

REGISTAR LARINGEKTOMIRANIH OSOBA U REPUBLICI HRVATSKOJ

BLAŽENKA PAVLIĆ

Opća bolnica Karlovac, Karlovac i Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Sveučilišni diplomski studij sestrinstva, Zagreb, Hrvatska

Rak je značajan zdravstveni problem stanovništva Hrvatske. Zahvaljujući prof. dr. sc. Živku Kulčaru, koji je 1959. godine osnovao Registar za rak pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo koji djeluje i danas, imamo podatke o svim malignomima na području Republike Hrvatske. Prijava podataka Registru za rak zakonski je regulirana Zakonom o službenoj statistici (NN 103/2003) i Godišnjim provedbenim planom te se odvija putem županijskih zavoda za javno zdravstvo koji imaju ulogu kontrole kvalitete i obuhvata prijavljivanja, nakon čega prosljeđuju izvore podataka u Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Podatci Registra mogu se dobiti na zahtjev ispunjavanjem Zahtjeva za agregiranim podacima registra za rak ili Zahtjeva za individualnim podacima. Međutim, podataka o laringektomiranim osobama u Republici Hrvatskoj, nema. Za istraživanje o laringektomiranim osobama s ciljem da se vidi koliko takvih osoba ima, kada su, gdje i kako liječeni, koje su im demografske karakteristike, nažalost nema relevantnih podataka sakupljenih na jednom mjestu. U ovom se radu predlaže osnivanje Registra laringektomiranih osoba u Republici Hrvatskoj koji bi vodile medicinske sestre pri otorinolaringološkim odjelima.

Ključne riječi: registar za rak, rak, laringektomija

Adresa za dopisivanje: Blaženka Pavlić, mag. med. techn
Služba za otorinolaringologiju
OB Karlovac
A.Štampara 3
47000 Karlovac, Hrvatska
Mob: 098 246 368;E-pošta: bpavlic668@gmail.com

UVOD

Laringektomirane osobe su osobe kojima je kirurškim zahvatom odstranjeno grlo. Takav se zahvat najčešće radi zbog liječenja malignih tumora grla. Laringektomirana osoba za trajnu posljedicu ima dva velika hendikepa: disanje na umjetni otvor na vratu – traheostomu i nemogućnost stvaranja prirodnog glasa. Glas i govor su samo čovjeku svojstvene osobine, čine temelj naše komunikacije i interakcije s okolinom. Svaki poremećaj stvaranja glasa i govora, a posebno potpuna nemogućnost stvaranja glasa, pogađa fizički, funkcionalni, psihički i socijalni status osobe.

Rak grla je zloćudni tumor koji nastaje kada se u tkivu grla pojave i počnu razvijati zloćudne tumorske stanice koje to isto tkivo počnu razarati. Od karcinoma grla bitno češće oboljevaju muškarci, češće pušači i oni skloni prekomjernom uživanju alkohola. Godišnje u Hrvatskoj od karcinoma grla oboli oko 550 do 600 osoba. Najčešće su to pacijenti srednje i starije dobi (iz-

među 50 i 70 godina). Zadnjih godina primjetan je rast pojavnosti karcinoma grla kod žena i kod mlađih osoba (1).

Registar za rak Hrvatske osnovan je 1959. godine. Najprije su se prikupljali samo podatci o umrlima, a od 1962. godine obrađuju se podatci o novooboljelima, liječenju, izlječenju, povratku ili širenju bolesti. Najznačajniji podatci Registra za rak su stopa incidencije raka i prevalencije u nacionalnim i međunarodnim okvirima (2). Od 1994. godine Registar za rak Hrvatske je punopravni član Međunarodnog udruženja registara za rak sa sjedištem u Lyonu (IACR), a uključivanjem u Europsku mrežu registara za rak (ENCR), Registar je ušao u bazu podataka o incidenciji i mortalitetu od raka (EUROCIM).

Kako je rak značajan zdravstveni problem stanovništva Hrvatske vrlo je važno raspolagati odgovarajućim podacima koji će pomoći u izradi strategije za prevenciju i odgovarajuću onkološku službu i zaštitu. Samo dobro

organizirana registracija raka može omogućiti dobivanje takvih podataka. Izvori podataka Registra za rak su prijave iz bolnice za otpuštene bolesnike – Bolesničko-statistički list – Onko tip (obrazac JZ-ONK), izvanbolnička Prijava maligne neoplazme (obrazac JZ-NEO), kopije patohistoloških nalaza i podatci o umrlim osobama. Navedene prijave ispunjavaju isključivo liječnici i to u Bolničkom informatičkom sustavu (BIS), a dostavljaju se zavodima za javno zdravstvo (ZZJZ). Usporedno s informatizacijom zdravstvenog sustava, koja je u tijeku, predviđa se i postupni prijelaz na elektronički način prikupljanja podataka.

Prijava podataka Registru za rak zakonski je regulirana Zakonom o službenoj statistici (3) i Godišnjim provedbenim planom te se odvija putem županijskih ZZJZ koji imaju ulogu kontrole kvalitete i obuhvata prijavljivanja. S obzirom da se pri Registru za rak obrađuju povjerljivi i osobni podatci, bitno je poštivati načela zaštite povjerljivosti podataka.

KORIŠTENJE PODATAKA REGISTRA ZA RAK

Uloga registra za rak je višestruka. Podatci Registra koriste se za epidemiološka istraživanja, planiranje i evaluaciju zdravstvene skrbi. Daju nam uvid u veličinu problema malignih bolesti u populaciji, najčešća sijela, pomažu istražiti faktore rizika i predvidjeti preventivne aktivnosti. Niz analitičkih epidemioloških istraživanja, ponajprije iz područja epidemiologije tumora glave i vrata provedeno je korištenjem Registra. Podatci Registra potrebni za javno-zdravstvene ili znanstveno-istraživačke svrhe dobivaju se ispunjavanjem Zahtjeva za agregiranim podacima Registra za rak ili Zahtjeva za individualnim podacima Registra za rak. Takav zahtjev šalje se poštom ili telefaksom i rješava u najkraćem mogućem roku. Podatci Registra su povjerljivi te je osobito važno poštivati načela zaštite povjerljivosti podataka. Primjena tih načela razrađena je Smjernicama za povjerljivost podataka Europske mreže registra za rak (4) koje se nadovezuju na europsku direktivu 95/46/EC o zaštiti podataka. Koristiti se mogu i podatci koji su objavljeni u biltenima odnosno na mrežnim stranicama Registra za rak. Te podatke iz biltena i sa mrežnih stranica koristi struka, ali i mediji, često uz direktne kontakte radi pojašnjenja podataka.

Za razliku od Registra kroničnih bolesti, gdje postoje npr. Registar perkutanih koronarnih intervencija u KB Sestre milosrdnice (5), Nacionalni registar osoba sa šećernom bolesti CroDiab (6) i sl., pri Registru za rak, niti igdje drugdje ne postoji registar pacijenata s traheostomom, gastrostomom, registar laringektomiranih i sl.. Potaknuta namjerom da saznam broj i osobitosti laringektomiranih osoba u Republici Hrvatskoj došla

sam na ideju da se napravi Registar laringektomiranih osoba koji bi vodile medicinske sestre, za početak bi to bili institucijski registri.

REGISTAR LARINGEKTOMIRANIH OSOBA

U Registru za rak prikupljaju se podatci o sijelu tumorskog procesa u području glave i vrata. Vodi se evidencija i o tome je li je pacijent liječen kirurški, radioterapijom i/ili kemoterapijom (JZ-ONK). Međutim, želimo li vidjeti koliko osoba ima traheostomu, to nije moguće jer takvi podatci ne postoje. Kirurško liječenje bolesnika ne znači da svaki tretirani bolesnik ima traheostomu, kao ni da bolesnici liječeni samo radioterapijom i/ili kemoterapijom nemaju traheostomu. Laringektomija je poseban kirurški postupak koji uzrokuje trajni hendikep, trajnu nemogućnost normalnog govora i disanja s posljedicama za fizičko, funkcionalno, emocionalno i socijalno stanje.

Osnivanje Registra laringektomiranih osoba u Republici Hrvatskoj bilo bi od velike koristi kako za laringektomirane osobe, tako i za djelatnike u zdravstvu. Jedino na taj način mogli bismo znati koliki je broj laringektomiranih osoba, koliko ih je uključeno u klubove laringektomiranih osoba, koliko ih je uključeno u neki oblik rehabilitacije, koliko ih je radno sposobno i zaposleno, koliko ih može govoriti i na koji način i sl.. Takvi podatci bi se mogli koristiti u znanstvene svrhe, ali i u svrhu poboljšanja kvalitete života tih osoba. Laringektomirane osobe izgubile su mogućnost govora. Nakon operacije im je potrebna zahtjevna rehabilitacija i edukacija: od učenja gutanja, nadomjesnog govora, njege traheostome, učenje dijafragmalnog disanja i održavanje gibljivosti vrata i ramenog obruča vježbama (7). Kada bismo imali podatke o svim laringektomiranim osobama mogli bismo im pružiti veću pomoć. Udruge operiranih, klubovi (tzv. grupe samopomoći, većinom uz Lige protiv raka) u nas i u svijetu okupljaju operirane i brinu o njihovoj rehabilitaciji i resocijalizaciji (8). Takvi Klubovi u Republici Hrvatskoj djeluju već godinama. Osobe koje su uključene u Klubove spoznaju nova zadovoljstva u svom životu, ne osjećaju se izoliranima, druže se, shvaćaju da nisu sami. Uspijevaju normalno komunicirati s okolinom, što je bitan čimbenik, budući da sposobnost govora čovjeka i čini socijalnim bićem. Za reintegraciju i resocijalizaciju laringektomirani moraju mijenjati način života, vratiti osmijeh, naučiti se radovati, nadati se. Treba izaći iz verbalne internacije, izbjeći izolaciju i depresiju, a upravo se to lakše i brže uspijeva ostvariti kroz klubove. Potiče se uvjerenje da se maligna bolest može prevladati i shvaća vrijednosti latinske poslovice “Dum spiro spero!” – dok dišem, nadam se (1,8). Nažalost, sve laringektomirane osobe ne znaju za mogućnost učlanje-

nja u klubove i mogućnosti koje im se kroz njih nude. Članovi klubova osim druženja i izmjene iskustava nauče i neke vještine koje ne bi izvodili bez stručne pomoći. Vrlo je interesantno da te osobe bez glasnica u klubu mogu naučiti pjevati, a bez obzira na traheostomu mogu naučiti i tehniku plivanja. Prema pričanju prof. dr. sc. Marka Turića, prvog tajnika Zagrebačkog kluba laringektomiranih, prvi su puta osobe bez glasnica zapjevale u autobusu po povratku s izleta na Plitvice (1978. godine). Krajem rujna 2007. godine skupina od 15 laringektomiranih osoba održala je na kraju kongresa koncert, koji je izazvao veliko oduševljenje svih prisutnih, a o tome su izvijestili mnogi časopisi laringektomiranih Europe i Amerike. Zbor "Hrabri ljudi" nije više jedini zbor na svijetu koji pjeva bez glasa. Pjevački zborovi laringektomiranih prepoznatljiva su hrvatska posebnost u svjetskim razmjerima. Osnovani su zborovi pri klubovima u Rijeci, Osijeku i Karlovcu. Na medicinskim kongresima stručnjaci jedva mogu vjerovati u postignuće. U Hrvatskoj je 10-tak članova kluba osposobljeno i opskrbjeno uređajima za hidroterapiju i plivanje zahvaljujući pomoći udruga iz Njemačke i Slovenije (1,8,9,10).

Zbog tih i sličnih prednosti veoma je važno pokretanje Registra. Predlažem da takav registar vode medicinske sestre, bacc.med.techn/mag.med.techn koje rade na odjelu otorinolaringologije a ujedno su stručni suradnici u klubovima. Evidentirati bi se počelo na odlasku iz bolničke ustanove, s datumom laringektomije, karakteristikama traheostome, opisom pribora (kanila, pribor za ovlaživanje i zagrijavanje udahnutog zraka, aspirator, itd.), podacima o provedenoj edukaciji pacijenta i njegove obitelji o njezi traheostome. Osim osnovnih, prikupili bi se i širi demografski i socijalni podatci; dob i vrijeme postavljanja dijagnoze, dob i vrijeme izvođenja laringektomije, obiteljski status, izloženost faktorima rizika (pušenje i alkohol), školska sprema, zanimanje i mjesta zaposlenja, druge tumorske bolesti. Registar bi se nadopunjavao pri svakom dolasku na kontrolni pregled i to sljedećim podacima: provedenoj radioterapiji i/ili kemoterapiji; nosi li kanilu, koje vrste i veličine (plastična, metalna, silikonska, jednostruka ili dvostruka); koristi li pribor za ovlaživanje i zagrijavanje udahnutog zraka i koji (naljepke, kazete, traheofiks, itd.); je li i kako je rehabilitirao glas (govorne vježbe u instituciji, kod logopeda, ezofagealno, govornom protezom, elektrolarinksom); je li je član Kluba laringektomiranih osoba; koristi li preko Kluba neke od oblika rehabilitacije (pjevanje, plivanje, organizirani boravak u stacionarnim ustanovama za rehabilitaciju); duljina trajanja bolovanja; radna sposobnost i invaliditet; redovitost dolazaka na kontrolne preglede.

Taj bi obrazac bio integriran u BIS, u računalima klubova, ispunjavale bi ga medicinske sestre bacc.med.techn/mag.med.techn. koje rade na odjelu otorinola-

ringologije i stručni su suradnici u klubovima laringektomiranih. Dostupnost obrasca i Registra omogućila bi kontinuitet u prikupljanju i ažuriranju podataka. Svi podatci bi se dostavljali u HZZJ te bi im se moglo pristupiti na isti način kako se može pristupiti i ostalim registrima isključivo u javno-zdravstvene ili znanstveno-istraživačke svrhe. Stručni suradnici u klubovima laringektomiranih osoba imali bi informaciju o osobama koje nisu članovi Klubova. Postojala bi mogućnost da im se obraća s programom rada kluba, upozna ih s pogodnostima članova, pomognu im dolaziti na sastanke ili na druge načine omoguće podršku Kluba u kući laringektomirane osobe.

ZAKLJUČAK

Izradom i redovnim vođenjem Registra laringektomiranih osoba kvaliteta života i skrbi bi se bitno poboljšala. Podatci registra koristili bi se za poticanje znanstvenih istraživanja s područja epidemiologije tumora grla, kvalitete života laringektomiranih, utjecaja laringektomije na obitelj i zajednicu. Još važnijim od toga čini mi se praktični doprinos Registra individualizaciji skrbi o laringektomiranoj osobi. Kvalitetna informacija o svakom pojedincu omogućila bi intervenciju u onom segmentu u kojem je najpotrebnija, bilo da se radi o medicinskom tretmanu, dostupnosti pomagala, edukaciji, rehabilitaciji, socijalizaciji, pravima iz socijalne skrbi. Podatke iz Registra moglo bi se usporediti sa sličnim podacima iz drugih zemalja što bi olakšalo protok informacija, pristup međunarodnim udrugama, programima i projektima. Također bi im se mogla pokazati i uloga klubova laringektomiranih osoba, kako kod nas tako i u Europi, pa bi uz podršku zdravstvenih djelatnika saznali kako djeluju i kakvu pomoć i podršku imaju takve osobe u Europi (1,8).

LITERATURA

1. Portal Hrvatske zajednice laringektomiranih. Dostupno na: <http://www.larynx-hr.org/hrvatska-zajednica-laringektomiranih> Pristup 10.02.2013.g
2. Strnad M. Registar za rak u Republici Hrvatskoj-mogućnosti korištenja u epidemiološkim istraživanjima. Arh Hig Rada Toksikol 2000; 51: 43-57.
3. Zakon o službenoj statistici. NN 103/2003.
4. Znaor A. Registar za rak. Hrvatski časopis za javno zdravstvo (Internet). 2011 listopad; 7-28. Dostupno na: <http://www.hcjz.hr> Pristup 10.02.2013.g
5. Pintarić H, Babić Z, Zeljković I, Benko I. Registar perkutanih koronarnih intervencija u Kliničkom bolničkom centru Sestre milosrdnice. *Cardiologia Croatica* 2012; 7: 33-8.

6. Nacionalni registar osoba sa šećernom bolešću CroDiab. KB Merkur, Sveučilišna klinika Vuk Vrhovac, Zajčeva 19, Zagreb. Dostupno na: <http://crodiab.continuum.hr> Pristup 29.06.2013.g
7. Kralj Z, Manestar M, Sučić M. Kako pomoći laringektomiranima. Velika Gorica: Zagrebačka liga protiv raka, 2004.
8. European Confederation of the Laryngotomies. Dostupno na: <http://www.cel-int.eu/ueber-uns/o-nama/index.html> Pristup 29.06.2013.g
9. Gray RF. Swimming after laryngectomy. *Laryngoscope* 1982; 92(7 Pt 1): 815-7.
10. Thomas MR, Natarajan B, Garth RJ. The laryngectomy and swimming. *J Laryngol Otol* 1995; 109: 481-5.
11. Registar za rak. Dostupno na: <http://www.hzjz.hr> Pristup 10.02.2013.g
12. Strnad M. Registri bolesnika. U: Kern J, Petrovečki M. *Medicinska informatika*. Zagreb: Medicinska naklada, 2009; 72-9.
13. Law IK, Ma EP, Yiu EM. Speech intelligibility, acceptability, and communication-related quality of life in Chinese alaryngeal speakers. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2009; 135: 704-11.
14. Singer S, Wollbruck D, Dietz A i sur. Speech rehabilitation during the first year after total laryngectomy. *Head Neck* 2013; 35: 1583-90.
15. Cocuzza S, Bonfiglio M, Grillo C i sur. Post laryngectomy speech rehabilitation outcome in elderly patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2013; 270: 1879-84.
16. Singer S, Keszte J, Dietz A i sur. Vocational Rehabilitation before and after total laryngectomy: Results of a multicenter prospective cohort study. *Head Neck*. 2013. (u tisku).
17. Singer S, Danker H, Guntinas-Lichius O. Quality of life before and after total laryngectomy: Results of a multicenter prospective cohort study. *Head Neck*. 2013. (u tisku).

S U M M A R Y

CANCER REGISTRY OF LARYNGECTOMIZED PERSONS IN CROATIA

B. PAVLIĆ

Karlovac General Hospital and School of Medicine, University of Zagreb, University Study of Nursing, Zagreb, Croatia

Cancer poses a major problem in the population of Croatia. Owing to Professor Živko Kulčar, who founded Cancer Registry at the Institute of Public Health in 1959, statistical data on patients with malignant cancer, including information on the entire territory of the Republic of Croatia, are available. The Act on Official Statistics (Official Gazette 103/2003) and Annual Implementation Plan regulate data recording in Cancer Registry, which is performed by the County Public Health Institutes that control the volume and quality of registration, after which the information is forwarded to the Croatian National Public Health Institute. If information and statistical data are needed for public health or scientific research purposes, one should approach Cancer Registry, having previously filled out a form for aggregated or individual information. However, when requesting information about individuals having undergone laryngectomy, such information is not available. If information about individuals having undergone laryngectomy is needed, e.g., how many of such individuals there are out there, when, where and how they are treated, or their demographic characteristics, such information unfortunately is not available. Therefore, establishment of the registry of patients who have undergone laryngectomy is proposed, which would be maintained by nurses working at ENT departments.

Key words: Cancer Registry, cancer, laryngectomy