

Pilotna projekta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2019-2021

1. OSNUTEK

Datum: november 2018

Ta dokument je nastal na podlagi *Akcijskega načrta celotne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021* in strokovnih smernic za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov po dveh diagnozah, raka dojke in raka na možganih pri otrocih. V procesu priprave teh vsebin so od decembra 2017 do oktobra 2018 sodelovali člani delovne skupine za celostno rehabilitacijo DPOR: Lorna Zadavec Zaletel, Branko Zakotnik, Simona Borštner, Tanja Marinko, Nikola Bešić, Andreja Škufca Smrdel (Onkološki inštitut Ljubljana), Blanka Mikl-Mežnar (Ministrstvo za zdravje), Andrej Plesničar (ZZZS), Tanja Španič (Europa Donna), Lidija Kiatanovski (Pediatrična klinika UKC Ljubljana), Teja Herman Kovačec (URI Soča), Nataša Kos (UKC Ljubljana) in Vesna Homar. Osnutek vseh dokumentov in njihovo redakcijo je pripravila Mateja Kurir.

Povzetek

Pričujoči dokument je nastal v okviru sklopa Celostne rehabilitacije Državnega programa obvladovanja raka 2017-2021. Pripravljen je na osnovi *Akcijskega načrta celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov 2018-2021* in pripadajoče *Analize stanja rehabilitacije onkoloških bolnikov*, ki sta bila pripravljena v letu 2018.

Delovna skupina za celostno rehabilitacijo DPOR je do jeseni 2018 pripravila strokovne **smernice** za celostno rehabilitacijo za dve diagnozi, za katere sta predvidena tudi pilotna projekta: za bolnice z rakom dojke in za otroke z **možganskim tumorjem**.

Pilotna projekta bosta s koordinirano vodenjo rehabilitacijo bolnic z rakom dojke in otrok z možganskim tumorjem med **junijem 2019 in junijem 2021** testirala nov način obravnave bolnikov, ki je namenjen hitrejšemu prepoznavanju simptomov in znakov posledic zdravljenja in hitrejšemu napotovanju na dodatne obravnave v mreži izvajalcev. **Pot bolnika in mreža izvajalcev** za vse predvidene sklope po strokovnih smernicah za celostno rehabilitacijo je predvidena v priloženi projektni nalogi pilotnih projektov.

Priložena je tudi **finančna ocena** za izvajanje obeh pilotnih projektov, skupaj z okvirno oceno zagonskih sredstev.

Kazalo

1. Izhodišče	3
2. Pilot 1 – celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke	4
3. Pilot 2 – celostna rehabilitacija otrok z možganskim tumorjem	6
4. Finančna ocena	11

1. Izhodišče

OKVIR

Zasnova 2 pilotnih projektov celostne rehabilitacije za onkološke bolnike je predvidena v *Državnem programu obvladovanja raka 2017-2021*, ki ga je sprejela Vlada RS aprila 2017. Pilotna projekta sta bila zasnova v aprila 2018 predloženem *Akcijskem načrtu celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021*, ki je predvidel tudi pripravo **strokovnih smernic za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov** za raka dojke in za otroke z možganskim tumorjem, ki so bile pripravljene oktobra 2018 in priložene temu dokumentu v prilogi 1 in 2.

ANALIZA STANJA

Akcijski načrt in pilotna projekta sta bila zasnova na osnovi Analize stanja rehabilitacije onkoloških bolnikov. Na leto je povprečno 3.500 primerov bolniških staležev zaradi diagnoze raka, od tega skoraj 1.000 primerov zaradi raka dojke, okrog 50 primerov zaradi nege otroka z diagnozo raka. Število primerov bolniškega staleža narašča. Leta 2016 je bilo v bolniškem staležu zaradi raka 1.842 oseb, od tega je bilo 484 primerov bolnic z rakom dojke, pri čemer je bilo povprečno trajanje odsotnosti 145 dni, pri bolnicah z rakom dojkepa 174 dni. NIJZ je za kritje bolniških staležev leta 2017 po grobih ocenah namenil **32,9 mio EUR**. Rak je bil tudi v letu 2016 4. najpogostejše bolezensko stanje po kategorijah invalidnosti. V letu 2016 je 367 oseb oz. 11.9 % vseh oseb, ki so na novo uveljavile invalidsko pokojnino, imelo diagnozo neoplazma. Leta 2017 je **ZPIZ** za kritje teh pokojnin namenil **1,35 mio EUR**. Na podlagi anonimne ankete med 108 bolniki z diagnozo raka, ki smo jo izvedli v letu 2017, lahko sklepamo, da večina bolnikov ni prejela ustrezne rehabilitacije med in po zdravljenju raka. Poročali so o stranskih učinkih zdravljenja, za katere niso prejeli pomoči.

NAMEN

Namen pilotnih projektov za skupini bolnikov z rakom dojke in z rakom na možganih pri otrocih je *razvoj in testiranje novega sistema celostne rehabilitacije* za onkološke bolnike v Sloveniji, njihovo kasnejše posplošenje na druge skupine bolnikov in *izboljšanje kvalitete življenja* bolnikov med in po zdravljenju. Pilotna projekta bosta na manjšem vzorcu bolnikov testirala upravičenost postopka celostne rehabilitacije, možnost njene izvedbe, stroške in kadre ter časovne roke.

Natančnejši cilji pilotnih projektov so navedeni v nadaljevanju.

POT BOLNIKA IN MREŽA IZVAJALCEV

Pilotna projekta predvidevata vodeno in koordinirano pot bolnika po vnaprej znani mreži celostne rehabilitacije, v katero bodo vključeni izbrani izvajalci v OE ZZZS Ljubljana. Koordinacijo celostne rehabilitacije bo vodil *koordinator celostne rehabilitacije* s pomočjo informacijske tehnologije, ki bo omogočala spremljanje stanja celostne rehabilitacije posameznega bolnika in napotovanje na dodatna zdravljanja po potrebah, ki bodo identificirane na osnovi vprašalnikov oz. pogovorov.

TRAJANJE

Pilotna projekta se bodo izvajala **od junija 2019 do junija 2021** pri bolnicah z diagnozo raka dojke v omejenem številu in pri večini otrok, katerim bo na novo postavljena diagnoza raka na možganih in pri nekaterih, ki so zaključili zdravljenje pred več kot 5 leti.

2. Pilotni projekt 1: celostna rehabilitacija bolnic z rakom dojke

Cilj pilotnega projekta:

- **1. cilj:** Zaradi koordiniranega vodenja celostne rehabilitacije, ki omogoča zgodnejše prepoznavanje simptomov in hitrejšo obravnavo znotraj vzpostavljene mreže izvajalcev, bodo vključene bolnice v pilotni projekt imele za vsaj 25 dnikrajšo bolniško dobo od povprečne, ki jo beleži NIJZ v trajanju 174 dni.
- **Strateški cilj:** S celostno rehabilitacijo omogočiti kvalitetnejše življenje bolnic z rakom dojke.

Ciljna javnost pilota:

- 100 žensk med 25. in 65. letom starosti, ki so v delovnem razmerju in jim je bila postavljena diagnoza raka dojk na Onkološkem inštitutu Ljubljana od junija 2019 do decembra 2021 ter imajo stalni naslov v območni enoti ZZS Ljubljana
- 50 žensk, ki so bile zdravljene zaradi raka dojk in je od zdravljenja minilo vsaj 5 let.

Pot bolnic v pilotnem projektu:

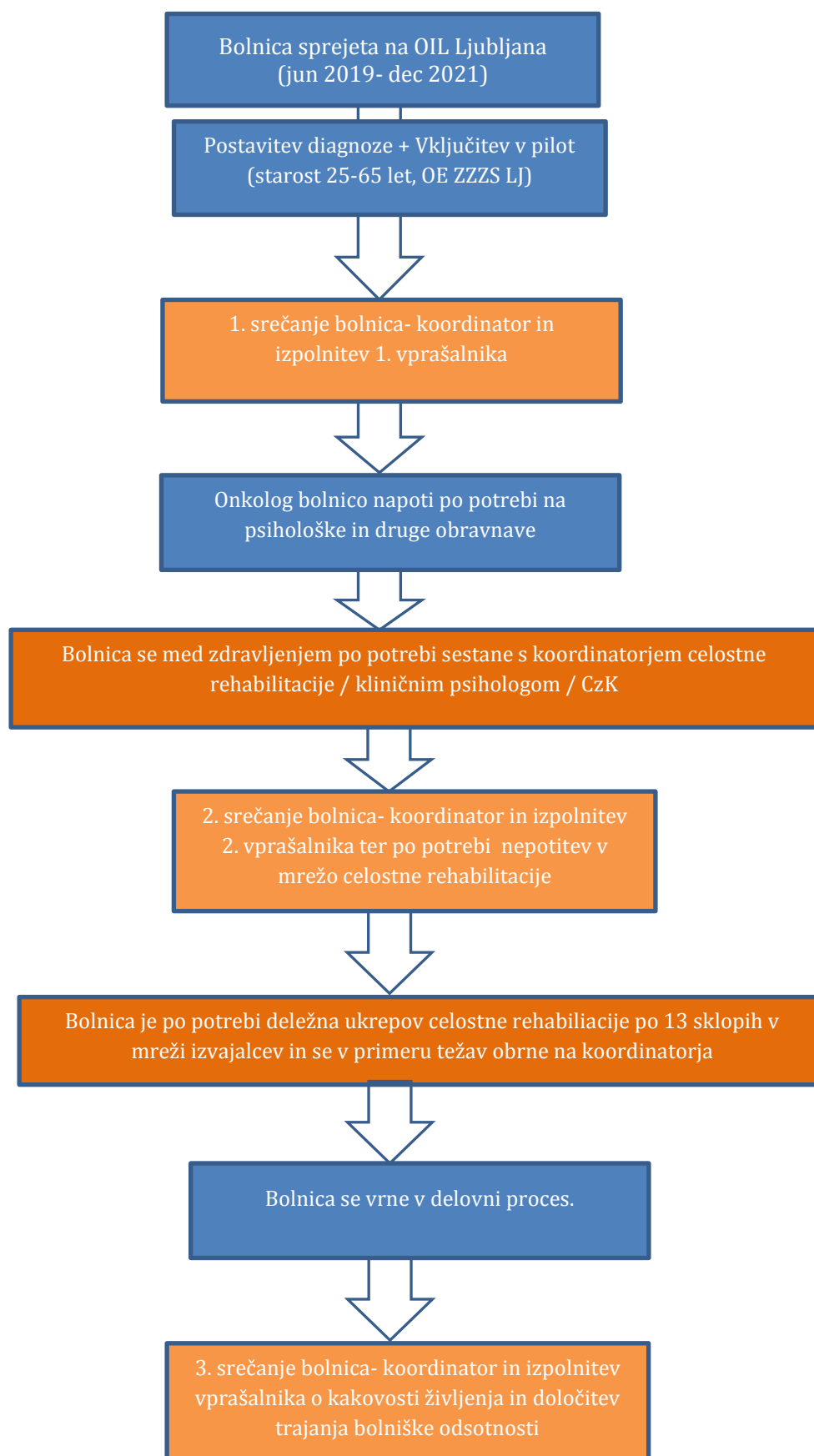
Glavna novost pilotnega projekta je uvedba t.i. koordinatorja onkološke rehabilitacije (diplomirana medicinska sestra), ki spremlja bolnice v trajanju celotnega zdravljenja in rehabilitacije ter je na voljo bolnicam za podporo in natančnejšo razlago.

Koordinator celostne rehabilitacije izvaja ukrepe za rehabilitacijo po pripravljenih Smernicah za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnic z rakom dojke in pripadajočih treh vprašalnikih.

Pot bolnic v pilotnem projektu celostne rehabilitacije vključuje vsaj 3 stike s koordinatorjem:

- Prvi stik med bolnico in koordinatorjem onkološke rehabilitacije je takoj po diagnozi, kjer se seznanita, izpolnita **prvi presejalni vprašalnik** za individualiziranje potrebe po psihološki podpori ali drugih potreb, na osnovi katerih onkolog napoti bolnico na dodatne obravnave po potrebi; bolnica ob tem prejme kontaktne podatke ambulate za čas zdravljenja in rehabilitacije. Ta vprašalnik in vse naslednje se izpolni pred srečanjem z zdravnikom, podprto z informacijskim sistemom.
- Drugi stik je ob odpustu po opravljeni operaciji in končani kemoterapiji: bolnica izpolni **drugi presejalni vprašalnik**, na osnovi katerih jo onkolog napoti na dodatne obravnave po potrebi po mreži celostne rehabilitacije. Koordinator onkološke rehabilitacije je na voljo kot prvi stik v primeru kakršnih koli težav ter poskrbi za stike z družinskim zdravnikom, ki vodi bolniški stalež.
- Pred tistimi rednimi pregledi po zdravljenju pri onkologu, ki bodo potekali do junija 2021, bolnica izpolni ponovno **tretji, standardiziran vprašalnik o kvaliteti življenja**. Po potrebi koordinator ponovi drugi vprašalnik o stranskih posledicah zdravljenja, na osnovi katerega onkolog bolnico ponovno napoti na dodatne obravnave po potrebi. Koordinator onkološke rehabilitacije lečečega onkologa opozori na morebitna odstopanja.

Shema 1: Pot bolnic v pilotnem projektu celostne rehabilitacije

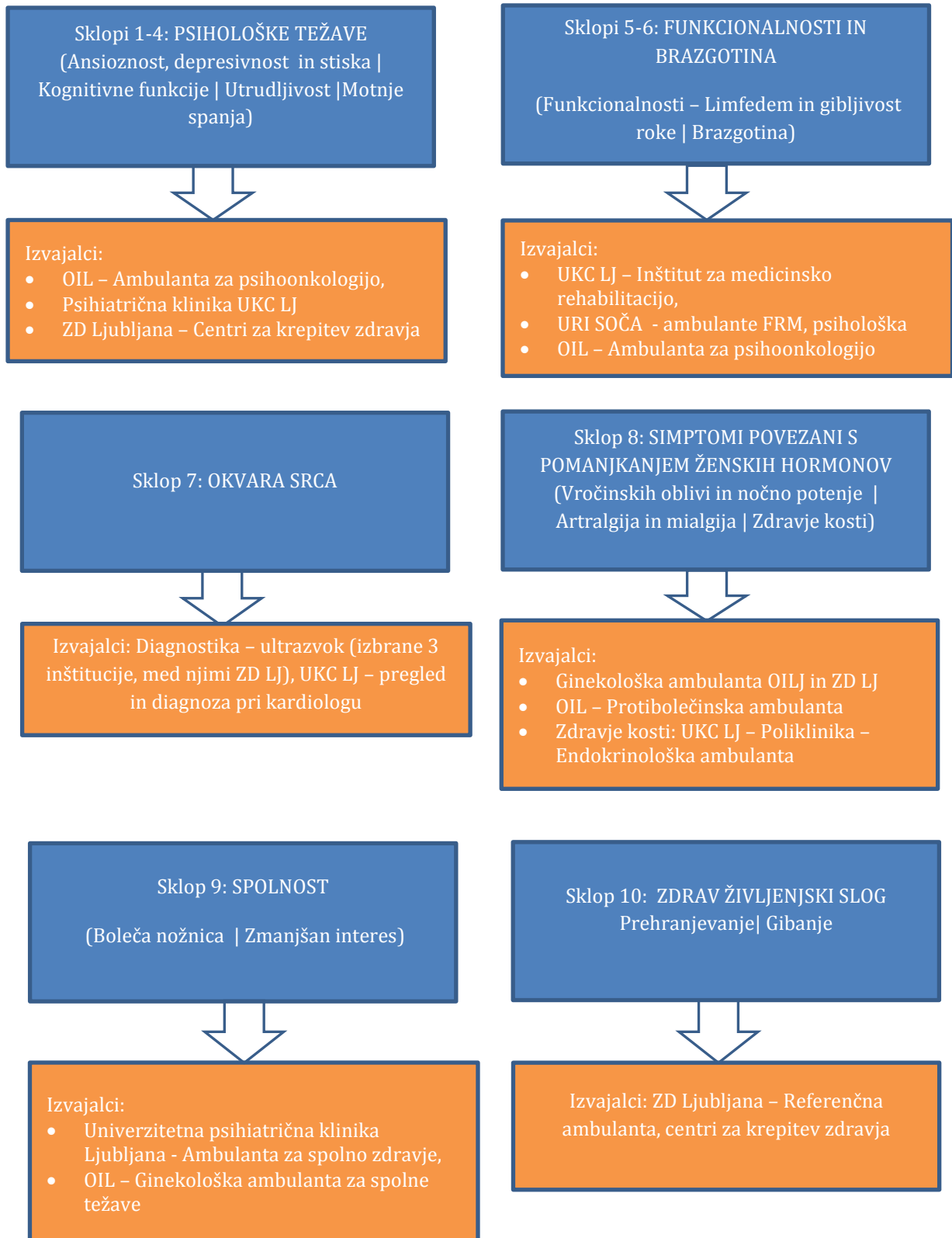


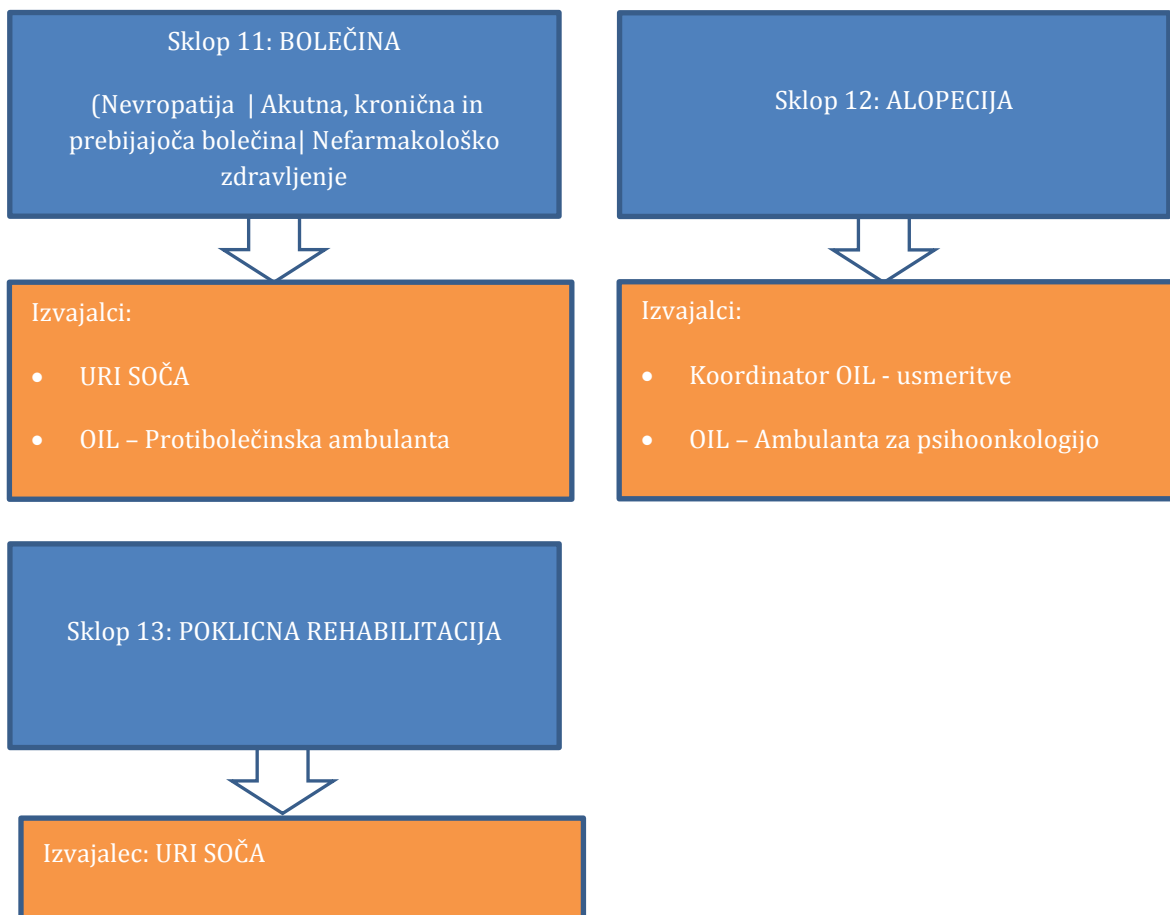
Mreža izvajalcev

Pilotni projekt se bo izvajal in koordiniral na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (OIL).

Kot regionalne točke bodo v projektu sodelovale ustanove zdravstvenega varstva na primarnem in terciarnem nivoju iz območne enote ZZZS Ljubljana, ki bodo izvajale ukrepe za lajšanje težav bolnic z rakom dojke po 13 sklopih, ki so predvideni v smernicah.

Poudarek pri napotovanju na obravnave v mreže izvajalcev bo **lokalna in ambulantna obravnava**.





Rehabilitacijski tim:

Sestava ožjega rehabilitacijskega tima (z zvezdico* je označen obstoječ kader na OIL):

- koordinator onkološke rehabilitacije (diplomirana medicinska sestra, nova zaposlitev na OIL)
- lečeči onkolog*
- klinični psiholog*
- specialist FRM (fizikalne rehabilitacijske medicine) - (nova zaposlitev na OIL)
- fizioterapevt
- socialni delavec
- delovni terapevt
- diplomirana medicinska sestra v protibolečinski ambulanti.

Viri za izvedbo:

- nov kader (koordinator onkološke rehabilitacije, fiziater) na OIL
- dodaten kader za evalvacijo in vodenje pilotnega projekta
- dodaten prostor za izvajanje pilotnega projekta na OIL
- viri in kadri za razvoj IT programa, ki bi omogočal beleženje vseh vprašalnikov in vodenje bolnikove obravnave v mreži izvajalcev.

Spremljanje, vrednotenje in analiza izvajanja pilotnega projekta:

- odgovori bolnic glede na vprašalnik 1. in 2. po 13. sklopih smernic
- kazalci kakovosti življenja (meritve obsega gibanja, psihološko stanje, kvaliteta življenja)
- trajanje bolniške odsotnosti oz. vračanje na delo
- časovni roki od napatitve do izvedbe obravnave (čakalne dobe), regionalna oddaljenost obravnave.

3. Pilotni projekt 2: rehabilitacija otrok z možganskim tumorjem

Cilj pilotnega projekta:

- **1. cilj:** Zaradi koordiniranega vodenja celostne rehabilitacije, ki omogoča zgodnje prepoznavanje simptomov in hitrejšo obravnavo znotraj vzpostavljene mreže izvajalcev, bodo otroci z možganskim tumorjem v pilotnem projektu imeli boljše možnosti zdravljenja in odpravljanja nezaželenih posledic zdravljenja.
- **Strateški cilj:** S celostno rehabilitacijo omogočiti kvalitetnejše življenje otrokom z možganskim tumorjem (in njihovih staršev).

Ciljna javnost pilota:

- 35 otrok do 18. leta starosti, ki bodo zdravljeni zaradi raka na možganih od junija 2019 dalje na Pediatrični kliniki Ljubljana in 50 odraslih mladih do 40. leta starosti, ki so bili v otroštvu zdravljeni zaradi raka na možganih.

Pot bolnikov v pilotnem projektu:

- Vstop kliničnega psihologa v fazi diagnostike (pomembno za starše), ki je prisoten v času zdravljenja in rehabilitacije, pomaga staršem in otroku.
- Po operativnem posegu so možne težave z motoriko – potreba po obravnavi še v času zdravljenja, v dogovoru med IMR UKC Ljubljana in URI SOČA, kjer se pripravi plan rehabilitacije takoj po operaciji;
- Identifikacija problema (motorika, govor) s strani lečečega pediatra, ki zagotavlja celosten pristop (možna izvajalca: IMR - Inštitut za medicinsko rehabilitacijo UKC LJ in URI SOČA). Na zgodnji rehabilitaciji lahko problem zazna tudi fizioterapevt in napoti bolnika do fiziatra.
- Identifikacijo težav (motoričnih, psiholoških in kognitivnih) zagotavlja tim onkologa, kliničnega psihologa in fiziatra, ki bo v časovnih intervalih spremljal stanje otroka in pravočasno identificiral probleme. Otrok vstopa v sistem/mrežo celostne rehabilitacije glede na potrebe. Po zdravljenju se rehabilitacija po potrebi nadaljuje na URI Soča. Možne so tudi somatske težave, ki jih evidentira lečeči pediater - onkolog oz. pediater - nevrolog in bolnika napoti k določenim specialistom. Morebitne vprašalnike za identifikacijo težav v primeru, da je otrok premlad, izpolnjujejo starši.
- Otrok je v obdobju zdravljenja vključen v bolnišnično šolo. Pedagogi na oddelku se povežejo tudi z matično šolo otroka in optimizirajo nadaljnji potek šolanja otroka v smeri čim boljšega izpolnjevanja šolskih obveznosti.
- Ambulanta za sledenje poznih posledic OIL (ASPP) – pridobi v sklopu pilotnega projekta status priznane zdravstvena dejavnosti: Po končanem zdravljenju je otrok ob starosti 18 let (in po več kot 3 letih od končanega zdravljenja) napoten v ambulanto za sledenje poznih posledic na OIL. Ta dejavnosti trenutno ni priznana kot zdravstvena dejavnost.

Mreža izvajalcev:

Pilotni projekt se bo izvajal in koordiniral na Pediatrični kliniki v Ljubljani.

Kot regionalne točke bodo v projektu sodelovale ustanove zdravstvenega varstva na primarnem in terciarnem nivoju po 6. sklopih, ki so predvideni v smernicah.



Kot regionalne točke bodo v pilotni projekt vključene:

- regionalno: osnovna šola otroka -bolnika, pristojen Center za socialno delo,
- pediater na primarni zdravstveni ravni.

Posnetek stanja izkušnje bolnika

Prvi korak pri natančnejši izvedbi pilotnega projekta so dodatni ukrepi za posnetek stanja, in sicer izkušnje bolnika in družine pri obstoječem zdravljenju in rehabilitaciji, saj se pri tem vrednota »*potrebe bolnika so glavno vodilo*«. Predlagani so poglobljeni intervjuji s starši, na osnovi katerih se naredijo predlogi izboljšav sedanjega stanja.

Rehabilitacijski tim:

Rehabilitacijski tim vodi pediater onkolog s pomočjo koordinatorja za onkološko rehabilitacijo. Rehabilitacijski tim sestavljajo (z zvezdico* je označen obstoječ kader na Pediatrični kliniki- PK):

- pediater onkolog
- koordinator za onkološko rehabilitacijo
- klinični psiholog*
- specialist FRM (10 % delovnega časa zaradi majhnega števila teh otrok)
- fizioterapevt* (na UKC LJ in v regionalnih primarnih centrih)
- delovni terapevt (po zmožnostih na na UKC LJ oz. v URI Soča)
- socialni delavec*
- logoped (izvajajo regionalni primarni centri)
- (specialni) pedagog *
- po potrebi drugi specialisti.

Viri za izvedbo - kadri:

- pediater onkolog na Pediatrični kliniki,
- pediater nevrolog na Pediatrični kliniki
- onkolog radioterapevt na OIL (ASPP)
- diplomirana medicinska sestra (DMS) kot koordinator onkološke rehabilitacije na Pediatrični kliniki, ki tesno sodeluje s koordinatorjem onkološke rehabilitacije na OIL (ASPP)
- Fizioterapevt na UKC LJ in URI SOČA; regionalno (za tiste, ki niso kandidati za URI Soča)
- Fiziater po zmožnostih na UKC LJ, ki je sprejmlja zdravljenje po operaciji;
- socialni delavec na UKC LJ, OIL in regionalno
- klinični psiholog na Pediatrični kliniki in OIL.

Spremljanje, vrednotenje in analiza izvajanja:

- QOL (vprašalnik Quality of Life) – pediatrična oblika
- poročila posameznih strok (fiziatri, pedagogi, klinični psiholog)
- vzpostavitev informacijske podpore za sprotno beleženje rezultatov in evalvacijo.

4. Finančna ocena

Finančna ocena je pripravljena za 2 leti trajanja pilotnih projektov (junij 2019 do junija 2021) in ne vključuje stroškov zdravstvenih storitev.

Ocenjujemo, da je strošek **zagonskih sredstev** za pripravo IT podpore in drugih natančnejših parametrov pilotnih projektov od decembra 2018 do aprila 2019 v okvirnem znesku **35.000 eur**, ki so že delno zajeti v spodnji oceni stroškov.

ŠT.	INVESTICIJA - OPIS	OCENA NA LETO	SKUPAJ	TERMIN
1.	<i>Pilotni projekt celostne rehabilitacije za raka dojke</i>			
	Kadri			
	Koordinatorica celostne rehabilitacije - medicinska sestra na OIL	40.000	80.000	jun 2019 - jun 2021
	Delovna skupina celostne rehabilitacije - več strokovnjakov, strokovni nadzorni projekta	6.500	13.000	jun 2019 - jun 2022
	Materialni stroški			
	Izdelava IT podpornega programa za nadzor izvajanja pilotnega projekta in računalniška oprema	42.000	42.000	2019
	Priprava vprašalnikov, tisk, distribucija	2.000	2.000	2019
	Podporno okolje			2019
	Vodenje projekta, priprava poročil, pravna mnenja, koordinacija delovne skupine	10.000	20.000	2019 in 2020
	OCENA SKUPAJ €	100.500	157.000	
2.	<i>Pilotni projekt celostne rehabilitacije za otroke z možganskim tumorjem</i>			
	Kadri			
	Koordinatorica celostne rehabilitacije - zdravnik onkolog na PK, delno kritje stroškov za 20 % zaposlitve	10.000	20.000	jun 2019 - jun 2021
	Delovna skupina celostne rehabilitacije - več strokovnjakov, strokovni nadzorni svet projekta	2.600	5.200	jun 2019 - jun 2021
	Materialni stroški			2019
	Izdelava IT podpornega programa za nadzor izvajanja pilotnega projekta (prilagoditev)	4.500	4.500	2019
	Nakup programske opreme za testiranje kognitivnih sposobnosti bolnikov	1.500	1.500	
	Priprava vprašalnikov, tisk, distribucija	200	400	2019
	Podporno okolje			2019
	Vodenje projekta, priprava poročil, pravna mnenja, koordinacija delovne skupine (že vključeno pod 1.)	0	0	2019
	OCENA SKUPAJ €	18.800,00	31.600	
3.	Skupaj (1. + 2.)	119.300,00	188.600	
	5 % manipulativnih stroškov	5.965,00	9.600,00	
	SKUPAJ ocena v EUR	125.265,00	201.600,00	