, ki jih izvajajo v različnih krajih po Sloveniji.



Nosilka Evropskega kodeksa proti raku je v Sloveniji Zveza slovenskih društev za boj proti raku, ki skrbi za redno posodabljanje slovenske različice priporočil ob mednarodnih revizijah v tiskani in elektronski obliki ter vsem zainteresiranim posameznikom in organizacijam omogoča brezplačne izvode zgibank in plakatov. Delavnice za učenje samopregledovanja dojk v lokalnih okoljih izvajajo različne nevladne organizacije, pogosto v sodelovanju z lokalnimi strokovnjaki, med drugim regijska društva za boj proti raku in Združenje Europa Donna.

Nevladne organizacije, kot sta Združenje Europa Donna Slovenija in Društvo onkoloških bolnikov (<https://www.onkologija.org>), imajo pomembno vlogo na področju podpore ženskam in iskanju rešitev vse od prvega suma na raka dojk, do diagnostike, zdravljenja in vrnitve v običajno socialno in delovno okolje ter na področju prenosa strokovno preverjenih informacij bolnikom v razumljivem jeziku. Obe nevladni organizaciji izdajata tudi svoje glasilo – Novice Europa Donna in Okno. V Združenju Europa Donna Slovenija se osredotočajo predvsem na potrebe bolnikov z rakom dojk in raki rodil ter njihova pričakovanja glede zdravljenja ter zdravstvenega osebja. Prizadevajo si za izobraževanje strokovne in laične javnosti, kakovostno presejanje, optimalno zdravljenje v multidisciplinarnih timih v okviru akreditiranih specialističnih centrov za zdravljenje raka dojk ter celostno rehabilitacijo za vse bolnike z rakom dojk. Podpirajo raziskovanje na področju raka dojk in vključevanje bolnikov v klinične raziskave. Program Roza nudi psihosocialno podporo bolnikom in odraslim svojcem ter otrokom obolelih, vključuje tudi podporni skupini za odrasle svojce obolelih in žalujočih ter štiridnevni tabor za otroke. V lokalnih okoljih izvajajo tudi izobraževalne delavnice za bolnike (čuječnost, izkustvene delavnice, predavanja, skupinska srečanja s psihoterapevtom ali psihologom, individualna psihoterapija, TRE®) ter programe za gibanje in šport, ki obsegajo funkcionalno vadbo prilagojeno onkološkim bolnikom (v živo in preko spleta z uporabo spletne aplikacije Zoom), jogo, različne druge vadbe, organizirajo skupne pohode ter sodelujejo tudi na znanih prireditvah kot so v Ljubljanski maraton in Race for the cure®. Člani Združenja Europa Donna so večinoma ženske z lastno izkušnjo z rakom dojk ali rakom rodil, njihovi bližnji (svojci, prijatelji, sodelavci) in številni strokovnjaki ter podporniki. Imajo tudi tri posebne sekcije: Sekcijo za mlade bolnice (ki so za rakom dojk zbolele pred 40. letom), Sekcijo za ženske z raki rodil in Sekcijo za ženske z napredovalim rakom dojk (<https://europadonna.si>).

Nevladne organizacije imajo pomembno vlogo tudi pri zagovorništvu na področju raka dojk ter povezovanju deležnikov na lokalni, državni in mednarodni ravni. Vključene so bile v sooblikovanje Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) 2022-2026 in programa celostne rehabilitacije OREH. Aktivno sodelujejo v Usmerjevalnem odboru DPOR, Usmerjevalnem odboru za presejalne programe za raka, Svetu bolnikov OI, v Etični komisiji OI ter nekaterih drugih delovnih skupinah in telesih tako v Sloveniji kot tujini, kjer tesno sodelujejo s ključnimi deležniki s področja raka dojk. Nevladne organizacije, ki zastopajo onkološke bolnike, so skupaj ustanovile krovno Združenje slovenskih organizacij bolnikov z rakom - ONKO NET.



### 3.3 Terciarna preventiva

Terciarna preventiva se začne že po diagnozi raka in se izvaja tako v klinični fazi, kot v fazi izida bolezni (Kisling & M Das, 2023; Rebbeck, 2014). Izvaja se pri simptomatskih bolnikih in je namenjena zmanjšanju resnosti bolezni ter morebitnih povezanih posledic. Medtem ko skuša sekundarna preventiva preprečiti nastanek bolezni, je cilj terciarne preventive zmanjšati učinke bolezni, ko se pojavi pri posamezniku (Kisling & M Das, 2023). Strategije terciarne preventive vključujejo radioterapijo, kemoterapijo ali ciljno terapijo za preprečevanje širjenja ali metastaziranja lokaliziranega raka in paliativno oskrbo (Bellanger et al., 2018).

Terciarna preventiva je usmerjena v metode rehabilitacije, izboljšanje kakovosti življenja, zmanjšanje invalidnosti in preživetje z rakom (Kisling & M Das, 2023; Rebbeck, 2014). Cilj terciarne preventive je zagotovitev učinkovitih različnih terapevtskih pristopov pri doseganju optimalnih rezultatov duševnega in telesnega zdravja (Buki et al., 2021). Avtorji še dodajajo, da je za zagotovitev pozitivnih izidov zdravljenja ključno dobro psihično počutje žensk pri prilagajanjih na spreminjajoče se vloge znotraj družine, glede pomislekov o telesni podobi in procesu življenja z nenehnim opominjanjem na raka ter pri razvijanju sposobnosti obvladovanja in strategij za ponovno vključitev v delovno okolje. Glede na izpostavljenost je pomembno, da se ženskam v zdravstvenem sistemu zagotovi pomoč pri zavedanju in normalizaciji njihovih izkušenj z boleznijo, olajša pridobivanje veščin za izboljšanje dobrega počutja in omogoči vire podpore v njihovem lokalnem območju (Buki et al., 2021).

### 3.4 Samooskrba in zdrav življenjski slog

Samooskrba je posameznikova sposobnost obvladovanja simptomov, zdravljenja, fizičnih in psihosocialnih posledic ter sprememb življenjskega sloga, ki so neločljivo povezane z življenjem s kronično boleznijo. To vključuje sposobnost spremljanja lastnega stanja in uporabe kognitivnih, vedenjskih in čustvenih odzivov, potrebnih za vzdrževanje zadovoljive kakovosti življenja (Barlow et al., 2002). Oskrba raka zaostaja za drugimi kroničnimi stanji pri vključevanju načel samoobvladovanja bolezni v rutinsko obravnavo, kljub temu, da rak predstavlja večjo kompleksnost bolezni, tveganje za zdravljenje in pozne posledice ter dolgoročnejšo invalidnost kot mnoga druga kronična stanja (Leach et al., 2015).

Samooskrba ni samo sodelovanje v programih ampak zahteva motiviranega in sposobnega bolnika, ki ima podporo, da prevzame odgovornost za svoje zdravje (Grady & Gough, 2014). Za bolnike z rakom učinkovita samooskrba vključuje ustrezno samonadzorovanje, prepoznavanje, poročanje in obvladovanje simptomov, obvladovanje neželenih učinkov in ponavljajoče se bolezni. To vključuje učinkovito obvladovanje biopsihosocialnih posledic in komorbidnih stanj za izboljšanje delovanja v vsakdanjem življenju, upoštevanje polifarmacije, uspešno krmarjenje znotraj sistema zdravstvenega varstva in usklajevanje obravnave med različnimi fazami bolezni in sektorji oskrbe ter uporabo zdravega življenjskega sloga za zmanjšanje tveganj poznih učinkov bolezni (Howell, 2018). Od bolnikov z neozdravljivo boleznijo pa samooskrba nujno zahteva, da obvladujejo napredujočo bolezen kot kronično bolezen glede na splošno podaljševanje pričakovane življenjske dobe (LeBlanc et al., 2018), zgodnjo paliativno oskrbo za olajšanje samoobvladovanja simptomov, čustvenih stisk in prilagajanje na upadanje funkcij in izgubo avtonomije (Budhwani et al., 2019).

Holistična zdravstvena obravnava je usmerjena v podporo in opolnomočenje bolnikov za vzpostavljanje in vzdrževanje dolgoročnih, pozitivnih življenjskih navad in sprememb, povezanih z izboljšanim preživetjem (Polley et al., 2016). Zdrave življenjski slog in sprememba življenjskih navad pomembno zmanjša ogroženost za razvoj rakavih bolezni (Krajc, 2018). Za optimizacijo zdravja in okrevanja v kontinuumu raka je bistveno, da se bolnikom z rakom omogoči, učinkovito obvladajo zdravstvene in čustvene posledice ter spremembe življenjskega sloga in delovnih navad zaradi zdravljenja in bolezni same. Od bolnikov z rakom in preživelih, ki vključujejo tudi njihovo družino in socialna omrežja, se pričakuje, da obvladajo akutne učinke zdravljenja, sprejmejo zdrav življenjski slog za zmanjšanje tveganj za pozne posledice, obvladujejo komorbidna stanja in polifarmacijo ter se spopadajo s psihosocialnimi posledicami poleg drugih vsakdanjih obveznosti (Howell et al., 2021). Avtorji dodajajo, da pričakovanja o samostojnem obvladovanju teh posledic raka, okrevanju ali izboljšanju zdravja in samooskrba niso samo za visoko motivirane in samostojne bolnike, vendar nujno potrebno in pričakovano za vse bolnike z rakom. Pričakuje se, da bolniki z rakom prevzamejo odgovornost za obvladovanje posledic raka in zdravljenja ter odločitev, kdaj in kako poiskati pomoč, ne glede na to, ali so sposobni in pripravljeni ali ne. Kako uspešni so kot samoupravljalci, je odvisno od dostopa do ustrezne podpore pri samooskrbi in virov, ki lahko spremenijo njihov klinični potek bolezni in kakovost življenja (Howell et al., 2021).

Poučevanje bolnikov o samooskrbi in spreminjanju vedenja povezanega z zdravjem

Podpora bolnikov pri samooskrbi vključuje različne aktivnosti in programe na poti osebe po zdravstvenem sistemu, ki krepijo temeljne sposobnosti bolnikov, pri zastavljanju ciljev zdravljenja in načrtovanju ukrepov povezanih z zdravjem za krepitev samoučinkovitosti. Aktivnosti samooskrbe se usmerjajo na različne razsežnosti zdravja, kot so: obvladovanje medicinskih vidikov, kot so protokoli zdravljenja in simptomi; soočanje s čustvenimi posledicami (jeza, depresija, sprejemanje, tesnoba, strah pred ponovitvijo); in prilagajanje življenjskih vlog in odnosov, vključno z delom in zaposlitvijo, za prilagajanje bolezni in življenjskega sloga, kot je telesna dejavnost, za izboljšanje zdravja (Howell, 2018).

Prioritetna področja pri spodbujanju samooskrbe pri bolnikih z rakom:

- Pripraviti bolnike in preživele na aktivno vključevanje v obravnavo;
- Spremeniti kulturo obravnave v podporo bolnikom kot partnerjem pri soustvarjanju zdravja in vključiti podporo samooskrbe v vsakodnevne prakse izvajanja zdravstvenih storitev na poti obravnave;
- Opolnomočenje zaposlenih v zdravstvu z znanjem in spretnostmi, potrebnimi za omogočanje učinkovite samooskrbe pri bolnikih in doseganje soglasja o temeljnih načrtih obravnave;
- Vzpostaviti in doseči soglasje z bolniki o njihovih možnih izidih zdravljenja, za merjenje učinkov podpore pri samooskrbi in odgovornosti za uspešnost;
- Pospeševanje dokazov in spodbujanje raziskav o samooskrbi in podpori samooskrbe pri populaciji bolnikov za razvoj praks temelječih na dokazih;
- Razširiti doseg in dostop do podpornih programov, ki so usmerjeni v podporo bolniku pri spreminjanju navad povezanih z zdravjem in učinkovito samo-vodenje in samooskrbo, prilagojeno raznolikosti posameznikovih potreb.

Kot pravijo avtorji Howell in sodelavci (2021) je čas za revolucijo, da spodbujanje samooskrbe pri bolnikih z rakom postane del visokokakovostne, na posameznika osredotočene obravnave in natančnih medicinskih postopkov pri zdravljenju raka, da bi optimizirali zdravstvene izide, pospešili okrevanje in po možnosti izboljšali preživetje.

Za učinkovito preverjanje uporabnosti in potrebnosti predvidenih kliničnih poti so potrebni ciljno usmerjeni kazalniki kakovosti. V preglednici 3 prikazujemo kazalnike kakovosti programa DORA in v preglednici 4 kazalnike kakovosti, ki so opredeljeni v okviru strokovne skupine za raka dojk Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) in bodo tam tudi spremljani in poročani. V prihodnosti bi bilo smiselno oblikovati tudi kazalnike kakovosti, ki bi se izvajali na drugih ravneh zdravstvenega varstva in bi bili usmerjeni v merjenje ocene ogroženosti za raka dojk, v primeru ugotovitve večje ogroženosti vključenost v program presejanja in napotitev na onkološko genetsko svetovanje.

*Preglednica 2: Kazalniki kakovosti program DORA*

| Bolezensko stanje | Etape na poti bolnika | Kazalnik uspešnosti/kakovosti                                       | Vrednost kazalnika |
|-------------------|-----------------------|---|--------------------|
| Rak dojk          | Program DORA          | Čas med opravljeno presejalno mamografijo in rezultatom mamografije | 15 delovnih dni    |
|                   |                       | Čas med rezultatom mamografije in datumom za nadaljnjo obravnavo    | 15 delovnih dni    |
|                   |                       | Čas med odločitvijo za operacijo raka dojk in datumom operacije     | 15 delovnih dni    |
|                   |                       | Udeležba vabljenih žensk v presejalnem programu                     | 70 %               |

*Preglednica 2: Kazalniki kakovosti program DORA*

| Etape na poti bolnika | Kazalnik uspešnosti/kakovosti  | Vrednost kazalnika uspešnosti |
|-----------------------|--|-------------------------------|
| Celostna obravnava    | Število bolnikov z rakom dojke, ki so bili obravnavani na multidisciplinarnem konziliju v sklopu prvega zdravljenja    | ≥90 %                         |
| Celostna obravnava    | Število bolnikov z rakom dojk, ki so bili napoteni na posvet k sestri koordinatoriki za celostno rehabilitacijo        | ≥ 95 %                        |
| Diagnostika           | Število moških bolnikov z rakom dojk, ki so bili napoteni na genetsko testiranje                                       | ≥80%                          |
| Diagnostika           | Število bolnikov mlajših od 50 let, ki so bili napoteni na genetsko testiranje   | ≥80%                          |
| Diagnostika           | Število bolnikov s trojno negativnim rakom dojk, ki so bili napoteni na genetsko testiranje                            | ≥80%                          |
| Diagnostika           | Število žensk, z invazivnim rakom dojk, ki so imele ugotovljen status receptorjev (ER, PR, HER2) na biopsijskem vzorcu | ≥95%                          |
| Diagnostika           | Število bolnikov z invazivnim ali in-situ rakom dojke, ki so imeli diagnozo postavljeno z debelo-igelno biopsijo       | ≥85%                          |
| Diagnostika           | Diagnoza postavljena brez operacije  | ≥99%                          |
| Diagnostika           | Preoperativne preiskave za določanje razširjenosti bolezni – stadij I  | <5                            |
| Diagnostika           | Preoperativne preiskave za določanje razširjenosti bolezni – stadij III  | ≥95%                          |

|             |  |        |
|-------------|--|--------|
| Diagnostika | Pri ohranitvenem posegu na dojki lokalizacija mikrokalcinacij s slikovno diagnostiko, ter slikanje vzorca med operativnim posegom  | ≥95%   |
| Diagnostika | Število radiologov, ki so v enem letu pregledali vsaj 1000 mamografij  | ≥90    |
| Diagnostika | Število izvidov patologa, ki so bili zaključeni v 5 delovnih dneh (7 dneh) od prejema vzorca biopsijskega materiala  | ≥80%   |
| Diagnostika | Število izvidov patologa, ki so bili zaključeni v 10 delovnih dneh (14 dneh) od prejema vzorca materiala pridobljenega ob operaciji  | ≥80%   |
| Diagnostika | Izpolnjene vse variable standardiziranega patološkega izvida - za invazivni rak  | ≥90    |
| Diagnostika | Izpolnjene vse variable standardiziranega patološkega izvida - za DCIS   | ≥90    |
| Diagnostika | Izpolnjene vse variable standardiziranega patološkega izvida - za invazivni rak po neoadjuvantni terapiji  | ≥90    |
| Diagnostika | Število bolnikov z invazivnim rakom dojk, ki so imeli določen HER2 status (z imunohistokemično in/ali FISH metodo)   | ≥95%   |
| Diagnostika | Število bolnikov z invazivnim rakom dojke, ki so imeli pred operacijo ocenjeno pazduho z UZ (T2 ali več, ali če je izvedena kurativna mastektomija)                              | ≥95%   |
| Diagnostika | Število bolnikov z invazivnim rakom dojke s sumljivo morfologijo na UZ preiskavi, ki imajo izvedeno tanko-igelno biopsijo pazduhe pred operacijo                                 | ≥90%   |
| Zdravljenje | Število bolnikov z invazivnim rakom dojk in klinično negativno aksilo (cN0), ki so imeli opravljeno le biopsijo varovalne bezgavke   | ≥90 %  |
| Zdravljenje | Število bolnikov, ki so začeli zdravljenje (operacija ali druge oblike zdravljenja) znotraj 8 tednov od diagnostičnega pregleda  | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Število bolnikov, ki so začeli zdravljenje (operacija ali druge oblike zdravljenja) znotraj 6 tednov od prvega pregleda znotraj inštitucije, kjer bo bolnik zdravljen            | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Bolnice, stare 18 let ali več, ki so pričele zdravljenje z operacijo in imajo adjuvantno KT v manj kot 8 td po OP  | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Število oseb, ki so imele izvedeno diagnostično operacijo dojke, kjer je odstranjeno tkivo tehtalo manj kot 30 g   | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Število bolnic z invazivnim rakom dojk in patološko negativnimi pazdušnimi bezgavkami (pN0), ki niso imele opravljene limfadenektomije   | ≥ 80 % |
| Zdravljenje | Število bolnikov z DCIS, ki nimajo opravljene limfadenektomije   | ≥95    |
| Zdravljenje | Število bolnic s patološko pozitivnimi bezgavkami (pN1, 2, 3), ki so bile zdravljene z limfadenektomijo in imele pregledanih vsaj 10 bezgavk (vključno z varovalnimi bezgavkami) | ≥90%   |
| Zdravljenje | Število operiranih bolnikov z DCIS, radiološko manjšim od 20 mm, ki niso imele opravljene primarne mastektomije  | ≥80%   |
| Zdravljenje | Število operiranih bolnikov z invazivnim rakom dojk, manjšim od 20 mm na histologiji (pT1), ki so imeli opravljeno ohranitveno operacijo dojke                                   | ≥70 %  |
| Zdravljenje | Število bolnikov z DCIS, ki so bili v sklopu zdravljenja primarnega tumorja operirani le enkrat  | ≥70 %  |



|             |  |        |
|-------------|--|--------|
| Zdravljenje | Število bolnikov z invazivnim rakom dojk (T1, T2), ki so imeli opravljeno samo eno operacijo zaradi primarnega tumorja   | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Vsi kirurgi, ki operirajo raka dojk, morajo letno operirati vsaj 50 primarnih rakov dojk   | 100%   |
| Zdravljenje | Število oseb, ki so imele izvedeno ohranitveno operacijo dojke, kjer je odstranjeno tkivo tehtalo manj kot 80 g  | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Število bolnikov z invazivnim rakom dojk, ki so imeli opravljeno biopsijo varovalne bezgavke in odstranjenih do 5 bezgavk  | ≥90 %  |
| Zdravljenje | Število bolnikov z mastektomijo (brez primarne rekonstrukcije), ki so po posegu ostali v bolnišnici maksimalno eno noč   | ≥90%   |
| Zdravljenje | Število bolnikov z mastektomijo in primarno rekonstrukcijo, ki so po posegu ostali v bolnišnici manj kot 5 noči  | ≥90%   |
| Zdravljenje | Število vseh bolnic z ER-invazivnim RD (T > 1 cm ali N+), M0 invazivnim RD, kirurško zdravljene, ki so prejele KT  | ≥85%   |
| Zdravljenje | Število bolnic s HER2+ (N+ ali T>1cm) invazivnim M0 RD zdravljenih z OP in KT, ki so prejemale adjuvantno anti-HER2 terapijo   | ≥ 85%  |
| Zdravljenje | Število bolnic s HER2+ (N+ ali T > 1 cm) invazivnim, M0 RD zdravljenih z neoadjuvantnoKT, ki prejmejo anti-Her2 terapijo   | ≥ 85%  |
| Zdravljenje | Število bolnic s HR+ tumorji (ER+ in/ali PR+), invazivnim RD M0, ki so bile kirurško zdravljene in so prejele hormonsko terapijo   | ≥ 85%  |
| Zdravljenje | Število bolnic z lokalno napredovalim RD (tumor > 3 cm ali T4 ali ≥ N2), ki so prejeli neoadjuvantno KT  | ≥ 90%  |
| Zdravljenje | Število bolnice s kostnimi zasevki RD, ki prejemajo antiresorbivna zdravila za kosti.  | ≥ 90%  |
| Zdravljenje | Število bolnikov s HER2 + (imunohistokemija ali FISH) rakom dojk velikosti > 10 mm (ali ≤ 10mm in pozitivne bezgavke), ki niso stadij T1aNO, ki prejmejo adjuvantno anti-HER2 terapijo                     | ≥ 85%  |
| Zdravljenje | Število bolnikov z M1, HR+, ki so v prvi liniji zdravljenja prejele KT ne pa Hormonske TH v kombinaciji z CDK4 zaviralci   | <10%   |
| Zdravljenje | Število bolnikov, ki so prejeli iv sistemske terapijo, ki so imeli vstavljen CVK (VAP, PICC)   | ≥ 95%  |
| Zdravljenje | Terapijo pri katerih je delovanje srca ogroženo kontrolirano vsake 3 mesece  | ≥80 %  |
| Zdravljenje | Število bolnikov s TNRD, stadij II ali III, ki prejmejo neoadjuvantno kemoterapijo   | ≥70%   |
| Zdravljenje | Število bolnikov, ki so prejeli iv kemoterapijo in so imeli ektravazacijo  | < 1%   |
| Zdravljenje | Število bolnikov, ki prejme sistemske terapijo in umre v 30 dneh po terapiji   | < 5 %  |
| Zdravljenje | Število operiranih žensk s primarnim invazivnim RD M0, pri katerih je dni od datuma zadnje operacije oziroma datuma zadnjega ciklusa dopolnilne kemoterapije do začetka obsevanja minilo manj kot 8 tednov | ≥ 80 % |

|                   |   |                     |
|-------------------|---|---------------------|
| Zdravljenje       | Število dni od datuma zadnje operacije do začetka obsevanja pri bolnikih z nemetastatskim rakom dojk  | maksimalno 8 tednov |
| Zdravljenje       | Število dni od datuma zadnjega ciklusa dopolnilne kemoterapije do začetka obsevanja pri bolnikih z nemetastatskim rakom dojk  | maksimalno 4 tedne  |
| Zdravljenje       | Število bolnic z invazivnim M0 rakom dojk, ki so po ohranitveni operaciji obsevane  | ≥ 90%               |
| Zdravljenje       | Število bolnic z invazivnim M0 rakom dojk, po mastektomiji, s 4 ali več pozitivnimi pazdušnimi bezgavkami, ki so zdravljene s pooperativnim obsevanjem  | ≥ 90%               |
| Zdravljenje       | Število bolnikov z invazivnim M0 rakom dojk, po mastektomiji, z 1-3 pozitivnimi pazdušnimi bezgavkami (pN1), ki so zdravljeni z lokoregionalnim pooperativnim obsevanjem (torakalna stena/rekonstruirana dojka+ SCL, pri medialnih tumorjih tudi IMN) | ≥85%                |
| Zdravljenje       | Število bolnikov z levostranskim rakom dojke ali DCIS, mlajših od 60 let, ki prejmejo obsevanje v globokem vdihu  | ≥80%                |
| Zdravljenje       | Število bolnic, ki so zdravljene s hipofrakcionacijo (dnevna doza >2Gy)   | ≥95%                |
| Zdravljenje       | Število bolnikov, ki so imeli letne kontrolne mamografije in letne klinične preglede vsaj 5 let po zaključku zdravljenja  | 99%                 |
| Kinične raziskave | Število bolnikov, ki so se vključili v klinično študijo   | ≥15%                |



Na podlagi rezultatov raziskav, utečene klinične poti bolnic z rakom dojke je bila oblikovana pot bolnika po zdravstvenem sistemu, ki odraža optimalno obravnavo v vsaki točki poti. Utečena klinična pot zagotavlja priložnost, da se bolnikom ob vseh ključnih trenutkih nudi preverjene informacije, znanje in veščine, da se lahko opolnomočeno soočajo z boleznijo. Opolnomočenje se pri bolniku začne s poznavanjem svoje bolezni, njenega naravnega poteka, njenih simptomov in simptomov njenega napredovanja, preprečevanjem njenih zapletov, vključno s psihosocialnimi posledicami bolezni; dejavnikov tveganja, ki povzročajo bolezen in možnosti njihovega obvladovanja; diagnostičnih preiskav in načinov zdravljenja; vsakdanjega življenja in sobivanja z boleznijo ter učinkovito samovođenje bolezni. Samo-vodenje pri zdravljenju raka zahteva razumevanje bolnikove sposobnosti in zmožnosti samooskrbe, njihove vloge in motivacije kot partnerja v zdravstveni obravnavi, razumevanje, obvladovanje in uporabo zdravstvenih informacij in zdravstveno pismenost na področju e-zdravja, ter dostop do podpore pri samooskrbi (Papadakos et al., 2018).

Zdravstvena pismenost omogoča posameznikom, da prepoznajo pomen zgodnjega odkrivanja raka dojke, kot so zavedanje znakov in simptomov raka na dojki: zatrdline, spremembe videza dojke ali izcedek iz bradavic, kar lahko posameznike spodbudi, da nemudoma poiščejo zdravniško pomoč. Redno samopregledovanje in poznavanje presejalnih smernic, kot so mamografije, klinični pregledi dojke in genetsko testiranje, lahko pomembno prispevajo k odkrivanju raka dojke v najzgodnejših in najbolj ozdravljivih fazah (Rakhshkhorshid et al., 2018). Z ustrezno zdravstveno pismenostjo se lahko posamezniki vključujejo v smiselne pogovore z izvajalci zdravstvenih storitev, postavljajo ustrezna vprašanja in aktivno sodelujejo v skupnih procesih odločanja v zvezi s preprečevanjem raka dojke. Stopnja zdravstvene pismenosti ključno vpliva na razumevanje vloge, ki jo ima izbira življenjskega sloga pri preprečevanju raka dojke. Posamezniki z višjo stopnjo zdravstvene pismenosti bodo bolj verjetno razumeli pomen vedenja povezanega z zdravjem in vzdrževanja zdrave telesne teže, redne telesne dejavnosti in uravnotežene prehrane. Verjetneje je tudi, da bodo zmanjšali ali odpravili vedenja, kot sta kajenje in pitje alkohola, ki sta povezana s povečanim tveganjem za raka dojke. Z izboljšanjem zdravstvene pismenosti lahko posameznike opolnomočimo, da dajo prednost zdravju dojke, spodbujamo zgodnje odkrivanje in na koncu zmanjšamo breme raka dojke za posameznike in družbo.

V svetu se razvijajo razni akcijski načrti, ki se osredotočajo na opolnomočenje posameznika in populacije z namenom dviga zdravstvene pismenosti bolnikov obolenim z različnimi vrstami raka. Osredotočajo se tako na bolnika, kot na zdravstveno osebje s ciljem ustvariti spodbudno in podporno okolje za obravnavo v procesu diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije. Poudarja se multidisciplinarno obravnavo in dobre komunikacijske veščine zaposlenih v zdravstvu, ki uporabljajo preprost jezik in brez strokovnega žargona, kar gradi zaupanje pri bolnikih in posledično izboljšuje izide zdravljenja. Zato je priporočljivo, da večkrat preverijo raven razumevanja z različnimi metodami, kot sta povratno učenje ter pisno in slikovno gradivo, ki omogoča večjo vključenost in sodelovanje bolnika. Pri prizadevanjih za izboljšanje zdravstvene pismenosti je treba upoštevati in spoštovati tudi kulturne vrednote (Eastman, 2019). Avtorica še poudari, da bi moral sistem zagotavljati usposobljene komunikatorje, saj bi njihovo komunikacijsko znanje in veščine služilo kot zgled in vplivalo na ključne akterje v zdravstvu. K dvigu zdravstvene pismenosti bi pripomogli tudi skrbno zasnovani programi za navigacijo bolnikov, ki služijo kot pomoč pri usmerjanju in opolnomočenju bolnikov z rakom. Uporabnikom z nizko zdravstveno pismenostjo pa se je potrebno približati tudi preko kanalov in socialnih medijev, z natančnimi in verodostojnimi zdravstvenimi informacijami, ki temeljijo na dokazih.

Da bi lahko preučili ovire, ki nastajajo v obravnavi bolnikov s kronično boleznijo so ključni korak tudi izvedbe raziskav na področju zdravstvene pismenosti. Ključni cilj je tudi oblikovanje gradiv in izobraževalnih materialov namenjenih bolnikom, ki podpirajo dvig zdravstvene pismenosti.

Zdravstvena pismenost je kompleksen in dinamičen koncept, ki pomembno vpliva na preprečevanje, prepoznavanje, obvladovanje in zdravljenje rakavih obolenj. Ko govorimo o zdravstveni pismenosti oseb z rakom dojk v ospredje postavimo spretnost branja, poslušanja, analitičnega razmišljanja in odločanja ter sposobnosti uporabe teh veščin v povezavi z bolnikovim zdravstvenim stanjem ali boleznijo. Iskanje načinov, kako pomagati ljudem, ki nimajo naprednih spretnosti na teh področjih je izziv, ki ga naslavlja področje zdravstvene pismenosti, saj literatura nakazuje na nepravilno organiziranost zapletenih zdravstvenih sistemov, ki delujejo le za ljudi z visoko stopnjo izobrazbe in opolnomočenja. Kot oviro se izpostavlja tudi žargonsko oz. strokovno komunikacijo zdravstvenih delavcev, ki deluje kot neučinkoviti pristop k obravnavi bolnikov z rakom in prispeva k neenakostim v zdravju. Zato je ključno sporočilo raziskav, ki naslavlja zdravstveno pismenost, zagotovitev enotnih in preverjenih zdravstvenih informacij v enostavnem in razumljivem jeziku. Poleg ustnih informacij morajo biti zagotovljene tudi informacije v pisni obliki, ki naj bodo kulturno občutljive narave in dostopne celotni populaciji. Pri podajanju informacij se morajo zdravstveni delavci prepričati, ali bolnik informacije razume, ali razume potek zdravstvene obravnave ter vse napotitve, da se mu na podlagi svetovanja zagotoviti pravočasne in ustrezne povratne informacije. Ukrepi za dvig zdravstvene pismenosti morajo biti usmerjeni tudi v ozaveščanje zaposlenih v zdravstvu o pomenu zdravstvene pismenosti in raznih izzivih povezanih z zdravstveno pismenostjo, ki vplivajo na komunikacijo z bolniki, kot so jezikovne ovire, kulturne raznolikosti in prepričanja bolnikov. Da bi lahko zagotovili bolj zdravstveno pismene zdravstvene delavce jim je potrebno omogočiti usposabljanja in izobraževanja na vseh omenjenih področjih.

Potovanje bolnikov po zdravstvenem sistemu postaja vedno bolj kompleksno in zapleteno, zato želimo z oblikovanjem optimalne obravnave, katere morajo biti deležni vsi bolniki, ki jo potrebujejo, zagotoviti lažje prehajanje bolnika z rakom dojk skozi zdravstveni sistem in s tem krepiti njegovo navigacijsko zdravstveno pismenost. Kot najpomembnejši del na sami poti bolnika se izpostavlja predvsem vseživljenjska rehabilitacija in opolnomočenje bolnika za obvladovanje bolezni, samo-vodenje bolezni in spopadanje s paleto izzivov, ki jih prinaša bolezen in življenje z njo.

Anand, P., Kunnumakara, A. B., Sundaram, C., Harikumar, K. B., Tharakan, S. T., Lai, O. S., Sung, B., & Aggarwal, B. B. (2008). Cancer is a Preventable Disease that Requires Major Lifestyle Changes. *Pharmaceutical Research*, 25(9), 2097–2116. <https://doi.org/10.1007/s11095-008-9661-9>

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00032-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00032-0)

Bellanger, M., Zeinomar, N., Tehranifar, P., & Terry, M. B. (2018). Are Global Breast Cancer Incidence and Mortality Patterns Related to Country-Specific Economic Development and Prevention Strategies? *Journal of Global Oncology*, 4, 1–16. <https://doi.org/10.1200/JGO.17.00207>

Blatnik, A., Perhavec, Andraž., Gazić, B., Vidergar-Kralj, B., Matos, E., Ratoša, I., Žgajnar, J., Hertl, K., Hočevar, M., & Krajc, M. (2021). Priporočila diagnostike in zdravljenja raka dojk (Elektronska izd). Onkološki inštitut.

Budhwani, S., Wodchis, W. P., Zimmermann, C., Moineddin, R., & Howell, D. (2019). Self-management, self-management support needs and interventions in advanced cancer: A scoping review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(1), 12–25. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001529>

Buki, L. P., Rivera-Ramos, Z. A., Kanagui-Muñoz, M., Heppner, P. P., Ojeda, L., Lehardy, E. N., & Weiterschan, K. A. (2021). “I never heard anything about it”: Knowledge and psychosocial needs of Latina breast cancer survivors with lymphedema. *Women’s Health*, 17, 174550652110024. <https://doi.org/10.1177/17455065211002488>

Cartwright, L. A., Dumenci, L., Cassel, J. B., Thomson, M. D., & Matsuyama, R. K. (2017). Health Literacy Is an Independent Predictor of Cancer Patients’ Hospitalizations. *HLRP: Health Literacy Research and Practice*, 1(4). <https://doi.org/10.3928/24748307-20170808-01>

Dadaczynski, K., Krah, V., Frank, D., Zügel-Hintz, E., & Pöhlmann, F. (2021). Promoting Navigation Health Literacy at the Intersection of Schools and Communities. Development of the Game-Based Intervention Nebolus. *Frontiers in Public Health*, 9, 752183. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.752183>

Dawkins, B., Renwick, C., Ensor, T., Shinkins, B., Jayne, D., & Meads, D. (2021). What factors affect patients’ ability to access healthcare? An overview of systematic reviews. *Tropical Medicine & International Health*, 26(10), 1177–1188. <https://doi.org/10.1111/tmi.13651>

Doberšek Mlakar, J. (2021). Razvoj skrbi na področju duševnega zdravja na primarni ravni zdravstvenega varstva: Skupnostna psihiatrična obravnava kot priložnost za razvoj zdravstvene nege. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 55(4), 228–236. <https://doi.org/10.14528/snr.2021.55.4.3151>

Eastman, P. (2019). The Link Between Health Literacy & Cancer Communication. *Oncology Times*, 41(16), 1,5–6. <https://doi.org/10.1097/01.COT.0000580012.29312.15>

Ebert Moltara, M., & Bernot, M. (Eds.). (2023). Paliativna oskrba odraslih pacientov z rakom v Sloveniji: Temeljni pojmi in priporočila. Onkološki inštitut.

Ebert Moltara, M., Bernot, M., Benedik, J., Žist, A., Golob, N., Malačič, S., Kolšek-Šušteršič, M., Ivanetič Pantar, M., Koritnik, Blaž., & Meglič, A. (2020). Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi = Basic concepts and recommended terminology in palliative care. Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.

Eketunde, A. O. (2020). Diabetes as a Risk Factor for Breast Cancer. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.8010>

Farkaš-Lainščak, J., Huber, I., Maučec Zakotnik, J., Sedlar, Nataša., & Vrbovšek, S. (Eds.). (2015). Program integrirane preventive KNB in zmanjševanja neenakosti v zdravju pri odraslih pilotno testiranje integriranih procesov vključevanja in obravnav ciljne populacije v okviru projekta Skupaj za zdravje. Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Fleary, S. A., Paasche-Orlow, M. K., Joseph, P., & Freund, K. M. (2019). The Relationship Between Health Literacy, Cancer Prevention Beliefs, and Cancer Prevention Behaviors. *Journal of Cancer Education*, 34(5), 958–965. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1400-2>

Ginsburg, O., Bray, F., Coleman, M. P., Vanderpuye, V., Eniu, A., Kotha, S. R., Sarker, M., Huong, T. T., Allemani, C., Dvaladze, A., Gralow, J., Yeates, K., Taylor, C., Oomman, N., Krishnan, S., Sullivan, R., Kombe, D., Blas, M. M., Parham, G., ... Conteh, L. (2017). The global burden of women's cancers: A grand challenge in global health. *The Lancet*, 389(10071), 847–860. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31392-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31392-7)

Global Burden of Disease Cancer Collaboration, Fitzmaurice, C., Akinyemiju, T. F., Al Lami, F. H., Alam, T., Alizadeh-Navaei, R., Allen, C., Alsharif, U., Alvis-Guzman, N., Amini, E., Anderson, B. O., Aremu, O., Artaman, A., Asgedom, S. W., Assadi, R., Atey, T. M., Avila-Burgos, L., Awasthi, A., Ba Saleem, H. O., ... Naghavi, M. (2018). Global, Regional, and National Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life-Years for 29 Cancer Groups, 1990 to 2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study. *JAMA Oncology*, 4(11), 1553. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2018.2706>

Global Cancer Observatory. (2020). Cancer fact sheets: Breast. *Globocan 2020. Cancer Today - IARC*. Dostopno na: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>

Grady, P. A., & Gough, L. L. (2014). Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions. *American Journal of Public Health*, 104(8), e25–e31. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302041>

Griese, L., Berens, E.-M., Nowak, P., Pelikan, J. M., & Schaeffer, D. (2020). Challenges in Navigating the Health Care System: Development of an Instrument Measuring Navigation Health Literacy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5731. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165731>

Han, H.-R., Nkimbeng, M., Ajomagberin, O., Grunstra, K., Sharps, P., Renda, S., & Maruthur, N. (2019). Health literacy enhanced intervention for inner-city African Americans with uncontrolled diabetes: A pilot study. *Pilot and Feasibility Studies*, 5(1), 99. <https://doi.org/10.1186/s40814-019-0484-8>

Hedong Han, Guo, W., Shi, W., Yu, Y., Zhang, Y., Ye, X., & He, J. (2017). Hypertension and breast cancer risk: A systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports*, 7(1), 44877. <https://doi.org/10.1038/srep44877>

Horvat, M. (2008). Zdravstvena nega srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo na domu. In A. Kvas & A. Bobnar (Eds.), *Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo: Zbornik predavanj, XXI. strokovno srečanje, Radenci, 30. In 31. Maj 2008* (pp. 45–56). Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji. [https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2019/10/Kardio\\_zbornik\\_05\\_2008.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2019/10/Kardio_zbornik_05_2008.pdf)

Horvat, M., Mihevc Ponikvar, B., & Krajnc, A. (Eds.). (2020). Navodila za izvajanje, beleženje in obračunavanje storitev v patronažnem varstvu. Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Howell, D. D. (2018). Supported self-management for cancer survivors to address long-term biopsychosocial consequences of cancer and treatment to optimize living well. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 12(1), 92–99. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000329>

Howell, D., Mayer, D. K., Fielding, R., Eicher, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., Johansen, C., Soto-Perez-de-Celis, E., Foster, C., Chan, R., Alfano, C. M., Hudson, S. V., Jefford, M., Lam, W. W. T., Loerzel, V., Pravettoni, G., Rammant, E., Schapira, L., Stein, K. D., Koczwara, B., & the Global Partners for Self-Management in Cancer. (2021). Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 113(5), 523–531. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa083>

Iyengar, N. M., Arthur, R., Manson, J. E., Chlebowski, R. T., Kroenke, C. H., Peterson, L., Cheng, T.-Y. D., Feliciano, E. C., Lane, D., Luo, J., Nassir, R., Pan, K., Wassertheil-Smoller, S., Kamensky, V., Rohan, T. E., & Dannenberg, A. J. (2019). Association of Body Fat and Risk of Breast Cancer in Postmenopausal Women With Normal Body Mass Index: A Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial and Observational Study. *JAMA Oncology*, 5(2), 155. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2018.532>

GJames, S. L., Abate, D., Abate, K. H., Abay, S. M., Abbafati, C., Abbasi, N., Abbastabar, H., Abd-Allah, F., Abdela, J., Abdelalim, A., Abdollahpour, I., Abdulkader, R. S., Abebe, Z., Abera, S. F., Abil, O. Z., Abraha, H. N., Abu-Raddad, L. J., Abu-Rmeileh, N. M. E., Accrombessi, M. M. K., ... Murray, C. J. L. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*, 392(10159), 1789–1858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)

Kaakinen, J. R., Coehlo, D. P., Steele, R., Tabacco, A., & Hanson, S. M. H. (Eds.). (2015). *Family health care nursing: Theory, practice, and research* (5th edition). F.A. Davis Company.

Khatri, R. B., & Assefa, Y. (2022). Access to health services among culturally and linguistically diverse populations in the Australian universal health care system: Issues and challenges. *BMC Public Health*, 22(1), 880. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-13256-z>



Kickbusch, I. (2021). Health literacy–Politically reloaded. *Health Promotion International*, 36(3), 601–604. <https://doi.org/10.1093/heapro/daab121>

Kisling, L. A., & M Das, J. (2023). Prevention Strategies. In StatPearls. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537222/>

Krajc, M. (2018). GINEKOLOŠKI RAKI IN Z NJIMI POVEZANI DEDNI SINDROMI. In A. Istenič (Ed.), *Ženske in ginekološki raki: [Zbornik predavanj z recenzijo] 45. Strokovni seminar, Kranjska Gora, 9. In 10. November 2018 (pp. 18–34)*. Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. <https://dirros.openscience.si/Dokument.php?id=12421&lang=slv>

Kurir Borovčič, M., Duratović Konjević, A., Jarm, K., Lokar, K., Kadivec, M., Kastelic, Z., Kutnar, V., Perhavec, A., Skubic, B., Sabo, S., Sitar, Š., Suljić, S., Šval, C., Šelih, A., Škrbec, V., Vrhovec, M., Tomšič, S., Torkar, K., Zdešar, U., & Hertl, K. (2022). Programske smernice DORA. Onkološki inštitut Ljubljana. [https://dora.onko-i.si/fileadmin/user\\_upload/Dokumenti/Programske\\_smernice\\_programa\\_DORA\\_2022\\_ZA\\_WEB\\_fin.pdf](https://dora.onko-i.si/fileadmin/user_upload/Dokumenti/Programske_smernice_programa_DORA_2022_ZA_WEB_fin.pdf)

Leach, C. R., Weaver, K. E., Aziz, N. M., Alfano, C. M., Bellizzi, K. M., Kent, E. E., Forsythe, L. P., & Rowland, J. H. (2015). The complex health profile of long-term cancer survivors: Prevalence and predictors of comorbid conditions. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(2), 239–251. <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0403-1>

LeBlanc, T. W., Temel, J. S., & Helft, P. R. (2018). “How Much Time Do I Have?": Communicating Prognosis in the Era of Exceptional Responders. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 787–794. [https://doi.org/10.1200/EDBK\\_201211](https://doi.org/10.1200/EDBK_201211)

Lin, L., Yan, L., Liu, Y., Yuan, F., Li, H., & Ni, J. (2019). Incidence and death in 29 cancer groups in 2017 and trend analysis from 1990 to 2017 from the Global Burden of Disease Study. *Journal of Hematology & Oncology*, 12(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s13045-019-0783-9>

Liu, C., Wang, D., Liu, C., Jiang, J., Wang, X., Chen, H., Ju, X., & Zhang, X. (2020). What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Family Medicine and Community Health*, 8(2), e000351. <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351>

Lynch, M. A.-M., & Franklin, G. V. (2019). Health Literacy: An Intervention to Improve Health Outcomes. In J. Mullings, C.-A. Thoms-Rodriguez, A. M. McCaw-Binns, & T. Paul (Eds.), *Strategies to Reduce Hospital Mortality in Lower and Middle Income Countries (LMICs) and Resource-Limited Settings*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.86269>

Mackey, L. M., Doody, C., Werner, E. L., & Fullen, B. (2016). Self-Management Skills in Chronic Disease Management: What Role Does Health Literacy Have? *Medical Decision Making*, 36(6), 741–759. <https://doi.org/10.1177/0272989X16638330>



Magnani, J. W., Mujahid, M. S., Aronow, H. D., Cené, C. W., Dickson, V. V., Havranek, E., Morgenstern, L. B., Paasche-Orlow, M. K., Pollak, A., Willey, J. Z., & On behalf of the American Heart Association Council on Epidemiology and Prevention; Council on Cardiovascular Disease in the Young; Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; Council on Peripheral Vascular Disease; Council on Quality of Care and Outcomes Research; and Stroke Council. (2018). Health Literacy and Cardiovascular Disease: Fundamental Relevance to Primary and Secondary Prevention: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 138(2). <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000579>

Miller, A. B., & Baines, C. J. (2011). The role of clinical breast examination and breast self-examination. *Preventive Medicine*, 53(3), 118–120. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2011.05.001>

Milosevic, M., Jankovic, D., Milenkovic, A., & Stojanov, D. (2018). Early diagnosis and detection of breast cancer. *Technology and Health Care*, 26(4), 729–759. <https://doi.org/10.3233/THC-181277>

Murko, E., Kofol, T., Kralj, M., & Zaletel, M. (2021). Epidemiološki podatki za 10 izbranih bolezni – projekt Dvig zdravstvene pismenosti v Sloveniji (ZaPiS). Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2020). Centri za duševno zdravje. MIRA - Nacionalni Program Duševnega Zdravja. <https://www.zadusevnozdravje.si/kam-po-pomoc/centri-za-dusevno-zdravje/>

Nemeš, S., & Rančan, A. (2021). Analiza aktivnosti nevladnih organizacij na področju 10 izbranih bolezni oz. Stanj v okviru projekta Dvig zdravstvene pismenosti v Sloveniji (ZaPiS). Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Onkološki inštitut Ljubljana. (2023). Rak dojk. Dostopno na: [https://www.onko.si/za\\_javnost\\_in\\_bolnike/vrste\\_raka/rak\\_dojk](https://www.onko.si/za_javnost_in_bolnike/vrste_raka/rak_dojk)

Ortega-Olvera, C., Ulloa-Aguirre, A., Ángeles-Llerenas, A., Mainero-Ratchelous, F. E., González-Acevedo, C. E., Hernández-Blanco, Ma. de L., Ziv, E., Avilés-Santa, L., Pérez-Rodríguez, E., & Torres-Mejía, G. (2018). Thyroid hormones and breast cancer association according to menopausal status and body mass index. *Breast Cancer Research*, 20(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s13058-018-1017-8>

Palumbo, R. (2017). Examining the impacts of health literacy on healthcare costs. An evidence synthesis. *Health Services Management Research*, 30(4), 197–212. <https://doi.org/10.1177/0951484817733366>

Papadakos, J. K., Hasan, S. M., Barnsley, J., Berta, W., Fazelzad, R., Papadakos, C. J., Giuliani, M. E., & Howell, D. (2018). Health literacy and cancer self-management behaviors: A scoping review: Health Literacy and Cancer Self-Management. *Cancer*, 124(21), 4202–4210. <https://doi.org/10.1002/cncr.31733>

Polley, M. J., Jolliffe, R., Boxell, E., Zollman, C., Jackson, S., & Seers, H. (2016). Using a Whole Person Approach to Support People With Cancer: A Longitudinal, Mixed-Methods Service Evaluation. *Integrative Cancer Therapies*, 15(4), 435–445. <https://doi.org/10.1177/1534735416632060>

Poureslami, I., Nimmon, L., Rootman, I., & Fitzgerald, M. J. (2016). Health literacy and chronic disease management: Drawing from expert knowledge to set an agenda. *Health Promotion International*, daw003. <https://doi.org/10.1093/heapro/daw003>

Primc Žaklej, M., Krajc, M., & Čeh, F. (2020). Za zdrave dojke. Zveza slovenskih društev za boj proti raku. [https://www.protiraku.si/Portals/0/Zgibanka\\_Za\\_Zdrave\\_Dojke.pdf](https://www.protiraku.si/Portals/0/Zgibanka_Za_Zdrave_Dojke.pdf)

Primc Žaklej, M., & Žagar, T. (2016). Epidemiologija raka dojk. In S. Borštnar, A. Duratović Konjević, & C. Grašič Kuhar (Eds.), ŠOLA raka dojk, Zbornik prispevkov (pp. 6–11). Združenje za senologijo, SZD.

Rafferty, A. P., Luo, H., Winterbauer, N. L., Bell, R. A., Little, N. R. G., & Imai, S. (2022). Health Literacy Among Adults With Multiple Chronic Health Conditions. *Journal of Public Health Management and Practice*, 28(2), E610–E614. <https://doi.org/10.1097/PHH.0000000000001352>

Rakhshkhorshid, M., Navaee, M., Nouri, N., & Safarzaii, F. (2018). The Association of Health Literacy with Breast Cancer Knowledge, Perception and Screening Behavior. *European Journal of Breast Health*. <https://doi.org/10.5152/ejbh.2018.3757>

Rebbeck, T. R. (2014). Precision Prevention of Cancer. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 23(12), 2713–2715. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-1058>

Resolucija o nacionalnem programu duševnega zdravja 2018-2028 (ReNPDZ18–28). (2018). Uradni list RS, št. 24/18. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO120>

Schaeffer, D., Gille, S., Vogt, D., & Hurrelmann, K. (2023). National Action Plan Health Literacy in Germany origin, development and structure. *Journal of Public Health*, 31(6), 905–915. <https://doi.org/10.1007/s10389-021-01616-9>

Scollione, J. (2021). Advancing Behavioral Health Literacy. *Journal of Social, Behavioral, and Health Sciences*, 15(1). <https://doi.org/10.5590/JSBHS.2021.15.1.16>

Sørensen, K. (2018). Health Literacy: A Key Attribute for Urban Settings. In V. E. Papalois & M. Theodosopoulou (Eds.), *Optimizing health literacy for improved clinical practices*. IGI Global, Medical Information Science Reference (an imprint of IGI Global).

Vandraas, K. F., Reinertsen, K. V., Kiserud, C. E., Bøhn, S. K., & Lie, H. C. (2022). Health literacy among long-term survivors of breast cancer; exploring associated factors in a nationwide sample. *Supportive Care in Cancer*, 30(9), 7587–7596. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07183-3>

Vrbovšek, S., & Rebernik, K. (Eds.). (2017). Nadgradnja in razvoj preventivnih programov ter njihovo izvajanje v primarnem zdravstvenem varstvu in lokalnih skupnosti. Vsebinska izhodišča za izvajanje projektnih aktivnosti. Nacionalni inštitut za javno zdravje. [https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/vsebinska\\_izhodišca\\_za\\_izvajanje\\_op\\_nadgradnja\\_in\\_razvoj\\_preventivnih\\_programov.pdf](https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/vsebinska_izhodišca_za_izvajanje_op_nadgradnja_in_razvoj_preventivnih_programov.pdf)

Vrdelja, M., Vrbovšek, S., & Berzelak, J. (2022). Zdravstvena pismenost odraslih v Sloveniji rezultati Nacionalne raziskave zdravstvene pismenosti v Sloveniji (HLS-SI19) (Elektronska izd). Nacionalni inštitut za javno zdravje.

World Health Organization. (2015). WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Interim report. World Health Organization, Geneva. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO\\_HIS\\_SDS\\_2015.6\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf)

Yip, C. H., Taib, N. A., Song, C. V., Pritam Singh, R. K., & Agarwal, G. (2018). Early Diagnosis of Breast Cancer in the Absence of Population-Based Mammographic Screening in Asia. *Current Breast Cancer Reports*, 10(3), 148–156. <https://doi.org/10.1007/s12609-018-0279-6>

Zadnik, V. et al. (ur.). (2022). Rak v Sloveniji 2019. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije. [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/lp/Letno\\_porocilo\\_2019.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/lp/Letno_porocilo_2019.pdf)

Zadnik V., & Žagar T. SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut Ljubljana. [www.slora.si](http://www.slora.si) (1. 8. 2023).

Zadravec Zaletel, L., Kurir Borovčič, M., & Bešič, N. (2022). Comprehensive rehabilitation of cancer patients. *Onkologija: A Medical-Scientific Journal*, 36-39 Pages. <https://doi.org/10.25670/OI2022-011ON>

Zveza slovenskih društev za boj proti raku. (2015). 12 nasvetov proti raku, Evropski kodeks prosti raku (U. Ivanuš, M. Krajc, & K. Jarm, Eds.). Zveza slovenskih društev za boj proti raku

