

Predstavitev programa OREH: od ideje do realizacije

Presentation of the OREH program: from idea to realization

Nikola Bešić

Povzetek: S pilotno raziskavo OREH (=Onkološka REHabilitacija) smo skušali v Sloveniji vzpostaviti celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk, kar nam žal ni uspelo. Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke je potekala v obdobju od leta 2019-2022. Pri komunikaciji z bolnicami je imela osrednjo vlogo koordinatorka za celostno rehabilitacijo. Konzilij OREH je na videokonferenci 3-krat pregledal dokumentacijo 300 bolnic iz interventne skupine in svetoval ukrepe. Na osnovi smernic in klinične poti za celostno rehabilitacijo smo bolnice napotili v mrežo izvajalcev. Ugotovili smo, da celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojk v primerjavi z običajno rehabilitacijo izboljša kakovost življenja, zmanjša težave in stranske učinke zdravljenja bolnic in zato skrajša bolniško odsotnost, poveča delovno zmožnost in zmanjša invalidnost. Če bi onkološko rehabilitacijo želeli sistematično vzpostaviti, bi bilo smiselno za vodjo imenovati specialista javnega zdravstva, saj je potrebno načrtno vzpostaviti financiranje storitev, kadrovska in prostorska organizacija, ter načrtovanje in spremljanje izvajanja.

Ključne besede: rak dojk, celostna rehabilitacija, pacientove potrebe, multidisciplinarno zdravljenje

Keywords: breast cancer, integrated rehabilitation, patients' needs, multidisciplinary treatment

Uvod

S pilotno raziskavo OREH (=Onkološka REHabilitacija) smo skušali v Sloveniji vzpostaviti celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk, kar nam žal ni uspelo. Celostna rehabilitacija mora vključevati medicinsko, psihološko, poklicno in socialno rehabilitacijo. Pametno je predvideti posledice zdravljenja, izvajati ukrepe za njihovo preprečitev in zgodaj zaznati zaplete in čim prej pričeti z rehabilitacijo. Smiselno je, če so rehabilitacije deležni vsi, ki jo potrebujejo.

Pilotni projekt OREH

Ministrstvo za zdravje (MZ) je leta 2017 imenovalo delovno skupino, ki je pod vodstvom doc. dr. Lorne Zdravce Zaletel v letu in pol pripravilo analizo stanja glede rehabilitacije bolnic z rakom dojk. Tako smo leta 2018 ugotovili, da rehabilitacije ne izvajamo za vse bolnice, ki bi jo potrebovale, rehabilitacija ni bila celostna, v Sloveniji ni bilo nobene klinične poti za rehabilitacijo bolnic z rakom dojk, niti na primarnem nivoju, niti na sekundarnem nivoju, niti na terciarnem nivoju obravnave. Spraševali smo se, če sploh zaznamo težave bolnic in v kolikšni meri izpeljemo rehabilitacijo. Spomladi leta 2019 je delovna skupina pripravila »Priporočila za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojke«. Jeseni leta 2019 smo pričeli z izvedbo ciljnega raziskovalnega projekta »Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022«, ki sta ga financirali MZ in Agencija za raziskovanje Republike Sloveniji (ARRS). Ob pripravi plana pilotnega projekta smo se odločili, da bomo v raziskavo vključili približno polovico bolnic mlajših od 65 let, ki jih v letu dni na novo pričnemo zdraviti na Onkološkem inštitutu (OI), kar je približno šestina vseh slovenskih bolnic. Zaradi izbruha pandemije COVID-19 sta nam MZ in ARRS odobrila dodatnih 12 mesecev daljši čas za oddajo zaključnega poročila, saj smo zaradi pandemije v letu 2020 v Sloveniji diagnosticirali in zdravili manj bolnic kot je bilo predvideno.

Protokol raziskave

Na predlog prejšnjega vodje Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR) prof. dr. Branka Zakotnika je vodstvo OI že leta 2019 namensko zaposlilo koordinatorko za celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojk na OI. Leta 2019 smo DMS Zlatko Mavrič pričeli dodatno usposabljanje za to zahtevno delo. V prvem letu izvedbe pilotne raziskave smo pripravili »Smernice za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom dojk« in »Klinično pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojk«. Vzpostavili smo tudi mrežo za izvajanje celostne rehabilitacije, zato smo organizirali predavanja na OI, v zdravstvenih domovih, na onkološkem vikendu in sklope 3-urnih popoldanskih predavanj preko videokonferenc (o utudljivosti, boleči rami, limfedemu, bolniški odsotnosti, prehrani bolnic, invalidskem upokojevanju in o odpravljanju težav zaradi hormonskega zdravljenja), ki jih je skupaj poslušalo več kot 1000 udeležencev.

V kontrolno skupino smo v prvem letu vključili 300 bolnic, v naslednjem letu pa 300 bolnic v interventno skupino. Koordinatorica za celostno rehabilitacijo je imela osrednjo vlogo pri komunikaciji z bolnicami. Ustanovili smo konzilij OREH, ki se je preko videokonference sestajal vsaka dva tedna in 3-krat (ob pričetku zdravljenja, pol leta in leto dni od pričetka zdravljenja) pregledal dokumentacijo bolnic iz interventne skupine in svetoval ukrepe. Na konziliju so bili prisotni koordinatorka za celostno rehabilitacijo, onkologi (kirurg, radioterapevt in internist onkolog), psiholog, fizioterapevt, nutricionist, anesteziolog, specialist družinske medicine, specialist medicinske rehabilitacije in fizikalne medicine, specialist medicine dela, ginekolog, nekajkrat tudi seksolog in vodja kineziologov, ter socialni delavec. Bistveno so k učinkovitemu delu konzilija pripomogli družinski zdravniki, ki so nas tudi naučili, na katere delavnice, ki jih izvajajo v Centrih za krepitev zdravja, lahko bolnice napotimo. Vse podatke o bolnikih smo imeli v podatkovni bazi REDCap, ki nam je omogočala tudi standardizirano pisanje mnenja konzilija in statistično analizo podatkov o učinkovitosti rehabilitacije. Mnenje konzilija smo vedno poslali izbranemu zdravniku, lečečemu onkologu in tudi bolniku.

Na osnovi smernic in klinične poti za celostno rehabilitacijo smo na OI lahko bolnico napotili na obravnavo k fizioterapevtu, na psihoterapijo, na oddelek za klinično prehrano, v ginekološko ambulantno, v protibolečinsko ambulantno in na akupunkturo. Preko videokonference so imele bolnice 2 x tedensko vadbo pod nadzorom kineziologa, enkrat tedensko delavnico joge in vsakih nekaj mesecev delavnico o zdravi prehrani, ki so jo vodile izkušene dietetičarke. V času izvajanja pilotnega projekta smo imeli 96-krat vadbo s kineziologom (povprečna udeležba 31 bolnic), 25-krat vadbo joge (povprečna udeležba 35) in 15-krat delavnico zdrave prehrane (povprečno 31 bolnic).

Bolnicam smo večinoma svetovali, naj gredo na posvet tudi k družinskemu zdravniku, ki jih je pogosto napotil na delavnice v Center za krepitev zdravja, ki delujejo v sklopu večine zdravstvenih domov. Veliko večino zaposlenih bolnic smo napotili na obravnavo v Center za poklicno Rehabilitacijo URI Soča. Zaradi limfedema in/ali težav z ramenskim sklepom smo bolnice na obravnavo lahko napotili tudi na Inštitut za medicinsko Rehabilitacijo UKC Ljubljana.

Rezultati raziskave

Ugotovili smo, da celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojk v primerjavi z običajno rehabilitacijo izboljša kakovost življenja, zmanjša težave bolnic z rakom dojk in zmanjša stranske učinke zdravljenja. Zato celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojk tudi skrajša bolniško odsotnost, poveča delovno zmožnost in zmanjša invalidnost leto dni po pričetku onkološkega zdravljenja. Interventna skupina bolnic je imela

povprečno za 50 koledarskih dni krajšo bolniško odsotnost kot kontrolna skupina! Edini iz Slovenije doslej smo imeli predavanje na letni konferenci American Society of Clinical Oncology (ASCO), saj so bili rezultati raziskave OREH tako zanimivi tudi za mednarodno strokovno javnost.

Vse cilje pilotne raziskave OREH smo uspešno realizirali. S pomočjo koordinatorke za celostno rehabilitacijo smo usmerili v mrežo izvajalcev 300 bolnic z rakom dojke. Ocenili smo ustreznost predlagane koordinacije celostne rehabilitacije, ustreznost vprašalnikov za triažiranje in delovanje že vzpostavljene mreže celostne rehabilitacije.

Kaj smo se v programu OREH naučili? Naš koncept celostne rehabilitacije je bil pravilen. Koordinatorica je bistveni sestavni del celostne rehabilitacije. Naš timski pristop je bil pravilen. Vprašalnik je bil predolg, zato smo ga skrajšali s 100 na 34 vprašanj. Pripravili smo nove publikacije z informacijami za bolnice in objavili tri članke v mednarodnih strokovnih revijah. V prvem članku smo poročali, da večji delež bolnic preneha kaditi in bolj zdravo živi, če so deležne celostne rehabilitacije. V drugem članku smo poročali o tem, da lahko s celostno rehabilitacijo zmanjšamo utrudljivost bolnic. V tretjem članku pa smo poročali, da s celostno in poklicno rehabilitacijo lahko skrajšamo bolniško odsotnost bolnic.

Ugotovili smo tudi kadrovske in finančne potrebe po posameznih sklopih celostne rehabilitacije, pripravili projekcijo potreb celostne rehabilitacije za celotno državo in predlagali ustrezno prilagoditev priporočil. Bolnice iz interventne skupine so imele na OI 2,4-krat zdravstvenih storitev več kot bolnice iz kontrolne skupine, kar pomeni, da bodo na nacionalni ravni potrebe po zdravstvenih storitvah onkološke rehabilitacije za 14,4-krat večje kot leta 2019. Predvidevali smo, da bo za izvedbo celostne rehabilitacije vseh onkoloških bolnikov potrebno 2-3-krat več zdravstvenih storitev v sklopu rehabilitacije kot doslej. Najbolj pereče je bilo pomanjkanje kliničnih psihologov, saj smo glede na število kliničnih psihologov na prebivalca zaostajali kar za 3 do 4-krat v primerjavi z Avstrijo ali Nemčijo. Prav izobrazba in zaposlitev teh kadrov bi tudi bistveno razbremenila potrebe po ostalih zdravstvenih storitvah v sklopu onkološke rehabilitacije, saj bi ustrezna psihoterapevtska obravnava bistveno zmanjšala stisko pacientov in s tem pritisk na ostale zdravstvene storitve in zdravstvene delavce, ki sedaj poleg svoje dejavnosti nudijo v veliki meri tudi psihično podporo bolnikom. Ker večine aktivnosti celostne rehabilitacije za bolnice z rakom dojke ni bilo mogoče izvajati na terciarnem nivoju, smo onkologi pričeli bistveno bolj sodelovati z družinskimi zdravniki in ob pomoči Nacionalnega inštituta za javno zdravje tudi s Centri za krepitev zdravja. Dosti bolj kot prej smo za namen celostne rehabilitacije uporabljali storitve telemedicine. Ocenjujemo, da se bo ta trend nadaljeval tudi v bodoče.

Zakaj ni uspelo vzpostaviti celostne rehabilitacije?

Ker je bilo neetično, da bi mlajše bolnice bile deležne celostne rehabilitacije, starejše od 65 let pa ne, smo na temelju sklepa s strani MZ imenovane delovne skupine za rehabilitacijo že med izvedbo pilotne raziskave pričeli izvajati celostno rehabilitacijo za dve tretjini bolnic vseh bolnic z OI, to je za tiste, ki so imele bolj intenzivno zdravljenje. To je bil maksimum, ki ga je zmogla opraviti v ta namen zaposlena koordinatorica za celostno rehabilitacijo. Žal ji je v letu 2023 tedanje vodstvo OI naložilo še številne druge zadolžitve, ki jih ni zmogla opravljati in posledično je prišlo do njene izgorelosti. Vodstvo OI kljub večkratnim pozivom ni nadomestilo manjkajoče koordinatorke na delovišču celostne rehabilitacije za raka dojke.

S strani MZ imenovana delovna skupina za rehabilitacijo bolnic z rakom dojke je predlagala, da bi bilo smiselno čim prej opredeliti nosilno organizacijo za onkološko celostno rehabilitacijo v Sloveniji, ki bi skrbela za učinkovito izobraževanje vseh zdravstvenih in ostalih sodelavcev, sprotno posodabljanje kliničnih smernic in kliničnih poti, vodenje razvoja onkološke rehabilitacije v Sloveniji, skrbela za povezavo med primarnim, sekundarnim in terciarnim nivojem, posodabljala storitev telemedicine in širila mrežo celostne rehabilitacije. Predlagali smo, da bi s sredstvi, ki jih OI dobi za terciarno dejavnost zagotoviti kadre za koordinacijo celostne onkološke rehabilitacije. Predlagali smo tudi formaliziranje izobrazbe diplomiranih medicinskih sester v „breast nurse“. Žal so naši predlogi naleteli na gluha ušesa in popolno blokado našega dela s strani predhodne strokovne direktorice OI izr. prof. dr. Irene Oblak, kar je vodilo v praktično zaustavitev delovanja celostne rehabilitacije za bolnice z rakom dojke v taki obliki kot jo je planirala s strani MZ imenovana delovna skupina za rehabilitacijo bolnic z rakom dojke. Multidisciplinarni in interdisciplinarni model celostne rehabilitacije je nadomestil program »Celostne oskrbe«, ki ga izvajajo medicinske sestre.

Ali bo v bodoče bolje?

Dejstvo je, da je v Sloveniji onkološka rehabilitacija že dolgo izrazito zapostavljena disciplina. Rehabilitacije onkoloških bolnikov ne izvajamo le na OI in je tudi nikoli v celoti ne bomo izvajali, zato je za učinkovito izvajanje rehabilitacije nujno dobro sodelovanje med vsemi, ki sodelujejo pri obravnavi bolnikov.

Leta 2019, ko smo pričeli s projektom OREH, je DPOR deloval v sklopu MZ in je imel možnost vplivati na ostale deležnike v zdravstvenem sistemu, tudi na tiste, ki sodelujejo pri multidisciplinarni in interdisciplinarni rehabilitaciji onkoloških bolnikov. Žal pa je DPOR sedaj v sklopu in pristojnosti OI, oziroma organizacijsko v Sektorju onkološke epidemiologije in registra raka. To sploh ni dobro, saj DPOR ne zadeva le OI, pač pa tudi ostale deležnike, ki izvajajo primarno in sekundarno preventivo, diagnostiko in zdravljenje, rehabilitacijo, paliativno oskrbo, raziskovanje, izobraževanje in spremljanje bremena raka. Takšna ureditev praktično podaljšuje neizvajanje rehabilitacije onkoloških bolnikov v celotni državi.

Če bi v Sloveniji želeli vzpostaviti onkološko rehabilitacijo, bi bilo smiselno za vodjo imenovati specialistko ali specialista javnega zdravstva, saj je potrebno načrtno vzpostaviti financiranje storitev, kadrovske in prostorske organizacije, ter sprotno sistematično spremljanje izvajanja. Zavedati se moramo, da dokler to ne bo izpeljano profesionalno, bodo verjetno vsi poskusi pilotnih raziskav obsojeni na kratkotrajen in omejen učinek. Tako se je zgodilo tudi »Pilotni raziskavi o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022«. In to navkljub temu, da smo celostno rehabilitacijo ob zaključku raziskave izvajali že za kar dve tretjini bolnic, ki so se leta 2023 pričele zdraviti na OI! In navkljub temu, da je mreža izvajalcev dobro delovala in so bili rezultati naše rehabilitacije tako zelo dobri, da smo poželi občudovanje, ko smo o našem delu poročali na najuglednejših mednarodnih strokovnih konferencah! Vsak pilot pač slej ali prej pristane na trdnih tleh. MZ pa nič.

Literatura:

1. BEŠIĆ, Nikola, KURIR-BOROVČIĆ, Mateja, ŽAGAR, Tina, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna. Pilotna raziskava o individualizirani celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojke 2019-2022. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2023. <https://www.onko-i.si/dejavnosti/raziskovalna-in-izobrazevalna-dejavnost/programi-projekti-in-studije/programi-in-projekti-arrs/projekt/pilotna-raziskava-o-individualizirani-celostni-rehabilitaciji-bolnic-z-rakom-dojke-2019-2022>.
2. BEŠIĆ, Nikola, BORŠTNAR, Simona, HOMAR, Vesna, MLAKAR-MASTNAK, Denis, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, KNIFIC, Jana, KOS, Nataša, KOVAČEVIĆ, Nina, ROTOVNIK-KOZJEK, Nada, KOPČAVAR GUČEK, Nena, KURIR-BOROVČIĆ, Mateja, MARINKO, Tanja, PEKLE-GOLEŽ, Ana, RAHNE OTOREPEC, Irena, SIMETINGER, Gabrijela, ŠKUFGA SMRDEL, Andreja Cirila, STRAŽIŠAR, Branka, ŠPANIĆ, Tanja, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna. Klinična pot celostne rehabilitacije bolnikov z rakom dojke. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2021. https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/klinicne_poti/Klinicna_pot_celostne_rehabilitacije_bolnikov_z_rakom_dojk_2021.pdf
3. CENCELJ-ARNEŽ, Romi, BEŠIĆ, Nikola (avtor, korespondenčni avtor), MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFGA SMRDEL, Andreja Cirila, KNIFIC, Jana, BORŠTNAR, Simona, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, KOS, Nataša, STRAŽIŠAR, Branka, MLAKAR-MASTNAK, Denis, KOVAČEVIĆ, Nina, HADŽIĆ, Vedran, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, PRIBAKOVIĆ BRINOVEC, Radivoje, KURIR-BOROVČIĆ, Mateja, et al. Evaluation of an early individualized integrated rehabilitation program versus standard rehabilitation program for smoking cessation in 115 smokers among 467 female breast cancer patients 2019-2021 in Slovenia. Medical Science Monitor. Med Sci Monit. 2023;29:e942272.
4. KOVAČEVIĆ, Nina, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, BEŠIĆ, Nikola. Benefits of early integrated and vocational rehabilitation in breast cancer on work ability, sick leave duration, and disability rates. Healthcare. 2024;12(23):2433.
5. AUPRIH, Maša, ŽAGAR, Tina, KOVAČEVIĆ, Nina, ŠKUFGA SMRDEL, Andreja Cirila, BEŠIĆ, Nikola, HOMAR, Vesna. Impact of early integrated rehabilitation on fatigue in 600 patients with breast cancer : a prospective study. Radiology and oncology. 2024;58(2):243-257.
6. MIROŠEVIĆ, Špela (avtor, korespondenčni avtor), PRINS, Judith B., BEŠIĆ, Nikola, BORŠTNAR, Simona, ŠKUFGA SMRDEL, Andreja Cirila, HOMAR, Vesna, POPOVIĆ, Marko, KLEMENC-KETIŠ, Zalika. Symptoms of anxiety and depression among Slovenian breast cancer survivors post treatment during the COVID-19 pandemic : a cross-sectional study. Zdravstveno varstvo; 2024 ;63(1):55-62.
7. BEŠIĆ, Nikola, KURIR-BOROVČIĆ, Mateja, MAVRIČ, Zlatka, MOZETIČ, Anamarija, ŽAGAR, Tina, HOMAR, Vesna, KOPČAVAR GUČEK, Nena, ŠKUFGA SMRDEL, Andreja Cirila, ROTOVNIK-KOZJEK, Nada, HADŽIĆ, Vedran, KOS, Nataša, PELHAN, Bojan, SREMEC, Marko, ROZMAN, Tina, BORŠTNAR, Simona. Early integrated rehabilitation and vocational rehabilitation in 435 patients with breast cancer : a comparison between the intervention group and control group in a prospective study. V: 2024 ASCO annual meeting overview : [abstracts and presentations]. Chicago: ASCO, 2024. Str. [1]. <https://meetings.asco.org/2024-asco-annual-meeting/15794?presentation=231618#231618>.