

VLOGA ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA PRI DRŽAVNEM PROGRAMU OBVLADOVANJA RAKA V SLOVENIJI

Janez Žgajnar

Onkološki inštitut Ljubljana

Uvod

Državni program obvladovanja raka (DPOR) predstavlja načrt, ki bo v Sloveniji (po več desetletjih bolj ali manj (ne)uspešnih naporov) povezal vse člene v organizirano celoto, ki bo omogočila vsem prebivalcem Slovenije onkološko oskrbo na bistveno višji ravni in bo obenem pravičnejša. V pričujočem prispevku bomo poskušali na kratko predstaviti naš pogled na trenutno stanje onkologije v državi in vlogo Onkološkega inštituta Ljubljana v njej, poglavitne naloge OI v DPOR ter pogoje za izvajanje teh nalog.

Stanje onkologije v Sloveniji in vloga Onkološkega inštituta pred DPOR

Stanje onkologije v Sloveniji pred začetkom izvajanja programa zaznamuje več značilnosti, med najpomembnejše vsekakor sodijo naslednje:

1. razdrobljenost obravnave pogostih rakov,
2. pomanjkljivo opredeljeni pogoji, ki jih morajo izpolnjevati vsi, ki v obravnavi bolnikov z rakom sodelujejo,
3. nejasna vloga in pristojnosti posameznih ustanov, strokovnih združenj in različnih državnih teles pri načrtovanju in izvajanju onkološke oskrbe,
4. pomanjkanje strokovnega in organizacijskega osrednjega nadzora,
5. slaba informacijska povezanost,
6. nepravično in nepregledno financiranje.

Te pomanjkljivosti so razumljiva posledica načina razvoja onkologije (in ne samo onkologije) v celotnem obdobju po drugi svetovni vojni. Za to obdobje je značilno, da so v vse preveliki meri smeri razvoja določali interesi posameznih ustanov, združenj, lokalnih skupnosti ali posameznikov brez prave koordinacije, ki bi slonela na oceni potreb na nivoju cele Slovenije in tem potrebam prilagojene mreže. Tako še danes, ko v državi formalno že drugo leto teče DPOR, posamezne zdravstvene ustanove brez posveta s stroko (ali celo ob

ignoriranju opozoril) razvijajo posamezne dejavnosti, čeprav ne ustrezajo zahtevam ne po kadru, ne po opremi niti po številu bolnikov.

Če naj bo državni program tisti mehanizem, ki naj omogoči v nekaj letih korenito spremeniti podobo onkološke oskrbe v državi, se povsem upravičeno zastavlja vprašanje, kakšna bo vloga osrednje onkološke institucije v državi in tem programu.

Že v prvem členu Statuta OI je navedena vloga, ki jo Onkološkemu inštitutu podeljuje ustanovitelj (država) in jo namenoma poudarjamo: »OI Ljubljana je celovit nacionalni onkološki center, ki opravlja naloge s področja preventive raka, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikov z rakom in **skrbi za uravnotežen razvoj onkologije v državi**« (Temeljna določba, 1. člen, Statut OI). Lahko razumemo tudi, kot da je država naložila OIL, da sam pripravlja smeri razvoja onkologije v državi in obenem poskrbi, da se ta tudi uresničuje. OIL kot avtor in skrbnik državnega programa obvladovanja raka torej. Resničnost je seveda drugačna. Ustanovitelj sočasno ni nikoli poskrbel, da bi OIL imel tej nalogi primeren status in je bil v veliki meri obravnavan v primerjavi z drugimi ustanovami kot enak med enakimi. Še posebej bode v oči pomanjkanje jasnih pooblastil, ki bi tako vlogo omogočala. Zato je razumljivo, da se OIL ni konsistentno razvijal v ustanovo, ki bila povsem dorasla vlogi, zapisani v prvem členu statuta. Ne moremo sicer mimo izjemne vloge in dela, ki jo je v preteklosti in jo tudi danes OIL opravlja tudi na tem področju, a je bila v veliki meri prepuščena posameznim »akcijam«, entuziazmu posameznikov in jo zaznamujejo tudi številni spodleteli poizkusi. DPOR zato na Onkološkem inštitutu dojemamo kot novo priložnost, v okviru katere bo OIL pod določenimi pogoji lahko izpolnil svoje (že v preteklosti določeno) poslanstvo.

Poglavitne naloge Onkološkega inštituta Ljubljana v izvajanju DPOR

1. Vodenje DPOR

V DPOR mora biti OIL najpomembnejši člen. OIL je namreč ustanova, v kateri je s področja onkologije največja koncentracija znanja v državi. Zato je razumljivo, da je bil tudi delež strokovnjakov iz OIL pri pisanju DPOR največji; tako vlogo pa želimo tudi vnaprej. Obenem bomo kar najtesneje sodelovali z vsemi ustanovami in posamezniki, ki se ukvarjajo z onkologijo. Pričakujemo tudi, da bo koordinator izvajanja DPOR kot celote strokovnjak z OIL. OIL kot ustanova naj bo zadolžena za nadzor nad večino podsklopov programa. OIL tudi vodi in usmerja tako notranjo kot zunanjo **strokovno** akreditacijo vseh, ki sodelujejo v DPOR.

2. Priprava in sprejemanje smernic zdravljenja in kliničnih poti

OIL je že doslej pripravljal ali sodeloval v pripravljanju smernic zdravljenja nekaterih rakov, v zadnjih letih aktivneje kot prej. Temu področju nameravamo posvetiti več pozornosti in poskrbeti za pripravo še manjkajočih smernic in sprotno posodabljanje obstoječih. Na OIL nameravamo voditi ali sodelovati pri izdelavi smernic rakov, ki jih obravnavamo tudi na OIL. Za rake, ki jih ne obravnavamo, pa naj bo OI točka, kjer so smernice dostopne vsem.

3. Presejalni programi

OIL je nosilec dveh presejalnih programov - DORA in ZORA, pri programu SVIT pa sodelujoča inštitucija. Vloga OIL je ključna za izvajanje vseh treh programov, ki so eden od stebrov pričakovanih rezultatov DPOR.

4. Klinična in konziliarna dejavnost

V klinični dejavnosti OIL sledi dosedanji delitvi dela: obravnava redke rake, in tudi nekatere pogoste rake. V prihodnosti lahko pričakujemo spremembe v deležih pogostih rakov, ki se zdravijo na OIL, medtem ko bomo še dosledneje koncentrirali redke rake na OIL. Predvsem bomo vztrajali na kar čim hitrejšem strokovnem napredku, uvajanju novih zahtevnih zdravljenj in tehnologij in nato na hitrem prenosu na sekundarno raven, kadar bo to potrebno. OIL je vstopna točka novosti na področju onkologije v državi. Za uspeh DPOR je izjemno pomembna multidisciplinarna obravnava vseh onkoloških bolnikov. Zato je neobhodna konziliarna dejavnost strokovnjakov OIL v sodelujočih ustanovah, predvsem tistih strok, ki jih ima le OIL ali pa jih je v državi premalo. Ponovno poudarjamo neustrezno vrednotenje tega, klinično tako pomembnega dela.

5. Referenčni center za diagnostiko

OIL mora biti referenčni center in učna ustanova za tisto onkološko diagnostiko, ki poteka na OIL: cito- in histopatologija, radiologija, nuklearna medicina in molekularna diagnostika.

6. Raziskovalna dejavnost

Razvoja v sodobni medicini ni mogoče ohranjati brez tesne vpetosti v raziskovalno dejavnost. OIL kot terciarna inštitucija je že danes zelo aktiven na področju raziskovanja, kar dokazuje tudi bogata publicistična dejavnost; v Sloveniji je onkologija po objavljenih prispevkih vodilna med medicinskimi področji. Svojo raziskovalno dejavnost nameravamo okrepiti, povečati delež

doma zasnovanih raziskav in povezati k sodelovanju sodelavce iz Slovenije in tujine. Nameravamo se še tesneje vpeti v mednarodne povezave in povečati delež bolnikov, vključenih v raziskave. Razvita raziskovalna in publicistična dejavnost OIL je pogoj za ohranjanje ravni, ki jo mora dosegati vodilna inštitucija DPOR. OIL je zato osrednja onkološka raziskovalna ustanova, ki se povezuje z drugimi terciarnimi ustanovami po eni strani, po drugi pa kulturo znanstvenoraziskovalnega dela približuje sodelavcem na sekundarnem in primarnem nivoju.

7. Pedagoška dejavnost

OIL kot terciarna ustanova je najtesneje vpeta v pedagoški proces na vseh ravneh. Pedagoška dejavnost OIL, kot centralne ustanove DPOR, mora še pridobiti na pomenu, ker so prav izobraženi kadri ključni za uspeh DPOR. Poudarjamo tudi osrednjo vlogo OIL pri specialističnem izobraževanju na področjih internistične onkologije, radioterapije in (nastajajoče) onkološke kirurgije. Nacionalni koordinatorji teh specializacij morajo biti strokovnjaki OIL.

8. Informacijsko vozlišče

OIL v DPOR nastopa tudi kot informacijsko vozlišče. Tradicionalno ima to vlogo že 60 let Register raka, ki domuje na OIL. OIL mora postati osrednja točka vseh informacij, ki so povezane z onkologijo. V nastajanju so zbirke kliničnih podatkov po posameznih rakah (deluje že za maligni melanom), načrtovan je register dragih zdravil, register nosilcev mutacij dednih rakov ter podatki o raziskavah na področju onkologije. OIL želi zagotavljati vse relevantne podatke o onkologiji v Sloveniji.

Pogoji za izvajanje nalog OIL v DPOR

OIL lahko izvede vse načrtovane naloge pri izvajanju DPOR le ob izpolnitvenih določenih pogojih. Kot je bilo že omenjeno, OIL kljub svojemu daleč največjemu potencialu strokovnjakov v državi še vedno nima povsem ustrezne kadrovske sestave za uspešno izvajanje vseh nalog. Razlogi so predvsem v dejstvu, da je v preteklosti večino zaposlovanj narekovala predvsem rast kliničnega dela in manj vloga OIL kot osrednje onkološke ustanove v državi. Zato nas pesti pomanjkanje strokovnjakov, ki bi se lahko bolj posvetili delu na izvajanju DPOR, pa tudi nekaterih nezdravstvenih profilov in enot, ki so nujni za koordiniranje in vodenje državnih programov. Nekateri nujni pogoji so:

1. Ustrezna obremenitev z rutinskim delom

Kot smo že omenili, na OIL poteka (in bo tudi v prihodnje) obsežna klinična dejavnost. V prihodnosti bo nujno primerno okrepiti tiste dejavnosti, ki bodo

tudi v bodoče potekale na OIL, pri nekaterih obravnavah (predvsem pri obravnavi pogostih rakov) pa se bo delež bolnikov moral prenesti na sodelujoče ustanove.

2. Pooblastila

V uvodu smo zapisali, da prav zaradi pomanjkanja pooblastil OIL že doslej ni odigral večje vloge v državi pri razvoju onkologije. Če država z DPOR misli resno, bo morala odločneje razdeliti pristojnosti, med drugim tudi na OIL. Preizkusni kamen bodo lahko pogoji o minimalnih kriterijih, ki jih je po nalogu Ministrstva za zdravje pripravil RSK za onkologijo to pomlad. Gre za poizkus ureditve nekaterih področij na drugačen način, kot smo v Sloveniji to počeli doslej. Če tovrstni napor ne bodo uspešni, se namreč sprašujemo o smiselnosti sodelovanja v pripravi strokovnih osnov za korenite izboljšave zdravstvenega sistema v državi. Kot primer nediscipline navajamo ignoriranje pomembnega dela onkološke stroke do svojih zakonskih obveznosti, in sicer do poročanja Registru raka, o čemer smo obvestili tudi MZ. V razmerah, ko se dopušča celo ignoriranje zakonskih obveznosti, se seveda strokovnjaki kliniki upravičeno sprašujejo, ali ni bolje svojega časa in energije posvetiti »le« posameznim bolnikom, kot pa ju vlagati v jalove napore pri iskanju sistemskih rešitev.

3. Kadrovska struktura OIL

OIL, ki bi igral odločnejšo vlogo nacionalne onkološke inštitucije, bi moral spremeniti tudi kadrovsko strukturo. Kot smo že dejali, bi to pomenilo po eni strani razbremenitev najdragocenejših kadrov z delom, ki sodi na sekundarni nivo, ter okrepitev na področjih, ki pomenijo uspešno organizacijsko vodenje DPOR. To je seveda v nasprotju s sedanjim načinom zaposlovanja in vodenja zavodov, ki je vse premalo prožno in temelji na konceptih zaposlovanja že davno minulih časov. Vse premalo se namreč zaposluje na (in za čas trajanja) posameznih projektih, ko bi bile jasno opredeljene zahteve naročnika, medsebojna razmerja pa pogodbeno nedvoumno urejena.

4. Stabilno financiranje

OIL kot osrednja onkološka inštitucija potrebuje stabilno financiranje. Sedanji način financiranja zdravstvenih zavodov ocenjujemo kot nepreglednega in nepravičnega. Najočitnejši primer je način plačevanja terciarnih dejavnosti, ki so po svoji vsebini najdragocenejši vir sprememb in izboljšav v zdravstvu. Ker storitve ali delo v zdravstvenem sistemu nimajo realne cene, sedanji način financiranja omogoča in celo zahteva različne finančne akrobacije za izvedbo povsem merljivih in očitno potrebnih storitev. Še več, postavlja se upravičeno vprašanje, ali ustanova OIL sploh sodi v okvir financiranja, kot velja za večino zdravstvenih ustanov v državi. Po našem mnenju ne.

Zaključek

V 72 letih svojega obstoja je OIL več kot upravičil svoj obstoj. Nikakor pa ni uspel zasesti mesta, ki mu ga država načelno daje in vendar hkrati ne omogoči: biti torišče vsega dogajanja, povezanega v onkologijo, ne kot birokratski diktator, temveč kot kristalizacijsko jedro, kot edina ustanova z dovolj kritične mase v onkologiji, v sicer majhni Sloveniji.