

ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE –
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE



Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji



ZAKAJ IN KAKŠNO STROKOVNO PODPORO POTREBUJEJO PACIENTI MED ZDRAVLJENJEM RAKA

48. strokovni seminar



Ljubljana, 15. november 2024

ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE –
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER,
BABIC IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE



Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji



ZAKAJ IN KAKŠNO STROKOVNO PODPORO POTREBUJEJO PACIENTI MED ZDRAVLJENJEM RAKA

48. strokovni seminar

Ljubljana, 15. november 2024

**ZAKAJ IN KAKŠNO STROKOVNO PODPORO POTREBUJEJO PACIENTI MED
ZDRAVLJENJEM RAKA**
Zbornik predavanj

Ljubljana, 15. november 2024

Izdala in založila:

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije

Zveza strokovnih društev medicinskih sester, bobic in zdravstvenih tehnikov Slovenije

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji

Urednica: Ana Istenič dipl. m. s.

Strokovna recenzija:

Majda Čaušević, mag. zdr. neg

mag. Maja Kožuh, dipl. m. s., pred.

Zbornik je jezikovno pregledan.

Tehnično pripravil: FOTA-COP d.o.o.

Elektronska izdaja

Kraj in leto izdaje: Ljubljana, 2024

Avtorji odgovarjajo za strokovnost navedb in pravilno uporabo ter citiranje literature v prispevku. Vse pravice pridržane.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

[COBISS.SI-ID 214009091](#)

ISBN 978-961-273-292-9 (PDF)

KAZALO

DESENZIBILIZACIJA BOLNIKA OB ALERGIJI NA KEMOTERAPIJO ALI BIOLOŠKA ZDRAVILA	5
Karmen Perko, dipl. m. s. s specialnimi znanji doc. dr. Peter Kopač, dr. med., specialist interne medicine ter alergologije in klinične imunologije	
VODENJE IN OBRAVNAVA BOLNIKA Z NEŽELENIMI UČINKI IMUNOTERAPIJE Z ZAVIRALCI IMUNSKIH NADZORNIH TOČK.....	9
asist. Urška Janžič, dr. med., spec. internistične onkologije	
PRAKTIČNI VIDIK VODENJA IN NADZORA NAD NEŽELENIMI UČINKI IMUNOTERAPIJE Z ZAVIRALCI IMUNSKIH NADZORNIH TOČK S STRANI ONKOLOŠKEGA KOORDINATORJA.....	17
Anela Muratović, dipl.m.s.	
PSIHOLOŠKA PODPORA ONKOLOŠKEGA BOLNIKA.....	23
asist. dr. Anja Simonič, spec. klinične psihologije	
VZPOSTAVITEV PODPORNE OBRAVNAVE BOLNIKOV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA.....	36
Majda Čaušević, mag. zdr. neg., koordinator v zdravstveni negi	
PODPORA BOLNIKU S PARENTERALNO PREHRANO NA DOMU.....	42
Laura Petrica, dipl.m.s.	
POZNI NEŽELENI UČINKI PRI BOLNIKI Z RAKOM DEBELEGA ČREVEŠA IN DANKE PO ONKOLOŠKEM ZDRAVLJENJU	48
Aleksandra Grbič pred., dipl. m. s., uni. dipl. org. izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.	
PARADIGMA SPOLNOSTI V CELOSTNI OBRAVNAVI ONKOLOŠKEGA BOLNIKA	61
mag. Maja Kožuh, dipl. m. s.	
ANALIZA TELEFONSKIH KLICEV V KLICNI CENTER ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA.....	69
Dajana Fon Glavan, dipl. m. s. Aleksandra Grbič, pred., dipl. m. s., univ. dipl. org.	

UVODNIK

Podporna oskrba je »nepogrešljiv sestavni del« sodobne onkologije in je povezana z izboljšano kakovostjo življenja, izboljšanim prenašanjem specifičnega onkološkega zdravljenja, izboljšanim preživetjem bolnikov z rakom in nenazadnje s sistemskimi zdravstvenimi ekonomskimi koristmi.

Podporna oskrba zajema celotno bolnikovo izkušnjo raka in zato zahteva vključitev številnih kliničnih specialnosti in nekliničnih storitev. Dejansko sodobne podporne oskrbe ne more zagotoviti ena sama klinična specialnost ali ena poklicna skupina. Modeli storitev podporne oskrbe morajo biti prilagodljivi, da se lahko uporabljajo za vse ljudi, ki živijo z rakom in po njem. Staranje prebivalstva s pogostimi sočasnimi obolenji, vse večja pojavnost raka, naraščajoče število dolgotrajno »preživelih po raku« s kroničnimi težavami in pojav novih terapevtskih pristopov z edinstvenimi toksičnostmi povečujejo potrebo po storitvah podporne oskrbe in zdravstvene nege v prihodnjih letih. Model storitev bi moral biti usklajen in integriran v zdravstveni sistem ter vključevati vrsto ustreznih zdravstvenih poklicev in disciplin, vsi bolniki z rakom pa bi morali imeti dostop do teh storitev, ne glede na stopnjo ali fazo bolezni.

Podporno zdravljenje pomeni dodatno zdravljenje ob osnovnem zdravljenju, zdravljenje neželenih učinkov specifične terapije in psihosocialno podporo. Zajema lahko tako medikamentozne kot nemedikamentozne pristope z namenom izboljšanja kakovosti življenja bolnikov.

Pri bolnikih z rakom je na primer individualizirana prehranska podpora eno bistvenih področij onkološkega zdravljenja saj lahko izboljša rezultate zdravljenja, zmanjša neželene učinke zdravljenja, skrajša čas hospitalizacije, izboljša vnos hranil, kakovost življenja in telesne funkcije.

Ljudje z rakom se soočajo z velikimi izzivi zaradi svoje bolezni vključno s fizičnimi, čustvenimi in funkcionalnimi težavami, kot je na primer sposobnost za delo. Poleg tega veliko onkoloških bolnikov doživlja neželene učinke zdravljenja raka, ki so lahko kratkoročni, dolgoročni ali celo vseživljenjski.

Cilj podporne oskrbe je izboljšati kakovost rehabilitacije, sekundarne preventive raka, preživetja in oskrbe ob koncu življenja. Podporna zdravstvena nega in oskrba je osnovna pravica za vse ljudi z rakom, ne glede na njihove osebne okoliščine, vrsto in stopnjo raka ali specifično onkološko zdravljenje.

Ana Istenič
predsednica Sekcije MSZT v onkologiji

DESENZIBILIZACIJA BOLNIKA OB ALERGIJI NA KEMOTERAPIJO ALI BIOLOŠKA ZDRAVILA

DESENSITIZATION OF PATIENTS WITH ALLERGIC REACTIONS TO CHEMOTHERAPY OR BIOLOGICS

Karmen Perko, dipl. m. s. s specialnimi znanji
Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

karmen.perko@klinika-golnik.si

**doc. dr. Peter Kopač, dr. med., specialist interne medicine ter alergologije in klinične
imunologije (odrasli)**

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

peter.kopac@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

V hitrem tempu življenja narašča število obolelih z rakom, prav tako narašča število pojava alergij in preobčutljivosti. Nemalokrat se ti odstopanji pojavita skupaj. V takih primerih je potrebno združiti dve popolnoma različni veji zdravstva, medicine, se povezati in pomagati bolnikom, ki obe veji potrebujejo. Ob pojavu alergije in nujnem zdravljenju z najbolj optimalnim zdravilom pri zdravljenju rakavih obolenj, se alergologija in onkologija združita v postopku desenzibilizacije. Gre za dolgotrajen postopek, ki bolniku omogoči zdravljenje z najbolj učinkovitim zdravilom oziroma kemoterapevtikom.

Ključne besede: preobčutljivost, desenzibilizacija, rakavo obolenje, zdravljenje

ABSTRACT

In a fast-paced world the number of cancer cases is rising, the same is with the number of allergies and hypersensitivities. Often these two abnormalities occur together. In such cases, it is necessary to bring together two completely different branches of health, of medicine, to come together and help patients who need both branches. When an allergy occurs and the most optimal drug is urgently needed to treat the cancer, allergology and oncology are brought together in a desensitisation process. This is a lengthy process that allows the patient to be treated with the most effective drug or chemotherapeutic agent.

Key words: hypersensitivity, desensitisation, cancer, treatment

UVOD

Zdravljenje številnih obolenj, vključno z rakavimi obolenji, lahko otežijo preobčutljivostne reakcije (Vultaggio, et al., 2020).

Preobčutljivostne reakcije, ki se zgodijo po aplikaciji zdravil so neželeni in nepričakovani učinki zdravil. Pojavijo se lahko v blažji obliki, kot blage kožne reakcije, lahko tudi kot nevarne sistemske reakcije kot je anafilaksija (Kang, et al., 2022). Pomembno je prepoznati in razlikovati med infuzijsko reakcijo in pravo preobčutljivostno reakcijo. Pri bolniku, ki je utrpel infuzijsko reakcijo, se praviloma lahko z aplikacijo nadaljuje, vendar s počasnejšo hitrostjo aplikacije. Preobčutljivostne reakcije na zdravila lahko prekinejo dokončanje načrtovanega zdravljenja (Berges-Gimeno, et al., 2020). Prekinitev zdravljenja lahko zmanjša kakovost bolnikovega življenja ali celo skrajša pričakovano življenjsko dobo (Stan, 2022).

Preobčutljivostne reakcije na zdravila, ki so uporabljena pri bolnikih z rakavimi obolenji, lahko predstavljajo veliko težavo in izziv za obe veji medicine, onkologijo in alergologijo. Težave se običajno pojavijo po več prejetih ciklih kemoterapije, kar kaže na razvoj senzibilizacije IgE na zdravilo (Tsao, et al., 2022).

Desenzibilizacija na zdravila je poskus vzpostavitve tolerance na določeno zdravilo. Postopek temelji na počasnem dodajanju zdravila, začevši z zelo majhnimi odmerki in količinami do polnega odmerka, ki ga bolnik potrebuje. Uporablja se ga pri bolnikih s preobčutljivostjo na zdravila, kadar za to ni zamenjave s primerljivimi zdravili (Kang, et al., 2022).

DESENZIBILIZACIJA

Desenzibilizacija na zdravila je postopek v širšem procesu zdravljenja onkološkega bolnika (Madrigal-Burgaleta, et al., 2022). Razvila se je kot potreba po nujni ponovni uvedbi zdravil. Postopek je potencialno nevaren in časovno zahteven. Bolniki, pri katerih se desenzibilizacija izvede, so skrbno izbrani, nimajo možnosti nadomestnega zdravljenja (Vultaggio, et al., 2020). Zdravljenje preobčutljivosti za kemoterapevtska zdravila je kljub rizičnosti učinkovito. Upoštevati je potrebno splošne previdnostne ukrepe ob pojavu anafilaksije (Cakmak, et al., 2022). Bolniki prejemajo zdravilo, na katero so alergični. Pomembna zdravila, ki potrebujejo aplikacijo s postopkom desenzibilizacije so biološka zdravila, kemoterapija ali antibiotiki (Madrigal-Burgaleta, et al., 2022).

Za vsako zdravilo je predpisan protokol, ki se lahko izvaja v hitri ali počasni shemi, s prilagojenimi odmerki, intervali in koncentracijami. Protokol je prilagojen resnostim začetne reakcije, značilnostim zdravila, pogostostim aplikacije (Kang, et al., 2022). Potek desenzibilizacije z zdravili je zahteven postopek, ki ga vodijo alergologi, ki s posebej pripravljenimi protokoli zagotovijo varno aplikacijo zdravila (Madrigal-Burgaleta, et al., 2022).

Pred izvedbo desenzibilizacije je potrebno opraviti natančen alergološki pregled, ki vsebuje podrobno anamnezo, telesni pregled in pregled dokumentacije o preteklem zdravljenju in zapletih. Diagnozo specialist alergolog potrdi ali ovrže z diagnostičnimi postopki, kot so kožno vbodni testi in laboratorijske krvne preiskave (Kang, et al., 2022). Testiranje je potrebno opraviti med 2 in 4 tedni po reakciji. Postopek se običajno prične z kožno vbodnim testom. V primeru negativnega izvida se diagnostika nadaljuje z intradermalnim testom v različnih koncentracijah (Gorgulu Akin, et al., 2021).

Zdravilo, ki ga bolnik potrebuje, se aplicira v posameznih korakih z naraščajočimi odmerki. Običajen desenzibilizacijski protokol poteka v 12 stopnjah s tremi razredčinami končnega odmerka (Gorgulu Akin, et al., 2021).

Postopek desenzibilizacije na zdravila je izvedljiv samo v bolnišničnem okolju. Pomembno je, da je desenzibilizacija na zdravila izvedena pod strokovnim nadzorom, s stalno prisotnostjo usposobljene diplomirane medicinske sestre, ki prepozna prve znake preobčutljivostne reakcije. Diplomirana medicinska sestra je večča ravnateljica s kemoterapevtiki, biološkimi zdravili in pripomočki, ki so potrebni za varno aplikacijo (Hong, 2019).

Bolnik mora biti seznanjen s postopkom desenzibilizacije, možnimi zapleti in načini ukrepanja ob zapletu. Sodeluje kot partner v postopku in na težave (zamašen nos, kašelj, občutek vročice, pojav rdečice) ob pojavu opozori (Labella & Castells, 2021) .

Pred aplikacijo desenzibilizacije bolniki prejmejo premedikacijo. Premedikacija je odvisna od preteklih zapletov. Bolniki lahko prejmejo premedikacijo z glukokortikoidi in antihistaminikom. V kolikor je bila med težavami ob prvi preobčutljivostni reakciji prisotna vročina ali mrzlica, prejmejo paracetamol (Gorgulu Akin, et al., 2021).

Pri desenzibilizaciji na zdravila se postopoma zvišuje hitrost infuzije, v posameznih korakih narašča koncentracija. Intervali med posameznimi koraki so fiksni, običajno 15 minut, izjema je zadnji korak. Ko infuzija doseže še varno končno hitrost in intenziteto, teče do zaključka nespremenjeno. Aplikacija zdravila po desenzibilizacijskem postopku običajno traja 5 ali več ur (Vega et al, 2022). Zdravilo se aplicira z začetnimi nizkimi odmerki, dokler ni dosežen ciljni odmerek (Cakmak, et al., 2022). V kolikor je postopek hitre desenzibilizacije neuspešen, lahko aplikacija traja nekaj dni (Vega, et al, 2022).

V kolikor se med postopkom desenzibilizacije za zdravilo pojavi preobčutljivostna reakcija, se postopek aplikacije prekine in reakcijo zdravi. Ko reakcija izzveni, se lahko z aplikacijo zdravila nadaljuje dokler ni dosežena končna, potrebna količina zdravila. Pri naslednji aplikaciji zdravila po desenzibilizacijskem postopku je mogoče pred korakom, kjer se je pojavila reakcija, postopek prekiniti in dodati dodatno premedikacijo (Gorgulu, et al., 2021).

DISKUSIJA

Preobčutljivostne reakcije, ki se pojavijo pri uporabi zdravljenja s kemoterapevtskimi zdravili, so v svetu vse pogostejše. V pomoč pri zdravljenju je postopek desenzibilizacije na zdravila. Postopek je varno izvedljiv in ga je mogoče izvesti ob upoštevanju previdnostnih ukrepov (Cakmak, et al., 2022). Pomembno je, da je način zdravljenja učinkovit in da pripomore k izboljšanju rezultatov zdravljenja raka (Labella & Castells, 2021). Toleranca na zdravilo, vzpostavljena z desenzibilizacijskim postopkom je prehodna, traja kratek čas. Postopek je ob naslednji aplikaciji potrebno ponoviti (Vultaggio, et al., 2020). Pomembno je, da je postopek skrbno načrtovan z ustreznimi koncentracijami, količinami in prilagojeno hitrostjo aplikacije. Tudi pri postopku desenzibilizacije so možni zapleti, ki so ob ustreznem ukrepanju obvladljivi. V kolikor bi desenzibilizacija povzročila večje tveganje kot korist za bolnika, se le ta prekine in zaključi (Kang, et al, 2022).

ZAKLJUČEK

S postopkom desenzibilizacije na zdravila sta se uspešno združili dve veji medicine. Alergologija in onkologija. Obe skupaj uspešno delujeta v korist bolnika, ki ju potrebuje. Kljub temu, da je zdravljenje dolgotrajno, zahteva sodelovanje različnih strokovnjakov, je le to uspešno. In predvsem deluje v korist bolnika, ki zdravljenje potrebuje.

LITERATURA

Berges-Gimeno, M.P., Carpio-Escalona, L.V., Longo-Muñoz, F., Bernal-Rubio, L., Lopez-Gonzalez, P., Gehlhaar, P., Pachon, V., Ferreira-Monteagudo, R., Madrigal-Burgaleta, R. & Alvarez-Cuesta, E., 2020. Does Rapid Drug Desensitization to Chemotherapy Affect Survival Outcomes?. *Journal of investigational allergology & clinical immunology*, 30(4), pp. 254–263.

Çakmak, M.E., Kaya, S.B., Can Bostan, Ö., Öztürk Aktaş, Ö., Damadoğlu, E., Karakaya, G. & Kalyoncu, A.F. 2022. Successful desensitization with chemotherapeutic drugs: a tertiary care center experience. *European annals of allergy and clinical immunology*, 54(2), pp. 90–94.

Gorgulu Akin, B., Erkoc, M., Korkmaz, E.T., Ozdel Ozturk, B., Colak, S., Ozalp Ates, F.S. & Bavbek, S., 2021. Rapid drug desensitization with platin-based chemotherapy: Analysis of risk factors for breakthrough reactions. *The World Allergy Organization journal*, 15(1), article n. 100619.

Hong, D.I.C. 2019. Desensitization for Allergic Reactions to Chemotherapy. *Yonsei medical journal*, 60(2), pp. 119–125.

Kang, S.Y., Seo, J. & Kang, H.R., 2022. Desensitization for the prevention of drug hypersensitivity reactions. *The Korean journal of internal medicine*, 37(2), pp. 261–270.

Labella, M., & Castells, M., 2021. Hypersensitivity reactions and anaphylaxis to checkpoint inhibitor-mono-clonal antibodies and desensitization. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma & Immunology*, 126(6), pp. 623–629.

Madrigal-Burgaleta, R., Guzman-Melendez, M.A. & Alvarez-Cuesta, E., 2022. Drug allergy desensitization is not a unique recipe. *Current opinion in allergy and clinical immunology*, 22(3), pp. 167–174.

Stan R.C., 2022. Temporal Modulation of Drug Desensitization Procedures. *Current issues in molecular biology*, 44(2), pp. 833–844.

Tsao, L.R., Young, F.D., Otani, I.M. & Castells, M.C., 2022. Hypersensitivity Reactions to Platinum Agents and Taxanes. *Clinical reviews in allergy & immunology*, 62(3), pp. 432–448.

Vega, A., Peña, M.I. & Torrado, I., 2022. Use of Rapid Drug Desensitization in Delayed Hypersensitivity Reactions to Chemotherapy and Monoclonal Antibodies. *Frontiers in allergy*, 2, article n. 786863.

Vultaggio, A., Matucci, A., Nencini, F., Bormioli, S., Vivarelli, E. & Maggi, E., 2020. Mechanisms of Drug Desensitization: Not Only Mast Cells. *Frontiers in pharmacology*, 11, article n. 590991.

VODENJE IN OBRAVNAVA BOLNIKA Z NEŽELENIMI UČINKI IMUNOTERAPIJE Z ZAVIRALCI IMUNSKIH NADZORNIH TOČK

MANAGEMENT OF PATIENTS TREATED WITH IMMUNE CHECKPOINT INHIBITORS THAT EXPERIENCE IMMUNE RELATED ADVERSE EVENTS

asist. Urška Janžič, dr. med., spec. internistične onkologije

Enota za internistično onkologijo

Univerzitetna Klinika Golnik

urska.janzic@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

Zdravljenje z zaviralci imunskih nadzornih točk je prineslo revolucionarne preboje v zdravljenju in podaljšanju preživetja bolnikov z najbolj zahrbtnimi rakavimi boleznimi, kot je npr. rak pljuč ali maligni melanom. Pri večini bolnikov, zdravljenih z zaviralci imunskih nadzornih točk, se tekom zdravljenja pojavijo neželeni učinki, večinoma v blagi obliki in so dobro obvladljivi. Nekaj odstotkov bolnikov pa zbolijo s hudimi, življenjsko ogrožajočimi neželenimi učinki, pri katerih je ključnega pomena zgodnja prepoznavna in hitro ter pravilno ukrepanje, najpogosteje z uvedbo imunosupresivnih zdravil, najpogosteje glukokortikoidov. Najpogostejši imunsko pogojeni neželeni učinki zajemajo kožne spremembe, gastrointestinalni sistem, žleze z notranjim izločanjem in pljuča. Kakovostne povezave in usklajeno sodelovanje med strokovnjaki različnih strok je ključnega pomena za ustrezno obravnavo teh bolnikov, saj so neželeni učinki zelo raznoliki, prognoza bolnikov, v kolikor ostanejo neprepoznani in nezdravljeni, pa načeloma zelo borni.

Ključne besede: imunsko pogojeni neželeni učinki; gradus; imunosupresivna zdravila

ABSTRACT

Treatment with immune checkpoint inhibitors has brought revolutionary breakthroughs in treatment and prolongation of survival of patients with otherwise dismal prognosis of cancer. Most patients, treated with immune checkpoint inhibitors experience some sort of immune related adverse events during their treatment, although luckily, most of these are mild and well manageable. Some patients, however, experience severe adverse events that can lead to life-threatening consequences if not recognized and managed accordingly. Early recognition and introduction of immunosuppressive drugs, such as glucocorticoids is crucial in order for cancer patients to derive the most benefit out of treatment with immune checkpoint inhibitors. Most common immune related adverse events include skin, gastrointestinal, pulmonary and endocrine toxicity. Quality connections amongst experts from different fields is crucial to

recognize and manage immune related adverse events and to enable the patient best prognosis possible.

Keywords: immune related adverse events; grade; immunosuppressive drugs

UVOD

V zadnjem desetletju se je v zdravljenju tako solidnih, kot tudi hematoloških rakov zgodil revolucionaren preboj v razumevanju in upoštevanju bolnikovega lastnega imunskega sistema, ki ga lahko učinkovito uporabimo za borbo proti rakavim celicam. Zdravila, ki so ključna, da do tega premika pride, so zaviralci imunskih nadzornih točk (ZINT) (Wilson, et al., 2018). Delujejo preko vezave na receptor na limfocitu ali ligand na tumorski celici in tako omogočijo bolnikovemu imunskemu sistemu prepoznavo in uničenje rakavih celic. ZINT namreč nimajo neposrednega vpliva na rakave celice, kot na primer citostatska zdravila; ampak zgolj odklenejo skrita vezavna mesta na tumorski celici, da jih limfociti prepoznajo in uničijo. Gre za monoklonska protitelesa, ki so lahko usmerjena proti CTLA-4, PD-1 ali PDL-1 in jih najdemo na površini rakavih ali imunskih celic. Naloga našega imunskega sistema je namreč, da telo ščiti pred raznovrstnimi tujki – tako bakterijami, virusi, nenazadnje tudi rakavimi celicami. Zdravih celic imunski sistem ne napada, ker imajo na površini beljakovine, ki jih naš imunski sistem prepozna kot sebi lastne in jih zato zaobide. V procesu rasti in razvoja tumorskih celic, so le-te sprva prepoznane kot tujek in zatorej tudi označene in odstranjene s strani imunskega sistema. V procesu tumorogeneze pa se nekatere rakave celice uspešno zakrijejo in skrijejo pred imunskimi celicami, ki jih nato ne napadajo več. Rakave celice imajo tako neomejene možnosti rasti in zasevanja.

Mehanizem nastanka neželenih učinkov zaviralcev imunskih nadzornih točk

Tudi pri zdravljenju z ZINT lahko pride do nastanka neželenih učinkov (NU), čeprav niso neposredno toksični za rakave ali normalne celice. NU se lahko pojavijo kadarkoli med zdravljenjem z ZINT ali celo po zaključenem zdravljenju, pojavnost in jakost le-teh pa je težko vnaprej napovedati. Učinek ZINT na limfocite je namreč biološki in povzroči, da si spominski limfociti T zapomnijo receptor ali ligand, ki ga prepoznajo za tujega in nato poskusijo uničiti vsakič, ko pridejo v stik z njim. Ker ZINT aktivirajo imunski sistem, so neželeni učinki zelo podobni avtoimunskim boleznim (Myers, 2018; Raju, et al., 2018). Do njih lahko pride kadarkoli med ali po zdravljenju z ZINT, prav tako je lahko prizadeto katerokoli tkivo, saj limfociti ves čas krožijo po krvi. V kolikor do NU pride, je zelo pomembno, da se jih prepozna čim prej in v čim nižji stopnji, saj lahko sicer povzročijo nepopravljivo škodo, nekateri NU so tudi smrtni (Yin, et al., 2023).

Ker se indikacije za uporabo ZINT nezadržno širijo na mnoga področja onkologije, je tako Ameriško, kot tudi Evropsko onkološko združenje izdalo in tudi ažurno obnavlja, navodila za ukrepanje v primeru pojava NU ZINT (Schneider et al., 2021; Haanen *et al.*, 2022). Najpogostejši so NU na kožo, prebavni sistem, jetra, endokrine žleze in pljuča. Ti bodo v nadaljevanju tudi podrobneje predstavljeni (Schneider, et al., 2022). V onkologiji se poslužujemo enotnega ocenjevanja jakosti NU, ki izhaja iz CTCAE (*angl. common terminology criteria for adverse events*) kriterijev. Simptomi, ki so ocenjeni z gradus (G) 1, so navadno blagi in zahtevajo zgolj opazovanje, pri G2 uvajamo podporno lokalno terapijo, NU G3 so navadno

težji in je potrebno onkološko terapijo vsaj začasno prekiniti in uvesti sistemsko podporno terapijo, medtem ko so NU G4 življenjsko ogrožajoči in poleg prekinitve terapije terjajo tudi hospitalizacijo in intenzivno zdravljenje. G5 pomeni smrt kot posledica NU onkološke terapije. (NIH, 2017). V kolikor se NU pojavijo v hujših gradusih, so navadno prvo zdravilo izbora glukokortikoidi (npr. metilprednizolon, deksametazon), ki ustavijo napredovanje NU, delujejo protivnetno in preprečujejo nadaljnjo sistemsko kvarno delovanje limfocitov (Schneider, et al., 2021; Haanen, et al., 2022).

Imunsko pogojeni dermatološki neželeni učinki

Med vsemi opisanimi NU so kožni najpogostejši in se z njimi sreča približno 70% bolnikov. Pojavijo se lahko v obliki izpuščajev, srbečice, suhe kože, vitiliga, pa vse do hudih buloznih dermatoz ali Steven – Johnsonovega sindroma oz. toksične dermalne nekrolize, ki je življenjsko ogrožajoča. Podrobnosti so opisane v Tabeli 1. Kožne spremembe se običajno pojavijo dokaj zgodaj v procesu zdravljenja, večina kožnih sprememb je blagih in jih je možno kontrolirati z negovalnimi mazili na bazi uree in olivnega olja ali nizkega odstotka lokalnih steroidov. V kolikor se ob prejemanju ZINT pojavijo kožne spremembe, podobne luskavici, ali pa ZINT povzročijo hudo poslabšanje le-te, je pomembno sodelovanje z dermatologom in uvedba tarčnih ozko usmerjenih zdravil za luskavico, ki hkrati ne motijo delovanja ZINT (npr. guselkumab, ustekinumab ipd.) V kolikor izpuščaji pokrivajo večji del telesa ali se pojavijo mehurji, je potrebno bolnika hospitalizirati in zdraviti sistemsko – tako s podporno terapijo proti okužbam in dehidraciji, kot tudi z imunomodulatornimi zdravili, ki zavrejo napredovanje in obrnejo potek NU – običajno so to glukokortikoidi (GKK) (Spain, et al., 2016; Lomax et al., 2018).

Tabela 1: Jakost dermatoloških NU in ustrezno ukrepanje

Gradus NU	G1: < 10% površine telesa z ali brez simptomov	G2: 10% - 30% površine telesa z ali brez simptomov	G3: > 30% površine telesa + moteči simptomi, ki omejujejo normalno življenje	G4: življenjsko ogrožajoče stanje, potrebno nujno ukrepanje
Ocena in preiskave	Status, izključevanje infektivnih vzrokov	Kot G1 + napotitev k dermatologu	Kot G2 + Biopsija kože, fotografije	Kot G2 + Biopsija kože, fotografije
Ukrepanje	ZINT naprej Topikalni GKK Antihistaminiki za srbečico Negovalna mazila	ZINT naprej ali krajša pavza Topikalni GKK Antihistaminiki za srbečico Negovalna mazila Če ne pomaga, uvedba nizkega odmerka sistemskih GKK	ZINT pavza Topikalni GKK Antihistaminiki za srbečico Negovalna mazila Če ne pomaga, uvedba nizkega odmerka sistemskih GKK	ZINT prekini Hospitalizacija Negovalna mazila Uvedba sistemskih GKK v višjih odmerkih

Imunsko pogojena driska in kolitis

Spremembe v odvajanju blata se pri bolnikih, ki prejemajo ZINT dogajajo pogosto – driska v okoli 50% in kolitis do 30% bolnikov. V primeru hujšega vnetja črevesja je lahko bolnik tudi

življenjsko ogrožen, saj lahko pride do hujšanja, dehidracije, malabsorpcije, hudega vnetnega odziva, povrhu pa še do črevesne okužbe, ki lahko vodi v septikemijo. Pomembno je bolnike opozoriti na ustrezno ukrepanje v primeru tekočega odvajanja blata, prav tako je pomembno, da je strokovna javnost senzibilizirana na možnost pojava črevesnih NU ob terapiji z ZINT, saj so določeni ukrepi nezaželeni in nepravilni. Dokler se ne izključi dejanskega vzroka driske in omogoči vzročnega zdravljenja, je npr. predpisovanje antiperistaltikov, kot je loperamid, lahko tudi nevarno in vodi v poslabšanje bolnikovega stanja. Ustrezno ukrepanje v primeru driske je opisano v tabeli spodaj (Geukes Foppen, et al., 2018; Wang, et al., 2018). Podrobnosti v Tabeli 2.

Tabela 2: Možni imunsko pogojeni NU na prebavni sistem in ustrezno ukrepanje

Gradus NU	G1: Driska: < 4 odvajanja blata dnevno nad normalo Kolitis: asimptomatski	G2: Driska: 4-6 odvajanj blata dnevno nad normalo, potrebno iv nadomeščanje tekočin Kolitis: bolečine v trebuhu, kri na blatu	G3: Driska: ≥ 7 odvajanj blata dnevno nad normalo, inkontinenca za blato, potrebno iv nadomeščanje tekočin Kolitis: hude bolečine v trebuhu, potrebna med. intervencija, peritonealni znaki	G4 Driska: življenjsko ogrožajoče stanje z dehidracijo in hemodinamsko nestabilnostjo Kolitis G4: življenjsko ogrožajoč, perforacija, ishemija, nekroza
Ocena in preiskave	Izključi infekcijske vzroke Fekalni kalprotektin v vzorcu blata	Kot G1 + Kompletne krvne preiskave (KKS, DKS, el, ret, CRP, pct, hepatogram, albumini, proteini)	Kot G2 + Gastroenterolog + kolonoskopija z biopsijo	Kot G2 + Gastroenterolog + kolonoskopija z biopsijo
Ukrepanje	ZINT naprej/pavza Simptomatska terapija (per os hidracija, nadomeščanje elektrolitov)	ZINT pavza Kolitis dieta Simptomatska terapija per os ali iv (hidracija, nadomeščanje elektrolitov – nadzor diureze, loperamid) Ob izboljšanju nadaljuj z ZINT Ob poslabšanju uvedi nizek odmerek GKK ali budezonid	ZINT pavza Kolitis dieta Simptomatska terapija per os ali iv (hidracija, nadomeščanje elektrolitov – nadzor diureze) Ob hudi driski nekaj dni parenteralna prehrana Uvedi GKK Če se ne izboljša, tudi infliximab	ZINT pavza Simptomatska terapija parenteralno (hidracija, nadomeščanje elektrolitov – nadzor diureze) Ob hudi driski parenteralna prehrana Uvedi visoke odmerke GKK Če se ne izboljša, tudi infliximab Enota intenzivne terapije in vazoaktivna podpora v primeru ogroženosti bolnika

Imunsko pogojeni hepatitis

Med zdravljenjem z ZINT lahko pride tudi do motnje v delovanju jeter, kar se ob hujši okvari lahko kaže z zlatenico in jetrno odpovedjo. Večinoma bolniki težav z jetri sami ne opazijo in so razvidni zgolj iz laboratorijskih vrednosti parametrov jetrnih testov, ki so odvzeti ob vsaki kontroli pri lečečem onkologu. Navadno je potrebno zdravljenje z ZINT hitro prekiniti in uvesti sistemske GKK, saj je ob hujši okvari jeter bolnik življenjsko ogrožen. Podrobnosti v

Tabeli 3. V kolikor ne pride do hitrega izboljšanja vrednosti jetrnih parametrov, se terapija stopnjuje, da se zagotovi čim bolj optimalen izhod za bolnika. Pri NU višjih gradusov ($\geq G3$) zdravljenje z ZINT dokončno prekinemo in ga ne uvajamo ponovno (Cheng, et al., 2015; Schneider, et al., 2022).

Tabela 3: Jakost imunsko pogojenega hepatitisa in ustrezno ukrepanje

Gradus NU	G1: Asimptomatski, ALT ali AST <3x nad zg. mejo in/ali total bilirubin < 1.5x nad zg. mejo	G2: Asimptomatski, ALT ali AST 3-5x nad zg. mejo in/ali total bilirubin 1.5-3x nad zg. mejo	G3: ALT ali AST 5- 20x nad zg. mejo in/ali total bilirubin 3 – 10x nad zg. mejo	G4 ALT ali AST >20x nad zg. mejo in/ali total bilirubin > 10x nad zg. mejo
Ocena in preiskave	Izključi infekcijske vzroke (HBV, HCV, EBV, CMV, HIV), alkohol, droge, prehranski dodatki, potovanja, tvegani spolni odnosi Zasevki v jetrih KKS, DKS, hepatogram, albumini, testi koagulacije, lipidi glukoza Avtoimuni vzroki UZ / CT / MRI	Kot G1 + Hepatolog	Kot G2 + Hepatolog + biopsija jeter	Kot G2 + Hepatolog + biopsija jeter
Ukrepanje	ZINT naprej/pavza Simptomatska terapija Redne kontrole hepatograma	ZINT pavza Ob slabšanju hepatograma ob kontroli ali če traja G2 več kot 1-2 tedna uvedba GKK	ZINT pavza Ob slabšanju hepatograma ob kontroli ali če traja G2 več kot 1-2 tedna uvedba GKK v višjih odmerkih Če se stanje slabša kljub GKK → mikofenolat mofetil ali takrolimus	ZINT prekini Ob slabšanju hepatograma ob kontroli ali če traja G2 več kot 1-2 tedna uvedba GKK v višjih odmerkih Če se stanje slabša kljub GKK → mikofenolat mofetil ali takrolimus

Imunsko pogojeni pnevmonitis

Pogostnost pnevmonitisa ob zdravljenju z ZINT je opisana do 3%, vendar je lahko ta NU zelo nevaren, v kolikor ni zgodaj prepoznan in zdravljen. Bolniki opazijo napredujočo težko sapo, kašelj, bolečine v prsnem košu, lahko tudi povišano telesno temperaturo. Podrobnosti v Tabeli 4. Pravočasna slikovna diagnostika je ključnega pomena, da so bolniki ustrezno oskrbljeni, terapija izbora so navadno sistemski GKK (Hryniewicki, et al., 2018; Schneider, et al., 2021).

Tabela 4: Jakost imunsko pogojenega pnevmonitisa in ustrezno ukrepanje

Gradus NU	G1: Asimptomatski, Radiološke spremembe <25% pljučnega parenhima	G2: Blagi do zmerni simptomi (dispneja, kašelj, bolečina v prsih..) Radiološke spremembe 25-50% pljučnega parenhima	G3: Hudo simptomatski, življenje ogrožujoči simptomi, hipoksemija ARDS Radiološke spremembe >50% pljučnega parenhima	G4 Hudo simptomatski, življenje ogrožujoči simptomi, hipoksemija ARDS Radiološke spremembe >50% pljučnega parenhima
Ocena in preiskave	RTG pc Pljučna funkcija KKS/CRP/elektroliti /retenti/hepatogram Izključi infektivne vzroke (sputum, bris žrela)	Kot G1 + HRCT Bronhoskopija z odvzemom kužnin in odvzemom histoloških vzorcev	Kot G2	Kot G2
Ukrepanje	ZINT naprej/pavza Ponovi slikanje v 3- 4 tednih Ob poslabšanju ukrepaj kot pri G3/4	ZINT pavza Širokospektralni antibiotik Če ni izboljšanja uedi GKK	ZINT pavza Podporna terapija s kisikom Širokospektralni antibiotik Uvedi visoke odmerke GKK	ZINT pavza Enota intenzivne terapije Podporna terapija s kisikom Širokospektralni antibiotik Uvedi visoke odmerke GKK Če ni izboljšanja: infiximab

Imunsko pogojeni endokrinološki neželeni učinki

Zdravljenje z ZINT lahko privede tudi do slabšega delovanja ali popolnega nedelovanja žlez z notranjim izločanjem, kot npr. ščitnica, hipofiza, nadledvični žlezi. Simptomi slabšega delovanja ščitnice so navadno utrujenost, pridobivanje telesne teže, zaprtje, počasno bitje srca, suha koža, šibkost mišic, privede lahko do hude utrujenosti, ki bolniku onemogočajo normalno delovanje. Ob nadomeščanju ščitničnih hormonov so ti simptomi reverzibilni in bolniki lahko pridobijo nazaj običajno kvaliteto življenja. V primeru odpovedi nadledvičnic je glavni simptom ponovno huda utrujenost, hujšanje, slab apetit, bolečine v trebuhu in nizek krvni tlak. V kolikor je NU dlje časa neprepoznan, je bolnik lahko življenjsko ogrožen, predvsem v primeru povečanih potreb po energiji ali pospešenem metabolizmu – kot so npr. okužbe, poškodbe ali nesreče. Tudi v primeru odpovedi nadledvičnic glavno terapijo predstavlja nadomeščanje hormonov, ob čemer lahko bolniki ohranijo dobro kvaliteto življenja. (Schneider, et al., 2021; Haanen, et al., 2022).

ZAKLJUČEK

Imunsko pogojeni neželeni učinki zdravljenja z zaviralci imunskih nadzornih točk so dokaj pogosti in se pojavijo pri večini bolnikov, ki prejemajo to zdravljenje. K sreči so NU načeloma blagi in ne zahtevajo prekinitve terapije z ZINT, ob tem pa le uvedbo lokalne podporne

simptomatske terapije. Nekaj odstotkov NU pa je zelo hudega gradusa in so lahko življenjsko ogrožajoči, v kolikor niso dovolj hitro prepoznani in zdravljeni. V tem primeru je od hitrosti ukrepanja odvisna tudi bolnikova prognoza – zato bi želeli, da NU ne ostanejo neprepoznani, saj imajo bolniki v primeru dobrega odgovora na ZINT zelo dobre možnosti dolgotrajnejših preživetij brez napredovanja bolezni. Le z nenehnim izobraževanjem in dobrim multidisciplinarnim sodelovanjem lahko bolnikom omogočimo dobro kvaliteto in podaljšanje življenja navkljub zahrbtni bolezni.

LITERATURA

Cheng, R., Cooper, A., Kench, J., Watson, G., Bye, W., McNeil, C., et al., 2015. Ipilimumab-induced toxicities and the gastroenterologist. *Journal of Gastroenterology and Hepatology (Australia)*, 30(4), pp. 657–666. 10.1111/jgh.12888.

Geukes Foppen, M.H., Rozeman, E.A., van Wilpe, S., Postma, C., Snaebjornsson, P., van Thienen, J.V., et al., 2018. Immune checkpoint inhibition-related colitis: symptoms, endoscopic features, histology and response to management. *ESMO Open*, 3(1), article e000278. 10.1136/esmoopen-2017-000278.

Haanen, J., Obeid, M., Spain, L., Jordan, K. & Larkin, J., 2022. Management of toxicities from immunotherapy: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 33(12), pp. 1217–1238. 10.1016/j.annonc.2022.10.001.

Hryniewicki, A.T., Wang, C., Shatsky, R.A. & Coyne, C.J., 2018. ‘Management of Immune Checkpoint Inhibitor Toxicities: A Review and Clinical Guideline for Emergency Physicians. *Journal of Emergency Medicine*, 55(4), pp. 489–502. 10.1016/j.jemermed.2018.07.005.

Jenkins, R.W., Barbie, D.A. & Flaherty, K.T., 2018. Mechanisms of resistance to immune checkpoint inhibitors. *British Journal of Cancer*, 118(1), pp. 9–16. 10.1038/bjc.2017.434.

Lomax, A.J., Lim, J., Cheng, R., Sweeting, A., Lowe, P., McGill, N., et al., 2018. Immune Toxicity with Checkpoint Inhibition for Metastatic Melanoma: Case Series and Clinical Management. *Journal of Skin Cancer*. 10.1155/2018/9602540.

Myers, G., 2018. Immune-related adverse events of immune checkpoint inhibitors: A brief review. *Current Oncology*, 25(5), pp. 342–347. 10.3747/co.25.4235.

National Institutes of Health (NIH), 2017. ‘Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE).v.5.0’, *Cancer Therapy Evaluation Program (CTEP)*, p. 155. Available at: https://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic_applications/ctc.htm#ctc_50.

Patil, V.M., Noronha, V., Joshi, A., Bharat Choughule, A., Bhattacharjee, A., Kumar, R., et al., 2017. ‘Phase III study of gefitinib or pemetrexed with carboplatin in EGFR-mutated advanced lung adenocarcinoma’, *ESMO Open*, 2(1), pp. 10–18. 10.1136/esmoopen-2017-000168.

Raju, S., Joseph, R., & Sehgal, S., 2018. Review of checkpoint immunotherapy for the management of non-small cell lung cancer. *ImmunoTargets and Therapy*, 7, pp. 63–75. 10.2147/itt.s125070.

Schneider, B.J., Naidoo, J., Santomasso, B.D., Lacchetti, C., Adkins, S., Anadkat, M., et al.,

2021. Management of Immune-Related Adverse Events in Patients Treated with Immune Checkpoint Inhibitor Therapy: ASCO Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 39(36), pp. 4073–4126. 10.1200/JCO.21.01440.
- Schneider, B.J., Lacchetti, C. & Bollin, K., 2022. Management of the Top 10 Most Common Immune-Related Adverse Events in Patients Treated With Immune Checkpoint Inhibitor Therapy. *Oncology Practice*, 18(6), pp. 431–444. 10.1200/op.21.00776.
- Spain, L., Diem, S. & Larkin, J., 2016. Complications of Treatment Management of toxicities of immune checkpoint inhibitors. *CANCER TREATMENT REVIEWS*, 44, pp. 51–60. 10.1016/j.ctrv.2016.02.001.
- Wang, Y., Abu-Sbeih, H., Mao, E., Ali, N., Shaukat Ali, F., Qiao, W., et al., 2018. Immune-checkpoint inhibitor-induced diarrhea and colitis in patients with advanced malignancies: Retrospective review at MD Anderson. *Journal for ImmunoTherapy of Cancer*, 6(1), pp. 1–13. 10.1186/s40425-018-0346-6.
- Wilson, R.A.M., Evans, T.R.J., Fraser, A.R. & Nibbs, R.J.B., 2018. Immune checkpoint inhibitors: new strategies to checkmate cancer. *Clinical and Experimental Immunology*, 191(2), pp. 133–148. 10.1111/cei.13081.
- Yin, Q., Wu, I., Han, L., Zheng, X., Tong, R., Li, I., et al., 2023. Immune-related adverse events of immune checkpoint inhibitors: a review. *Frontiers in Immunology*, 14(May), pp. 1–17. 10.3389/fimmu.2023.1167975.

PRAKTIČNI VIDIK VODENJA IN NADZORA NAD NEŽELENIMI UČINKI IMUNOTERAPIJE Z ZAVIRALCI IMUNSKIH NADZORNIH TOČK S STRANI ONKOLOŠKEGA KOORDINATORJA

PRACTICAL ASPECTS OF THE MANAGEMENT AND MONITORING OF ADVERSE EFFECTS OF IMMUNOTHERAPY WITH IMMUNE CHECKPOINT INHIBITORS BY THE ONCOLOGY COORDINATOR

Anela Muratović, dipl.m.s.
Enota za internistično onkologijo
Univerzitetna Klinika Golnik

anela.muratovic@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

Terapija z zaviralci imunskih nadzornih točk zavira določene proteine na površini imunskih, imenovane imunske nadzorne točke. Ti proteini so odgovorni za nadzor aktivnosti imunskega sistema in preprečuje, da bi imunski sistem prepoznal in napadel lastna tkiva. Kot pri vsakem zdravljenju terapija z zaviralci imunskih nadzornih točk lahko povzročajo določene neželene učinke. Medicinske sestre in koordinator v onkologiji so nosilci zdravstveno - vzgojnih aktivnosti, zato je pomembno da bolnika temeljito izobrazijo o prepoznavanju in hitremu ukrepanju ob pojavu neželenih učinkov pri zaviralcih imunskih nadzornih točk. V Enoti internistične onkologije Univerzitetne klinike Golnik smo izvedli retrospektivno analizo aktivnega in pasivnega nadzora bolnikov z napredovalim nedrobnoceličnim pljučnim rakom, ki so prejeli zaviralce imunskih nadzornih točk, z namenom prikaza dobrobiti zdravstveno - vzgojnih šol, aktivne komunikacije in zgodnje prepoznavne neželenih učinkov, ki bi morebiti lahko vodili v hude ali nepopravljive posledice za bolnika.

Ključne besede: medicinske sestre, zdravstveno- vzgojne šole, onkološki bolniki

ABSTRACT

Immune checkpoint inhibitor therapy has the role of inhibiting certain proteins on the surface of immune cells, so called immune checkpoints. These proteins are responsible for controlling the activity of the immune system and preventing the immune system from recognising and attacking its own tissues. As with any treatment, therapy with immune checkpoint inhibitor may cause certain side effects. Specialized nurses and the oncology coordinator are the health education providers, so it is important that they thoroughly educate patients on recognising and acting in case of adverse events occurrence when treated with Immune checkpoint inhibitor. A retrospective analysis of active and passive surveillance of patients with advanced non-small cell lung cancer receiving immune checkpoint inhibitor therapy was performed in the Medical Oncology Unit of the Golnik University Hospital in order to demonstrate the benefits of health

education schools, active communication and early identification of adverse events that could potentially lead to severe or irreversible consequences for the patient.

Keywords: nurses, health education schools, oncology patients

UVOD

Interdisciplinarni tim ima pomembno vlogo pri zagotavljanju bolnikovega razumevanja načina zdravljenja, obvladovanju simptomov in usmerjanju na njihovi poti zdravljenja rakave bolezni. Varnost pacientov je najpomembnejša, medicinske sestre pa morajo biti usklajene pri izobraževanju, ocenjevanju in usmerjanju pacientov med zdravljenjem z onkološko terapijo. S prihodom novih terapij je potrebno prenoviti in nadgraditi tudi način poučevanja in predajanja informacij, kot se dogaja v zadnjih letih, ko je v onkološki terapiji vedno več zdravljenja z zaviralci imunskih nadzornih točk (Rubin, 2015). Razvijanje odnosa, ki temelji na zaupanju in odprti komunikaciji, sta ključnega pomena za pomoč bolnikom pri razumevanju terapije, usmerjanju poročanja o simptomih ob pojavu in varnem obvladovanju neželenih učinkov (Madden & Kasler, 2019). Bolnike je treba spodbujati, da poročajo o neželenih učinkih in da sporočijo takoj, ko občutijo odstopanja v splošnem počutju ali če se pojavijo novi, moteči simptomi. Nekateri bolniki ne želijo poročati o neželenih učinkih, ker se bojijo, da jim bo zdravljenje ukinjeno (Bayer, et al., 2017). Pri teh je ustrezna edukacija še posebej pomembna, da razumejo, da lahko samo varno zdravljenje pripelje do zelenih rezultatov. Čeprav je izobraževanje bolnikov pred zdravljenjem bistvenega pomena, je treba nenehno podpirati in ocenjevati učinek prenesenega znanja. Na voljo bi moralo biti tudi preverjanje in ocenjevanje potreb po učenju. Izobraževanje bolnikov specifično za zaviralci imunskih nadzornih točk, je treba razviti s sodelovanjem celotnega tima in ga redno pregledovati v skladu z nastajajočimi smernicami in novimi spoznanji. Pri bolnikih, ki prejemajo zaviralce imunskih nadzornih točk, je potrebno predvideti in poučiti bolnika o pričakovanem času terapevtskega odziva in ustreznem pomenu zgodnjega prepoznavanja neželenih učinkov za učinkovito zdravljenje. Zaviralci imunskih nadzornih točk imajo namreč edinstveno sposobnost, da vplivajo na imunski odziv tudi po prenehanju zdravljenja. Onkološke medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju ustreznega izobraževanja, povezanega z njihovim zdravljenjem z zaviralci imunskih nadzornih točk, kar lahko pripomore k boljšemu zgodnjemu in odkrivanju neželenih učinkov in ustreznemu ukrepanju (Wood, et al., 2019).

USMERJENO IZOBRAŽEVANJE DIPLOMIRANIH MEDICINSKIH SESTER, USMERJENIH V ONKOLOGIJO

Medicinske sestre, ki so specializirane za oskrbo bolnikov z rakom, potrebujejo znanje o različnih vrstah raka, ustreznih terapijah, obvladovanju simptomov in tudi neželenih učinkov terapije, kako se z njimi spoprijeti in zagotoviti udobje bolnikom. Potrebno je razviti sposobnost jasnega in empatičnega komuniciranja z bolniki in njihovimi družinami, še posebej v težkih situacijah (Korošec, 2021). V prihodnosti bi morali tudi v Sloveniji, po vzoru tujih držav, razviti enoten izobraževalni sistem onkoloških medicinskih sester, kjer bi se lahko izobrazile in svoje znanje nato tudi nadgrajevale. (Sussman, et al., 2011; Kapra, et al., 2023) Že zdaj so diplomirane medicinske sestre, usmerjene v onkologijo nepogrešljiv del onkološkega tima, v primeru

ustrezne certificirane izobrazbe pa bi s tem pridobile tudi več kompetenc in odgovornosti (Tsuji & Hayashi, 2023).

IZOBRAŽEVANJE BOLNIKOV

Za čim bolj zgodnje prepoznavanje in poročanje o neželenih učinkih je izobraževanje bolnikov je ključnega pomena (Fradkin, 2017). Vključevanje različnih učnih strategij, ki upoštevajo individualne potrebe in želje bolnikov ter so usmerjene v opolnomočenje bolnikov. Čeprav je izobraževanje bolnikov pred zdravljenjem bistvenega pomena, je treba nenehno podpirati in ocenjevati napredek pri razumevanju, na voljo bi moralo biti tudi preverjanje in ocenjevanje potreb po učenju (Sussman, et al., 2011). Onkološke medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju ustreznega izobraževanja bolnikov, povezanega z njihovimi zaviralci imunskih nadzornih točk, kar lahko pripomore k boljšemu prepoznavanju neželenih učinkov (Wood, 2019).

V naši enoti izvajamo šole sistemske terapije, individualno z vsakim bolnikom ob prvem pregledu in ob prvi naslednji kontroli, kjer bolnik poleg ustnega izobraževanja s strani diplomirane medicinske sestre prejme tudi pisna navodila, na voljo pa je tudi video izobraževalno gradivo. Glede na želje, potrebe in razumevanje bolnika individualno tudi prilagodimo izobraževanje.

Bolniku je razloženo, katero terapijo prejema in kakšni so najpogostejši neželeni učinki, spodbujamo ga k odkriti komunikaciji in zaupanju v samo zdravljenje. Ob naslednji, to je tretji kontroli izvedemo ocenjevanje razumevanja in ponovno poudarimo tiste ukrepe, ki jih bolnik ni razumel.

DELO DIPLOMIRANIH MEDICINSKIH SESTER V PRIMERU NEŽELENIH UČINKOV ZAVIRALCEV IMUNSKIH NADZORNIH TOČK

Pri pojavu neželenih učinkov zaviralcev imunskih nadzornih točk, ki so podobni avto-imunim boleznim, in se lahko pojavijo kadarkoli med zdravljenjem ali pa nekaj časa po končanem zdravljenju, je pomembno predvsem zgodnje prepoznavanje in ukrepanje (Weber, et al., 2015). Pojavijo se lahko v kateremkoli organu ali tkivu telesa. Najpogostejši neželeni učinki so lahko utrujenost, spremembe na koži, spremembe pri odvajanju blata, driska in vnetje črevesja ali kolitis. Zaviralci imunskih nadzornih točk lahko povzročijo povečanje ali zmanjševanje delovanja žlez z notranjim izločanjem, nenadne težave z dihanjem, lahko povzročijo pnevmonitis, spremembe v delovanju jeter, bolečine v mišicah in sklepih (Janžič, et al., 2022).

Ob vseh teh neželenih učinkih je pomembno, da bolnika ob začetku zdravljenja poučimo, kako ukrepati pri posameznih neželenih učinkih, da tudi ko se pojavijo težave, jih pravočasno prepozna in nas o tem čim prej obvesti. Vloga koordinatorja onkološkega tima je, da glede na bolnikov opis neželene učinke prepozna, zabeleži v za to namenjen obrazec, o tem obvesti onkologa in priporoči nadaljnje ukrepe ali po lastni presoji ali glede na navodila onkologa.

SODELOVANJE KOORDINATORJA IN ONKOLOGA

Koordinator onkološkega tima ima vlogo povezovalnega člana med bolnikom in onkologom. V vmesnem času med posameznimi cikli terapije, kar pomeni spremljanje in vodenje celotnega procesa oskrbe. Bolnikom in svojcem v naši enoti nudimo vsakodnevno dosegljivost preko telefona oziroma elektronske pošte. Koordinator ob klicu pridobi čim več informacij o bolniku in njegovem stanju, ter glede na izkušenost sam svetuje, vsi ukrepi so tudi ustrezno dokumentirani. V kolikor pa oceni, da so težave preveč resne, informacije nemudoma posreduje lečečemu onkologu. Vsi klici od bolnikov so posredovani še isti dan onkologu, tako da je tudi lečeči onkolog obveščen o vseh ukrepih, ki jih je svetoval koordinator. V primeru specifičnih navodil nato po ustreznem časovnem intervalu preveri tudi, kako je bolnik navodila razumel in izvedel nadaljnje korake, ki so bili predlagani. Po potrebi o tem poroča lečečemu onkologu oz. bolnika naroči na predhodni kontrolni pregled. S tem bolnikom zagotavljamo varnost in skrb glede njihovega stanja in samega poteka zdravljenja.

ANALIZA DELA KOORDINATORJA

V raziskavi, ki smo jo opravili v Enoti internistične onkologije, smo želeli prikazati prednosti izobraženih medicinskih sester pri prepoznavanju in ukrepanju ob pojavu neželenih učinkov. Retrospektivno smo analizirali aktivne in pasivne konzultacije z bolniki, zdravljenimi z zaviralci imunskih nadzornih točk zaradi napredovalega nedrobnoceličnega raka pljuč. Bolnikom svetujemo, da se v primeru poslabšanja simptomov ali pojava neželenih učinkov obrnejo na diplomirano medicinsko sestro- koordinatorja. Telefonska posvetovanja se zabeležijo kot pasivno spremljanje bolnikov. Poleg tega se med 1. in 2. ciklom zaviralci imunskih nadzornih točk opravi aktivno spremljanje s strani medicinske sestre, tako da se v telefonskem pogovoru z bolnikom aktivno preveri stanje bolnika. Med 1.1.2018 in 31.12.2022 je 357 bolnikov pričelo z zdravljenjem z zaviralci imunskih nadzornih točk. V tem časovnem obdobju smo zabeležili 112 telefonskih klicev 70 različnih pacientov, katerih povprečna starost je bila 66 let, med njimi je bilo 61% moških. Ukrepanje je bilo izvedeno pri vseh bolnikih, ki so bili v 78% napoteni k splošnemu zdravniku, 13% napoteni v urgentno ambulanto in 9% na predhodni pregled pri onkologu. Skoraj polovica težav (45%) je bila ocenjena kot poslabšanje simptomov bolezni, 33% bolnikov je potrebovalo začasno prekinitvev zdravljenja z zaviralci imunskih nadzornih točk zaradi neželenih učinkov gradusa 1/2 (G1/2), povezanih z zaviralci imunskih nadzornih točk, 20% tako prekinitvev zdravljenja z zaviralci imunskih nadzornih točk, kot tudi uvedbo imunosupresivnega zdravljenja zaradi neželenih učinkov G2/3, medtem ko je 3% bolnikov imelo življenje ogrožajoče neželene učinke, zaradi katerih je bilo potrebno zdravljenje v bolnišnici. Od junija 2020 je bilo zaradi aktivnega spremljanja 281 aktivnih poizvedb, pri čemer je bilo 47 na novo prepoznanih težav, ki bi lahko bile posledica zdravljenja z zaviralci imunskih nadzornih točk. Od tega se je izkazalo, da je 51% težav zaradi slabega obvladovanja simptomov raka, 49% pa kot možni neželeni učinek zaviralcev imunskih nadzornih točk. Od slednjih so bili simptomi večinoma obvladani s strokovnimi nasveti o podpornem zdravljenju, čeprav je 8 (17%) poslabšanj privedlo dočasne ukinitve zaviralcev imunskih nadzornih točk in imunosupresivnega zdravljenja. Nihče od bolnikov v obeh skupinah ni umrl zaradi zapleta neželenih učinkov zdravljenja z ZINT (Muratović, et al., 2023).

ZAKLJUČEK

Onkološka medicinska sestre mora biti ustrezno izobrazena, da je zdravljenje in obvladovanje neželenih učinkov učinkovito. Vodenja onkološkega bolnika je namreč zahtevno in diplomirane medicinske sestre imajo ključno vlogo v multidisciplinarnem timu, saj skrbijo za bolnike, ob tem pa so povezane z različnimi strokovnjaki, kot so onkolog, radiolog, socialnimi delavci, psihologi, paliativni tim in imajo zelo dober vpogled v celostno dogajanje okoli bolnika. Naša naloga je, da zagotavljamo celostno oskrbo bolnikov, ter da izvajamo primerno edukacijo za bolnike, ki je usmerjena v onkološko zdravljenje in s tem pripomoremo k preprečevanju resnejših zapletov. Z analizo lastnega dela smo dokazali tudi, kako lahko zmanjšamo hude zaplete / smrti če smo na voljo bolnikom, ko nas potrebujejo.

LITERATURA

Bayer, V., Amaya, B., Baniewicz, D., Callahan, C., Marsh, L. & McCoy, A.S., 2017. Cancer immunotherapy: An evidence-based overview and implications for practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(2), pp. 13–21. 10.1188/17.CJON.S2.13-21.

Fradkin, M., Barbarotta, L., Duffield, E., Guttman, K., Randall-Doran, M. & Tuttle, L., 2017. Leveraging technology to optimize the care of patients treated with immunotherapy. Oncology Nursing Society Annual Congress, Denver, CO. *Journal of hematology oncology pharmacy*, abstract 31. Available at: <https://jhonline.com/conference-correspondent/17117-leveraging-technology-to-optimize-the-care-of-patients-treated-with-immunotherapy>.

Janžič, U., Knez, L., Kržišnik, I., Sopaj, S., Mohorčič, K., Tavčar, M., Zupan, P., 2022. *Zdravljenje raka z imunoterapijo z zaviralci imunskih nadzornih točk: napotki za bolnike*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 9-21.

Korošec, A., 2021. *Etični vidiki zdravstvene nege bolnikov z rakom : diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

Kapra, O., Asna, N., Amoyal, M., Bashkin, O. & Doppel, K., 2023. The Oncology Clinical Nurse Specialist: A Rapid Review of Implementation Models and Barriers around the World, *Current Oncology*, 30(8), pp. 7425–7438. 10.3390/curroncol30080538.

Madden, K. & Kasler, M. K., 2019. Immune Checkpoint Inhibitors in Lung Cancer and Melanoma. *Seminars in Oncology Nursing*, article n. 150932. 10.1016/j.soncn.2019.08.

Muratović, A., Sopaj S. & Janžič, U., 2023. Recognizing and managing immune checkpoint-related symptoms with expert advice from dedicated oncology nurse. *Annals of Oncology*, 34(2), pp. 1229-1256. [online] 10.1016/annonc/annonc1321.

Rubin, K., 2015. Understanding Immune Checkpoint Inhibitors for Effective Patient Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19(6), pp. 709–717. doi:10.1188/15.cjon.709-717.

Sussman, J., Howell, D., Bainbridge, D., Brazil, K., Pyette, N., Abbasi, S. & Whelan, T., 2011. The Impact of Specialized Oncology Nursing on Patient Supportive Care Outcomes. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(3), pp. 286–307. 10.1080/07347332.2011.563342.

Tsuji, M. & Hayashi, N., 2023. An exploratory cross-sectional study of immune checkpoint inhibitors and immuno-related adverse events: Knowledge and influencing factors among

Japanese oncology nurses, *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 10(1), article n. 100147. 10.1016/j.apjon.2022.100147.

Wood L., Moldawer N.P. & Lewis, C., 2019. Immune Checkpoint Inhibitor Therapy: Key Principles When Educating Patients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 23(3), pp. 271-280. 10.1188/19.cjon.271-280.

Weber, J.S., Yang, J.C., Atkins, M.B. & Disis, M.L., 2015. Toxicities of Immunotherapy for the Practitioner. *Journal of Clinical Oncology*, 33(18), pp. 2092–2099. 10.1200/JCO.2014.60.0379.

PSIHOLOŠKA PODPORA ONKOLOŠKEGA BOLNIKA

PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF CANCER' PATIENT

asist. dr. Anja Simonič, spec. klinične psihologije
Klinika Golnik

anja.simonic@klinika-golnik.si

IZVLEČEK

V pričujočem prispevku smo najprej predstavili razloge za pojav čustvene stiske in duševnih motenj pri bolnikih z rakom ter pogostost le-teh. V nadaljevanju smo predstavili večje svetovne iniciative za podporo nadaljnjemu razvoju psihosocialnih intervencij na področju obravnave bolnikov z rakom. Kot predlagani model organiziranosti psihološke in psihosocialne pomoči in podpore smo izpostavili t.i. stopenjski model, ki je tudi najbolj uveljavljen. V osrednjem delu prispevka pa smo se osredotočili na tisti del psihološke podpore bolnikov z rakom, ki je vezan predvsem na psihoterapevtske intervencije. Predstavljena je psihoedukacija, nekatere specifičnosti in etične dileme pri nujenju kliničnopsihološke in psihoterapevtske pomoči in trije pomembnejši psihoterapevtski pristopi v psihoonkologiji, to so suportivna psihoterapija, kognitivno vedenjska psihoterapija in na družino usmerjena terapija. Najbolj številčno empirično podprte so kognitivno vedenjske intervencije, obstajajo pa tudi empirični dokazi o učinkovitosti suportivnega in na družino usmerjenega terapevtskega pristopa. Izpostavljena so glavna vsebinska pa tudi nekatera praktična izhodišča glede same organiziranosti in izvajanja omenjenih terapevtskih pristopov.

Ključne besede: psihoonkologija, stopenjski model psihosocialne obravnave, psihološka podpora, suportivna psihoterapija, kognitivno vedenjska psihoterapija, na družino usmerjena terapija.

ABSTRACT

In the article we introduce grounds for emotional distress and psychological disorders in cancer patients and the frequency of them. We introduce important world initiatives for support ongoing development of psychosocial interventions in cancer care. As the most established model of psychological and psychosocial help and support we introduced so called stepped model of care. In the main part of the article we focus on psychotherapeutic interventions as an important part of psychological support of cancer patients. We introduce psychoeducation, basic characteristics of psychotherapy and the most important forms of psychotherapeutic interventions in cancer care, these are supportive psychotherapy, cognitive behavioral therapy, family oriented therapy. All forms of therapeutic interventions are supported with some empirical evidence, these are the strongest for cognitive behavioral therapy. We present the core content and practical issues of above mentioned therapeutic approaches.

Key words: psychooncology, stepped model of psychosocial care, psychological support, supportive psychotherapy, cognitive behavioral psychotherapy, family oriented therapy.

UVOD

S staranjem postajamo ljudje bolj ranljivi, da zbolimo za neko telesno boleznijo. Telesne bolezni, med katerimi je tudi rak, zmanjšana delazmožnost in upad v vsakodnevnem funkcioniranju so dejavniki tveganja za duševne motnje (Beck, et al., 1979, cited in Andersen, et al., 2015). Diagnoza raka, ne glede na vrsto in stadij bolezni, skoraj neizogibno izzove pri ljudeh tudi strahove pred najtežjim: pred smrtjo, umiranjem in trpljenjem (Susan Sontag, 1978). Ne glede na to, da je Susan Sontag o tem pisala leta 1978 in da so možnosti zdravljenja raka v vmesnem času izrazito napredovale, izkušnja raka za mnoge bolnike še vedno predstavlja težko preizkušnjo tako v smislu telesnih sprememb in težav, emocionalne stiske, sprememb v doživljanju sebe in medosebnih odnosov ter v povsem praktičnih spremembah vsakodnevnega življenja in funkcioniranja. Bolnik in svoji bodo ob vplivu bolezni lahko bolj zavestno pričeli premišljevat o svoji preteklosti, se bili primoran prilagajati svoji sedanosti in soočati z možnimi spremembami svojih načrtov v prihodnosti. Prej obstoječa samopodoba, kakovost medosebnih odnosov in občutek pripadanja so za nekatere bolnike pri spoprijemanju z boleznijo lahko varovalni dejavniki, za druge pa izvor povišane ranljivosti (De Vries & Stiefel, 2018).

V nadaljevanju se želimo posvetiti značilnostim psihološke podpore bolnikom z rakom najprej v najširšem smislu, nato pa ožje v smislu glavnih značilnostih nekaterih pomembnejših psihoterapevtskih pristopov na področju psihoonkologije.

Čustvena stiska ter najpogostejše duševne motnje pri bolnikih z rakom

Glede na zgoraj opisan vpliv rakaste bolezni na življenje bolnika in njegove družine ni nenavadno, da več meta-analiz in velikih multicentričnih študij kaže, da se približno 30 % bolnikov z rakom v določenem obdobju bolezni in zdravljenja odzove s klinično pomembno povišano čustveno stisko (Singer, et al., 2010; Mitchell, et al., 2011; Vehling, et al. 2012; Mehnert, et al. 2014, Kuhnt, et al., 2016, cited in Singer, 2018). Drugi psihosocialni simptomi se kažejo kot povišani simptomi depresivnosti, anksioznosti, utrujenost, slabša kakovost življenja in splošno blagostanje ter zmanjšanje samoučinkovitosti (Chirico, et al., 2017; Jefford, et al., 2017; Kershaw, et al. 2015; Oberoi, et al., 2017; Weis & Horneber, et al., 2015, cited in Lingens et al., 2023). Rezultati študij (Bringmann, et al., 2008; Singer, et al. 2016, cited in Singer, 2018) kažejo, da pogostost teh stanj skozi čas ne upada bistveno.

Opisane duševne težave so pri večini bolnikov odraz stresnih dejavnikov, povezanih z boleznijo in že prej obstoječimi psihološkimi ranljivostmi. Nekateri od teh posameznikov namreč že v preteklosti (pred boleznijo raka) razvijejo neko duševno motnjo. Lahko pa so duševne težave tudi direktna posledica bioloških vzrokov, izhajajočih iz telesnih sprememb zaradi rakaste bolezni ali neželenih učinkov zdravljenja (npr. zdravljenje z interferonom ali obsevanje, možganske metastaze, hiperkalcemija, paraneoplastični sindromi, hipotiroza) (Razavi & Stiefel, 1994, cited in De Vries & Stiefel, 2018). Znani dejavniki tveganja za duševne motnje pri bolnikih z rakom so: bolečina, visoko breme simptomov, utrujenost, težave z duševnim

zdravjem v preteklosti in omejitve v vsakodnevnem funkcioniranju (Akechi et al. 2004; Rooney et al., 2011; Banks et al. 2010; Agarwal et al. 2010, cited in Singer, 2018). Zaradi medsebojnega prekrivanja simptomov poslabšanega razpoloženja in telesnih simptomov bolezni ali neželenih učinkov zdravljenja prepoznavanje anksioznost in depresije pri bolnikih z rakom ni vedno enostavno. V visoki čustveni stiski (kar 52%) so tudi svojci bolnikov z rakom, ki pogosto prevzamejo vlogo in s tem odgovornosti oseb, ki neformalno skrbijo za bolnega bližnjega (Santre, et al., 2014, cited in Lingens et al., 2023).

Glede na to, da je pričakovano, da vsak posameznik različno odreagira na življenjsko ogrožajoč dogodek, kot je lahko soočenje z rakastim obolenjem, psiholoških odzivov nanj ne razumemo toliko kot »adekvatnih« ali neadekvatnih«, temveč prej kot »adaptivne« ali kot »izraz duševne stiske«. Faulkner in Maguire (1994, cited in De Vries & Stiefel, 2018) kot ključne teme pri prilagajanju na raka izpostavljata: 1. soočiti se z negotovostjo glede prihodnosti; 2. iskanje smisla; 3. soočiti se z izgubo (kontrola) in 4. imeti potrebo po odprtosti; 5. emocionalna in 6. zdravstvena podpora. Težave pri soočanju z naštetimi dilemami lahko vodijo v psihosocialno stisko.

Zato obravnava duševne stiske zahteva skrbno oceno za presojo o najprimernejši intervenciji, kar je lahko zdravljenje bioloških dejavnikov ali omogočiti psihološko, psihofarmakološko ali kombinirano zdravljenje (De Vries & Stiefel, 2018). Ključen korak pred tem pa je seveda prepoznavanje in ocenjevanje bolnikov s povišano čustveno stisko oziroma identificiranje bolnikov, za katere velja višje tveganje za razvoj duševnih motenj.

Stopenjski model organiziranosti psihološke in psihosocialne pomoči in podpore

Čeprav skoraj vsak bolnik z rakom v različnih obdobjih svoje bolezni in zdravljenja doživlja različno intenzivno čustveno stisko, pa je le pri majhnem deležu teh bolnikov njihova stiska prepoznana in obravnavana v skladu s standardi oskrbe, oblikovanimi za obravnavo psihosocialne stiske pri bolnikih z rakom (Grassi & Travado, 2008). V kanadski študiji (Carlson, et. al., 2013) je, kljub visoki obremenjenosti s stisko, depresijo ter anksioznostjo, v eno letnem obdobju od diagnoze bolezni le 20% udeležencev poročalo o iskanju ter prejemu psihosocialne pomoči. Zakaj je temu tako?

Izkazuje se, da člani ožjega onkološkega tima pogosto niso dovolj seznanjeni z diagnostičnimi kriteriji za motnje razpoloženja, simptome lahko poenostavljajo kot »normalne reakcije« ali jih prehitro interpretirajo kot poslabšano telesno stanje. Študije prav tako kažejo, da onkologi in medicinske sestre neredno prepoznajo depresivne simptome pri bolnikih, ki le-te imajo, in tudi podcenjujejo stopnjo resnosti teh simptomov (Singer, et al., 2011 cited in Andersen, et al., 2015). Hkrati pa se izkazuje, da se bolniki zavedajo svojih potreb, povezanih s čustveno stisko, in da si želijo od predstavnikov svojega onkološkega tima, da bi jih povprašali o njihovih težavah ter jim ponudili emocionalno pomoč (Miller, et al., 2003 cited in Andersen, et al., 2015).

Po svetu so se, še posebej v zadnjem desetletju oziroma dveh razvile številne iniciative za razvoj in nudenje psihosocialne pomoči bolnikov z rakom. Da bi prepoznavanje in kasneje obravnava čustvene stiske pri bolnikih z rakom lahko postala del rutinske prakse v vseh obdobjih bolnikove bolezni in rehabilitacije, so Kanadčani postali pobudniki ideje, da bi bila stiska v onkologiji sprejeta kot 6. vitalni znak – takoj za temperaturo, dihanjem, srčnim utripom, krvnim pritiskom in bolečino (Carlson & Bultz, 2006). Ideja, da je stisko potrebno redno spremljati in

obravnavati pri vseh bolnikih z rakom je dandanes vse širše sprejeta in podprta s strani več pomembnih mednarodnih organizacij, med drugim Mednarodne zveze za psiho-onkologijo (IPOS – International Psycho-Oncology Association). Vsi bolniki z rakom naj bi bili v skladu s smernicami Ameriškega združenja za klinično onkologijo iz leta 2014 (Andersen, et al., 2014 cited in Andersen, et al., 2015) redno tekom svojega poteka bolezni in zdravljenja ocenjevani tudi glede simptomov depresije in anksioznosti. Psihološke in psihosocialne intervencije naj pri tem izhajajo iz pristopov zdravljenja, ki so empirično podprti, s specifično vsebino, določeno strukturo, načinom izvajanja ter trajanjem intervencije.

Rezultati randomiziranih kontrolnih študij kažejo, da psihološke intervencije pri bolnikih z rakom učinkovito zmanjšujejo stres ob bolezni, spodbujajo k učinkovitejšemu spoprijemanju z boleznijo in k boljši kakovosti življenja (Andersen, 2002; Rehse & Pukrop, 2003; Faller, et al., 2013 cited in Andersen, et al., 2015), prispevajo k izboljšanju zdravega življenjskega sloga (prehrana - Andersen, et al., 2004 cited in Andersen, 2015; telesna vadba - Speck, et al., 2010 cited in Andersen, et al., 2015; sodelovanje - Richardson, et al., 1987 cited in Andersen et al., 2015), ugodno vplivajo na biološki odziv v smislu izboljšane imunosti (McGregor & Antoni, 2009; Andersen et al., 2004 cited in Andersen, et al., 2015) in v nekaterih okoliščinah tudi zmanjšujejo tveganje za napredovanje bolezni in smrt (Andersen, et al., 2010; Andersen, et al., 2008 cited in Andersen, et al., 2015).

Pri načrtovanju uporabe psihosocialne pomoči in podpore je smiselno izhajati iz t.i. stopenjskega modela oskrbe (Carlson et. al., 2013, Fitch, 2008; Cunningham, 1995), ki je zasnovan tako, da vodi bolnike od krajših ter osnovnejših intervencij (presejalni postopki, osnovna čustvena podpora in dostopnost do pomembnih informacij glede bolezni in zdravljenja, učne ure, edukacijski seminarji, delo v skupinah), ki jih potrebujejo vsi bolniki, do kompleksnejših, intenzivnejših ter bolj specializiranih intervencij (psihološko svetovanje in psihoterapija, psihiatrična obravnava), ki jih potrebujejo bolniki z resnejšimi ali kompleksnejšimi težavami, takšnih je od 35 do 45 % bolnikov (Fitch, 2008).

Oblike psihoonkološke in psihosocialne pomoči bolnikom z rakom

Skozi čas so različni strokovnjaki razvili različne psihološke intervencije, namenjene bolnikom z rakom in njihovim bližnjim. Čeprav imajo ti pristopi različna teoretična ozadja, si delijo usmerjenost na klinične vidike ocenjevanja, razumevanja in spremljanja bolnikovega psihološkega funkcioniranja in terapevtskega procesa, usmerjenost na samo vsebino, strukturo ter izide intervencije. Najpogosteje uporabljani individualni in družinski psihoterapevtski pristopi pri bolnikih z rakom so psihodinamski, podporno (suportivno) ekspresivni in kognitivno vedenjski (Strada & Sourkes, 2015). Skozi čas pa so se razvili tudi bolj specifični psihoterapevtski pristopi, kot so terapija z dostojanstvom (ang. Dignity Therapy), na iskanje smisla usmerjena psihoterapija (ang. Meaning Centered Psychotherapy), CALM terapija (ang. *Managing Cancer and Living Meaningfully Therapy*). Tudi integrativni terapevtski pristopi, ko so čuječnost, relaksacijske tehnike, vizualizacija in hipnoza so inkorporirani v psihoonkološko delo (Strada & Sourkes, 2015). Različni pristopi poudarjajo skupne elemente: pomembnost terapevtskega odnosa; osredotočenost na mesto in okvir, v katerem poteka obravnava; pojasnjevalni model za bolnikove simptome in stisko; terapevtski pristop, usmerjen na raziskovanje in razumevanje bolnikovega intrapsihičnega funkcioniranja, razreševanje psihopatologije, če je prisotna, in izboljšanje psihološkega blagostanja (Strada & Sourkes,

2015). Psihološke intervencije pri bolnikih z rakom lahko opredelimo na kontinuumu, na katerem se različne oblike zdravljenja razlikujejo glede na strukturo, pogostost in globino obravnave (Strada & Sourkes, 2015).

Izkazuje se, da ena polovica do dve tretjini strokovnjakov v klinični praksi dela s koncepti, ki izhajajo iz različnih teoretskih okvirov (Lambert, et al., 2004 cited in De Vries & Stiefel, 2018). Integracija različnih terapevtskih pristopov je pomembna v onkologiji, saj so potrebe bolnikov različne in se spreminjajo tekom poteka bolezni in zdravljenja (Krens, et al., 2014 cited in De Vries & Stiefel, 2018). Npr. na odzive bolnikov pomembno vpliva stadij bolezni v času diagnoze in dostopnost specifičnega onkološkega zdravljenja.

Podporna (suportivna) psihoedukacija ohranja fokus na sedanost in na razvoj veščin, ki jih bolniki lahko uporabijo za zmanjševanje stresa, predelovanje normalnih reakcij žalovanja, izboljšanje medosebne komunikacije in izboljševanje splošne kakovosti življenja (Strada & Sourkes, 2015). Psihoedukacija je edukacija, ki jo nudi strokovnjak bolniku o njegovem duševnem ali telesnem stanju, ki mu povzroča duševno stisko. S pomočjo učenja o tem bolnik pridobiva na občutku kontrole, kar mu pomaga lajšati duševno stisko. V splošnem psihoedukacija omogoča bolniku in družinam znanje o različnih značilnostih bolezni in zdravljenja, da lahko skupaj z zdravstvenimi strokovnjaki prispevajo k splošnemu boljšemu izidu zdravljenja. Po definiciji so psihoedukacijske intervencije usmerjene k specifičnim ciljem in strokovnjaki imajo aktivno vlogo pri doseganju teh ciljev. Npr. psihoedukacijske intervencije pri preživelih po melanomu so povišale samopregledovanje pri teh bolnikih, zmanjševale ponovitve melanoma in izboljševale spoprijemanje ter zadovoljstvo bolnikov (McLoone, et al. 2013 cited in de Vries & Stiefel, 2018). Psihoedukacijske intervencije kombinirajo elemente kognitivno vedenjske terapije, skupinske terapije in edukacije. Psihoedukacija lahko vključuje besedno predane informacije kot tudi pisni material v obliki zloženek, knjižic, vodičev, domačo nalogo ali akcijski načrt, pri katerih so bolniki spodbujeni, da sami odkrivajo informacije. Sistematični pregledi s skupinami bolnikov z različnimi rakastimi obolenji so pokazali na pomembne in trajne prednosti psihoedukacijskih intervencij v povezavi z emocionalno stisko in kakovostjo življenja (Zimmermann, et al., 2007; Faller, et al., 2013; Wang, et al., 2017 cited in Tong, et al., 2019). Psihoedukacija je pogosto razumljena kot intervencija pri bolnikih z zgodnjimi oblikami raka, toda nič manj pomembna ni pri bolnikih z napredovalo boleznijo (Ferrell, et al., 2018 cited in Tong, et al., 2019).

Ocena psihološkega funkcioniranja: Tekom začetnega srečanja se ocenijo potrebe bolnika in družine v kontekstu bolnikovega zdravstvenega stanja, vključujoč prognozo (lahko je to eksplicitno ali implicitno). Ocena bolnikove zmožnosti, da se prilagaja in integrira diagnozo raka, razkrije bolnikove veščine soočanja, obrambno varovalne mehanizme, pripravljenost raziskovati čustva, vzbujena z diagnozo ali napredovanjem bolezni. Odzivi bolnikov in družin so pod globokim vplivom psihološkega »videza«, osebne zgodovine, preteklih izkušenj z boleznijo in zdravstvenim sistemom, individualnim načinom žalovanja, kot tudi kulturnimi in psihosocialnimi dejavniki. Oceni se tudi družinsko dinamiko in adekvatnost podporne socialne mreže (Strada & Sourkes, 2015).

Nudnje kliničnopsihološke in psihoterapevtske pomoči bolnikom z rakom od strokovnjaka zahteva, da dela v fleksibilnem okviru. Diagnoza raka ne vpliva le na bolnika, temveč na celoten sistem okrog bolnika, vključujoč družino in podporno mrežo, s potencialom destabilizirati družinsko dinamiko in ravnovesje v odnosih. Ko bolezen napreduje, lahko postane vključevanje svojcev v terapevtsko obravnavo bolj pomembno. Bolniki lahko prosijo strokovnjaka za pomoč pri komuniciranju z otroki, partnerji, drugimi člani družine, lahko izrazijo po pomoči pri pogovorih glede ciljev oskrbe z drugimi zdravstvenimi delavci. Posledično mora strokovnjak razširiti t.i. terapevtski dogovor in vključiti družinske člane v obravnavo, če bi bolnik tako želel oziroma bi člani onkološkega tima nakazovali, da bi bilo to morda smiselno. Odpreti terapevtsko obravnavo članom družine ne pomeni nujno, da obravnava ni več individualna. Raje strokovnjak preživi nekaj časa najprej z bolnikom, da razjasni, katere dileme bodo odprte v pogovoru s svojci in kako globoko (Strada & Sourkes, 2015).

Velik izziv za strokovnjaka predstavlja ohranjanje najvišjega etičnega standarda zaupnosti in hkratno dobro sodelovanje s člani multiprofesionalnega onkološkega tima. Omejene informacije glede bolnikovega prilagajanja in emocionalnega funkcioniranja se lahko delijo z drugimi člani tima. Če se npr. razvijejo simptomi depresije in anksioznosti, je lahko psihofarmakološko zdravljenje nujno in poteka vzporedno s psihoterapijo. Pomembno je, da se strokovnjak pogovori z bolnikom, katere vsebine ali simptome bo delil z zdravstvenim timom. Strokovnjaki, ki delajo v bolnišnicah ali kliničnem setingu, morajo uporabiti klinično presojo o tem, ko se odločajo, kako detajlni bodo njihovi zapisi, še posebej, ko imajo drugi strokovnjaki dostop do njih. V primerih, ko bolniki ne želijo, da se specifični detajli o njihovi zgodovini dokumentirajo (npr. travma), strokovnjak lahko zapiše, da so splošni cilji psihoterapije v nudenju podpore in izboljševanju spoprijemanja (Sourkes, 1982; Younggren & Harris, 2008 cited in Strada & Sourkes, 2015).

V nadaljevanju bomo predstavili tri pomembnejše terapevtske pristope v psihoonkološki obravnavi: to je suportivno psihoterapijo, kognitivno vedenjsko psihoterapijo in na družino usmerjeno terapijo. Mnogi terapevtski pristopi se izvajajo v individualnem in s prilagoditvami tudi v skupinskem setingu, spodaj pa so opisane samo splošne značilnosti posameznih pristopov.

Podporna (suportivna) psihoterapija pri bolnikih z rakom

Cilji podpornih psiholoških intervencij so različni: olajšati skrbi, izboljšati bolnikovo obvladovanje situacije, pomagati mu regulirati doživljanje in spoprijemanje s stresom ali podpreti njegovo sodelovanje pri zdravljenju. Psihološka podpora je v glavnem osnovana na nespecifičnih elementih, kot je terapevtova zmožnost, da kontejnira (vzdrži in sprejema) bolnikova čustva, ga povabi k izražanju misli in čustev v empatičnem in nepresojajočem setingu ali prostoru, kjer je strokovnjak nemalokrat priča tudi travmatskim doživetjem ob soočanju z rakom (Stiefel & Bernard, 2008 cited in De Vries & Stiefel, 2018).

Lederberg, et.al. (2015) opisujejo, da je podporna (***suportivna) psihoterapija*** »najbolj preprosto in hkrati najkompleksnejše orodje« strokovnjaka na področju psihoonkologije. Suportivni psihoterapevtski pristop opisujejo kot esencialni / temeljni gradnik vseh terapevtskih pristopov, kot platformo, ki promovira adaptivno / učinkovito spoprijemanje. To je možno doseči z osebno vpletenostjo in »skrbnostjo« strokovnjaka. V kompleksnih primerih predstavlja temeljno

obravnavo, od katere terapevt usmerja bolnika k drugim terapevtskim obravnavam in virom (Lederberg et.al., 2015). Suportivna psihoterapija učinkovito pomaga pri obvladovanju anksioznosti, depresije in stiske v vseh obdobjih soočanja z rakom. V poročilu Inštituta za medicino v ZDA (Institute of Medicine, 2008), kjer so v multidisciplinarni komisiji pregledali pomembne študije zadnjih 20 let, so zapisali, da obstajajo jasni dokazi za priporočilo uporabe suportivne psihoterapije v obravnavi bolnikov z rakom.

Suportivna psihoterapija ne izhaja iz specifičnega terapevtskega ozadja, temveč iz praktičnih potreb bolnikove aktualne situacije. Bolniku pomaga pri soočanju z napornimi čustvenimi vsebinami, spodbuja odkrivanje prej obstoječih moči in promovira adaptivno spoprijemanje z boleznijo in zdravljenjem. Znati prepoznati psihološke implikacije posamezne faze bolezni, kot tudi značilnosti, ki so povezane z različnimi vrstami raka, bo strokovnjaku dovoljevalo, da naslovi spreminjajoče se potrebe bolnika in svojcev. Strokovnjak mora biti seznanjen tudi s potencialnimi medicinskimi intervencijami v različnih fazah bolezni. To znanje mu dovoljuje, da funkcionira kot učinkovit član zdravstvenega tima in da lahko polno razume bolnikove skrbi, oceni njegovo informiranost in razumevanje zdravstvenega stanja in ga podpira pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja. Glavne kompetence strokovnjaka, ki nudi suportivni psihoterapevtski pristop, so (Lederberg, et.al. 2015):

- znati pojasniti in se pogovarjati o čustveno zelo zahtevnih informacijah (npr. ob diagnozi bolezni, napredovanju bolezni);
- imeti večšine pomoči bolniku pri reguliranju čustev, ki tak pogovor spremljajo;
- seznanjenost z različnimi metodami za podporo učenju in reševanju problemov;
- udomačenost s številnimi terapevtskimi aktivnostmi, od kriznih intervencij do znati ostati v tišini, s suportivno prisotnostjo za bolnike, ki so telesno prešibki za interakcijo, vse do zmožnosti raziskovanja globljih dinamskih vzorcev do družinskega svetovanja;
- usmerjanje bolnikov in družin k dostopnim profesionalnim virom in virom v skupnosti;
- zmožnosti dobrega sodelovanja z zdravstvenimi delavci;
- podpirati recipročno izmenjavo uporabnih informacij (vedeti, kako se pogovarjati o bolnikovih zmožnostih spoprijemanja na eni strani ter ranljivostih na drugi strani brez kršenja zaupnosti);
- razumevanje medicinskih informacij (dobro poznavanje rakastega obolenja kot takega in značilnosti samega zdravljenja raka), znati vprašati člane onkološkega tima za manjkajoče informacije in dodatna pojasnila;
- razumeti in obvladovati lastne emocionalne odzive.

Pomembno je, da so intervencije zastavljene tako, da poskušajo pokriti potrebe bolnikov skozi različne faze bolezni in zdravljenja ter prehode v njihovi obravnavi, vključno s paliativno oskrbo in zadnjim obdobjem življenja. Zmožnosti prepoznavati bolnikove spreminjajoče se psihološke potrebe skozi potek bolezni in zdravljenja zahtevajo s strani strokovnjaka jasno klinično presojo in fleksibilnost (Lederberg et.al. 2015).

Kognitivno vedenjska terapija pri bolnikih z rakom

Kognitivno vedenjska terapija dokazano izboljšuje simptome anksioznosti, depresije in strahu pred ponovitvijo bolezni pri bolnikih z rakom (Andersen, et al., 2015). Kognitivno vedenjska terapija je v svojem izhodišču strukturiran, na problem osredotočen psihoterapevtski pristop, ki

postavlja zavestno dostopne misli in prepričanja v center psihološkega funkcioniranja in tudi same terapevtske obravnave. Kognitivna formulacija problemov poudarja, kako so misli, vedenja, emocije in telesna občutja medsebojno v interakciji ter ustvarjajo in vzdržujejo probleme. Tekom psihoterapevtske obravnave oblikovana kognitivna konceptualizacija pomaga usmerjati terapevtsko obravnavo na način, da pomaga strokovnjaku razumeti tudi bazična in vmesna prepričanja v ozadju bolnikovih disfunkcionalnih avtomatskih misli, bolnikom pa najprej oceniti, ali so njihovi trenutni pogledi na določeno stresno situacijo točni, ali so jim v pomoč in potem podpreti raziskovanje možnih alternativnih misli, v nadaljevanju pa bolniki s primerno podporo strokovnjaka raziskujejo ter preizprašujejo tudi globlja prepričanja o sebi, ki so lahko disfunkcionalna za soočanje z aktualno stresno situacijo.

Mnogi bolniki z rakom si delijo probleme, za katere ima kognitivno vedenjska terapija že razvite učinkovite pristope, hkrati pa je kognitivno vedenjski pristop s svojim poudarkom na normaliziranju stresnih reakcij, sodelovanju in reševanju problemov posebej v pomoč pri razumevanju in zdravljenju prilagoditvenih reakcij, ki so pogoste pri bolnikih z rakom. Ključni princip kateregakoli kognitivnega modela je, da naša interpretacija dogodkov določa, kako se počutimo, kako čustvujemo in kako se vedemo. Tradicionalna kognitivno vedenjska terapija (t.i. 2. val) naslavlja izkrivljene oziroma disfunkcionalne misli in prepričanja, terapevtsko delo je osredotočeno na vsebino kognicij. Npr. če bolnik diagnozo vidi kot izziv, ki ga zmore in na prognozo bolezni gleda z upanjem, potem se razvije pozitiven prilagoditveni stil, ki ga nekateri opisujejo kot »borbenost«. Če je diagnoza s strani bolnika zaznana kot izguba ali poraz in je smrt ob tem neizogibna, njegovo prilagajanje zaznamujeta »nemoč in brezup«. Oseba, ki se osredotoča na negotovost v svoji situaciji in nepredvidljivost prihodnosti, postane *anksiozno preokupirana* z boleznijo. Pri *fatalizmu* se bolniki na vprašanje, kaj lahko naredijo glede tega, odzovejo z eksternaliziranjem odgovornosti na zdravnike, usodo, boga. Pri *kognitivnem izogibanju* bolniki grožnjo doživijo kot tako veliko, da jo bodo posledično raje minimalizirali, se ji izognili ali celo zanikali njeno resnost. Čisto zanikanje diagnoze bolezni je relativno redko, toda minimaliziranje resnosti ali vpliva bolezni je pogosto, mnogi bolniki razvijejo različne ravni izogibanja. Bolniki s stilom spoprijemanja nemoč / brezup in bolniki z anksioznim stilom prilagajanja bodo imeli večjo čustveno stisko kot tisti s prevladujočim stilom »borbenosti« (Watson, et al, 1988; Watson, et al, 2013 cited in Moorey & Watson, 2015).

Pomembna razlika med kognitivno vedenjsko terapijo z ljudmi, ki imajo telesno bolezen ter tistimi s psihiatričnimi motnjami je v realnosti nevarnosti, s katero se soočajo. Pomembno je ločevati med nerealnimi ocenami (npr. ženska z zgodaj odkritim rakom dojke, ki postane depresivna, ker verjame, da bo umrla v roku enega leta), in realističnimi strahovi (npr. ženska z metastatskim rakom dojke, ki je žalostna, ker zaradi posledic svoje bolezni ne bo videla svojih otrok odrasčati). Kjer je mišljenje jasno nerealistično, se kognitivno vedenjski pristop poslužuje metod spreminjanja negativnih misli v bolj realistične misli, pri bolj realističnih mislih pa se je tradicionalno fokus kognitivno vedenjskega pristopa premaknil bolj na reševanje problemov in strategije spoprijemanja (Moorey & Watson, 2015), dokler se ni začel razvijati t.i. tretji val kognitivno vedenjske terapije. Tukaj je v ospredju t.i. metakognitivno zavedanje v smislu zavedanja misli, čustev ter spreminjanja odnosa do njih, saj so strahovi bolnikov pogosto realistični. Terapevtski pristop je tukaj usmerjen v spreminjanje miselnih procesov, ne pa same vsebine misli. Bolnike se uči tehnik t.i. odmaknjene čuječnosti (opazovanje misli, brez da bi se nanje odzvali). Terapija sprejemanja in predanosti (ACT) sloni na modelu psihološke fleksibilnosti in poudarja procese, kot so čuječnost, sprejemanje doživljanja, razjasnitev vrednot, postavljanje ciljev in predano delovanje v skladu z vrednotami. Cilj je spreminjanje

odnosa do neprijetnih misli in čustev oziroma posameznikovega odziva na simptome, ki so le neprijetni, prehodni dogodki. Z različnimi tehnikami se naslavlja zavedanje in sprejemanje misli in čustev, vezanih na raka, dela se na distanciranju in vzpostavljanju fleksibilnega odnosa do rigidnih misli ali prepričanj o raku. V ospredju je predanost dejavnemu vključevanju v aktivnosti, ki so v skladu z bolnikovimi vrednotami (Hall, et al., 2018; Luberto, et al., 2019; Hulbert-Williams & Owen, 2015).

Na družino usmerjene psihosocialne intervencije pri bolnikih z rakom

Preventivna družinska terapija in druge na družino usmerjene intervencije so namenjene bolnikom in njihovim družinam tako v zgodnji fazi bolezni kot v času napredovale bolezni. Dokazi kažejo, da učinkovito podpirajo kakovost medosebnih družinskih odnosov in zmanjšujejo tveganje za psihiatrične težave. Konceptualno izhodišče je, da neadaptivni medosebni procesi zavirajo potencial za spoprijemanje bolnika in družine kot celote (Zaider & Kissane, 2015).

Obstoječi dokazi partnerskih ali družinsko utemeljenih psihosocialnih intervencij v onkologiji so osnovani na preventivnih in psiho-edukativnih pristopih. Meta analiza 29 randomiziranih kontrolnih študij, namenjenih svojcem bolnikov z rakom je pokazala na majhen do srednji učinek, ki pa vključuje pomembno zmanjšanje bremena svojcev, izboljšano spoprijemanje in samoučinkovitost, zmanjšano anksioznost ter izboljšane partnerske in družinske odnose (Northouse, et al., 2010 cited in Zaider & Kissane, 2015).

V preteklem desetletju in pol se je področje družinske terapije premaknilo k intervencijam, ki spodbujajo družinsko odpornost, čvrstost. To je pomemben odmik od tendence, da se družine označuje na temeljih deficitov in patologije. Model odpornosti poudarja razvoj področij, kot so kompetence, potrjuje veščine, identificira kapacitete za rast. Takšno izhodišče pomaga humanizirati izkušnjo družin in poiskati upanje za izboljšanje in integracijo v času, ko se družine čutijo izzvane ali potencialno preplavljene. Rutinska ocena družinskih moči in hkrati njihovih skrbi in narave njihovega funkcioniranja je v pomoč zdravstvenim delavcem, da zmorejo prepoznati družine, ki so odporne pri spoprijemanju s stresom. Posledično se strokovnjaki za področje psihosocialne pomoči lažje osredotočijo na družine, ki pa imajo potrebo po dodatni pomoči.

Uvodno (rutinsko) terapevtsko srečanje z družino

Na uvodnem srečanju je cilj ocena družinskih kompetenc in spoprijemanja, hkrati pa predstavitev družine onkološkemu ali paliativnemu timu, deljenje informacij, pregled ciljev oskrbe, vključitev svojcev v nudenje oskrbe (Coyle & Kissane, 2010 cited in Zaider & Kissane, 2015). Po potrebi se predstavijo tudi dodatne strategije kot primerne za načrtovanje oskrbe družine kot celote. Takšno srečanje je priložnost za zdravstveni tim, da pridobi informacije od družine, in tudi za družino, da odprto spregovori o tem, kako tečejo komunikacija in odnosi v njihovi družini, katere vrednote so prioriteta in kateri člani, če kateri, doživljajo pomembno stisko (Coyle & Kissane, 2010 cited in Zaider & Kissane, 2015). Ključna je potrditev družinskih moči in virov, zdravstveni tim lahko na takšnem srečanju predstavi dobro funkcionalnim družinam, kako pomemben vir vzajemne podpore predstavljajo njihova kohezija, komunikacija

in reševanje konfliktov. Na drugi strani je takšno srečanje za družine, ki imajo več težav v spoprijemanju in pri medsebojnem sodelovanju, priložnost, da se jih opomni na aspekte njihove družine, ki so vredni, edinstveni in pozitivni (npr. skrbnost drug za drugega, zavezanost za pacienta ipd.).

Na družino usmerjena psihoterapija

Preventivna družinska terapija se lahko izvaja pri tistih bolnikih z napredovalim rakom in njihovih družinah, ki imajo večje tveganje za razvoj težav v procesu spoprijemanja, in se lahko po potrebi nadaljuje tudi v času žalovanja. Ta model je bil zasnovan s ciljem optimizirati spoprijemanje in vzajemno družinsko podporo v času paliativne oskrbe in tudi v času žalovanja. Randomizirane kontrolne študije kažejo, da večja kot je medosebna disfunkcionalnost v družini, več terapevtskih srečanj je potrebnih skozi čas. Klinična praksa kaže, da je približno 6 srečanj potrebnih za družine z blago disfunkcionalnostjo, družine z večjim tveganjem pa potrebujejo 10 do 12 srečanj. Strokovnjak v okviru tovrstne na družino usmerjene psihoterapije uporabljajo tehnike krožnih vprašanj in povzemanja, da angažirajo in vodijo družine k optimalnemu funkcioniranju in spodbujajo vzajemno podporo (Dumont & Kissane, 2009 cited in Zaidler & Kissane, 2015). Odprtost do pogovorov o umiranju in smrti in zgodnje kontejniranje konflikta se izkazujejo kot koristni, vse dokler izboljšano komuniciranje in bližina pomagajo družinskim članom tolerirati različna mnenja.

DISKUSIJA

Zgoraj smo predstavili glavne značilnosti profesionalne psihološke pomoči bolnikom z rakom, pri čemer smo podrobneje izpostavili osnovna izhodišča treh pomembnejših terapevtskih pristopov na področju psihosocialne onkologije, to so suportivna psihoterapija, kognitivno vedenjska psihoterapija in na družino usmerjena terapija. Na podlagi tega lahko na tem mestu izpostavimo tudi nekatere dileme, izzive in težave pri njihovi implementaciji ter uveljavljanju v klinični praksi glede na različne setinge, v katerih lahko poteka psihoonkološka obravnava.

Postavitev psihoonkološke ali psihosocialne službe znotraj onkološkega centra ali klinike je v praksi običajno vezana na enega ali dva strokovnjaka, v slovenskem prostoru zgodovina razvoja kaže, da je to najverjetneje psihiater in / ali klinični psiholog, najožjemu timu se lahko pridruži tudi medicinska sestra z dodatnimi znanji iz psihoonkologije. Vzpostavitev samostojnega delovanja takšnega tima se ne zgodi čez noč, prav tako ne more steči brez dobrega sodelovanja z onkološkimi timi, ki delujejo znotraj posamezne onkološke klinike tako na hospitalni kot ambulantni ravni. Da bi psihoonkološki tim strokovnjakov sploh lahko ponudil bolnikom zanje relevantno psihološko podporo, psihoterapevtske storitve in psihofarmakološko zdravljenje, je ključni prvi korak zavedanje pomembnosti psihološke komponente pri spoprijemanju z boleznijo v okviru onkološkega tima. Naslednji korak je prepoznavanje duševne stiske in težav bolnikov in / ali svojcev pri spoprijemanju z boleznijo, pri čemer je zelo pomembno, da člani onkološkega tima bolnikom na primeren način predstavijo možnost psihoonkološke pomoči in jih napotijo nanjo. Nato se v skladu z začetno triažo bolnikovih potreb in težav v okviru psihoonkološke službe izpelje tudi podrobnejša ocena psihološkega funkcioniranja bolnika in družine, da se v skladu s tem lahko načrtujejo najprimernejše nadaljnje intervencije. S pomočjo različnih presejalnih postopkov in intervencij lahko namreč odkrijemo oziroma prepoznamo

tiste bolnike, za katere obstaja visoko tveganje, da bodo imeli resnejše psihološke oziroma psihiatrične težave pri soočanju z boleznijo. Čeprav se celoten spekter psihoonkoloških intervencij giblje od psihofarmakološkega zdravljenja, psihološkega svetovanja in suportivne psihoterapije do konkretnih relaksacijskih in vizualizacijskih tehnik ter visoko strukturiranih npr. kognitivno vedenjskih pristopov, smo se v danem prispevku osredotočili na oris treh, po našem mnenju pomembnejših psihoterapevtskih pristopov v psihoonkologiji. Zanje obstojijo različni empirični dokazi, empirično so najbolj številčno in trdno podprte kognitivno vedenjske intervencije. Glede na klinične izkušnje se zdi, da principi suportivne psihoterapije pravzaprav predstavljajo temeljna izhodišča za psihološko delo z bolniki, ki pa jih je v klinični praksi glede na raznolike potrebe bolnikov z rakom in njihovih svojcev smiselno nadgrajevati z bolj strukturiranimi pristopi in intervencijami, ki so usmerjene k specifičnim ciljem in dokazano učinkovite, in jih ponuja npr. kognitivno vedenjski pristop, npr. na temo obvladovanja strahu pred ponovitvijo bolezni, ali pa tudi intervencije, oblikovane posebej za bolnike z napredujočimi oblikami bolezni, npr. na iskanje smisla usmerjena terapija. De Vries & Stiefel (2018) opozarjata, da kljub dokazom o njihovi učinkovitosti, velja opomniti, da npr. visoko specifične in strukturirane intervencije puščajo manj prostora bolniku, da izrazi lastno singularnost (edinstvenost). Hkrati novi terapevtski pristopi omogočajo nadaljevanje razvoja psihoterapevtskih intervencij na področju obravnave bolnikov z rakom in tudi širše na področju psihoterapije. Pri tem je pomembna kritična drža glede učinkovitosti novejših pristopov, saj raziskave psihoterapije vedno znova dokazujejo, da so nespecifični elementi terapevtskega procesa (npr. terapevtska aliansa kot ena od dimenzij terapevtskega odnosa) najpomembnejši in da tem elementom v »novih oblikah« psihoterapevtskih intervencij ni vedno dano dovolj prostora (De Vries & Stiefel, 2018). Prav tako pa je pomembno, da so tudi tradicionalno bolj uveljavljeni pristopi, npr. suportivna psihoterapija, ustrezno podprti s sodobnejšimi dokazi.

ZAKLJUČEK

Psihosocialne intervencije so zasnovane, da bolniku pomagajo soočati se in prilagajati na bolezen in se zanje izkazuje, da imajo pozitiven učinek na obvladovanje stiske, anksioznosti in depresije. Čeprav so zgoraj izpostavljeni psihoterapevtski pristopi pokazali pozitivne izide pri bolnikih z rakom, pa izidov psihoonkoloških intervencij ni vedno enostavno določiti. Nekateri bolniki kot učinkovito pomoč prepoznajo upad simptomov stiske, npr. depresivnega razpoloženja, drugi pa poudarjajo osebno rast, iskanje smisla v kompleksni in potencialno življenjsko ogrožajoči situaciji ali pa izboljšanje medosebnih odnosov in komunikacije. Za strokovnjake v psihoonkoloških timih je pomembno, da skozi čas pridobijo znanje in veščine iz specifičnih psihosocialnih intervencij, zasnovanih za bolnike z rakom, ter s tem primerne kompetence, da lahko ustrezno delujejo na področju, ki zahteva veliko fleksibilnosti, dobrega sodelovanja z drugimi zdravstvenimi delavci in tudi poglobljenega stika s samim seboj zaradi nenehnega soočanja s temeljnimi eksistencialnimi življenjskimi skrbmi.

LITERATURA

Andersen, B.L., Dorfman, C.S., Godiwala, N., 2015. Cognitive and Behavioral Interventions. In: J.C. Holland et al., eds. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, pp. 449-457.

Carlson, L.E., Waller, A., Groff, S., Giese-Davis, J., Bultz, B., 2013. What goes up doesn't always come down: Patterns of distress, physical and psychosocial morbidity in people with cancer over a one year period. *Psycho-oncology*, 22(1), pp. 168-176.

Carlson, L.E. & Bultz, B.D., 2006. Emotional distress: The sixth vital sign – future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15, pp. 93-95.

Cunningham, A.J. 1995. Adjunctive psychosocial therapy for cancer: what we know and what we need to know. *Chronic Diseases in Canada*, 16(S1), pp. 13-18.

De Vries, M. & Stiefel, F., 2018. Psychotherapy in the oncology setting. In: U. Goerling & A. Mehnert, eds. *Psycho-oncology*. 2th ed. Springer, pp.145-162.

Fitch, M.I. Providing supportive care. 2008. In M.I. Fitch, H.B. Porter, G.G. Page, eds. *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-Centred Care*, Pappin Communications: Pembroke, Ontario. pp. 23-24.

Grassi, L. & Travado, L., 2008. The role of psychosocial oncology in cancer care. In: Coleman MP, Alexe D-M, Albrecht T in McKee M, eds. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Institute of Public Health of the Republic of Slovenia; pp. 209-229.

Hall, D.L., Luberto, C.M., Philpotts, L.L., Song, R., Park, E.R., Yeh, G.Y., 2018. Mind-body interventions for fear of cancer recurrence: A systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*, 27(11), pp. 2546-2558.

Hulbert-Williams, N. & Owen, R., 2015. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for Cancer Patients. In: J.C. Holland et al., eds. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, pp. 521-525.

Adler, N.E. & Page, A.E.K., eds., 2008. *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington: Institute of Medicine (IOM), DC: The National Academies Press.

Lederberg, M.S., Greenstein, M., Holland, J.C., 2015. Supportive psychotherapy and cancer. In: J.C. Holland et al., eds. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, pp. 443-448.

Lingens, S.P., Schilling, G., Schulz, H. & Bleich, C., 2023. Effectiveness of brief psychosocial support for patients with cancer and their relatives: a quasi-experimental evaluation of cancer counselling centres. *British Medical Journal Open*, pp.1-10.

Luberto, C.M., Hall, D.L., Chad-Friedman, E. & Park, E.R., 2019. Theoretical Rationale and Case Illustration of Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Fear of Cancer Recurrence. *Journal of Clinical Psychology, Med Settings*. 26(4), pp. 449-460.

Moorey, S. & Watson, M., 2015. Cognitive therapy. In: J.C. Holland et al., eds. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, pp. 458-463.

Singer, S., 2018. Psychosocial impact of cancer. In: U. Goerling & A. Mehnert, eds. *Psycho-oncology*. 2th ed. Springer, pp.1-11.

Sontag, S. ed., 1978. *Illness as metaphor*. Toronto: McGraw-Hill Ryerson Ltd.

Strada, E.A. & Sourkes, B.M., 2015. Principles of Psychotherapy. In: J.C. Holland et al., eds. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, pp. 431-436.

Tong, E., Lo, C., Moura, S., Antes, K., Buchanan, S., Kamtapersaud, V., et al. 2019. Development of a psychoeducational intervention for people affected by pancreatic cancer. *Pilot and Feasibility Studies*, 5, article n. 80, pp. 1-7.

Zaider, T.I. & Kissane, D.W., 2015. Psychosocial Interventions for Couples and Families Coping with Cancer. In: J.C. Holland et al., eds. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, pp. 526-531.

VZPOSTAVITEV PODPORNE OBRAVNAVE BOLNIKOV NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

SETTING UP SUPPORTIVE CARE FOR PATIENTS AT THE INSTITUTE OF ONCOLOGY LJUBLJANA

Majda Čaušević, mag. zdr. neg., koordinator v zdravstveni negi
Onkološki inštitut Ljubljana

majda.causevic@gmail.com

There's the disease, and there's the person. Supportive care treats the person.
Eduardo Bruera, M.D. Physician

IZVLEČEK

Podporna obravnava bolnikov z rakom je ključnega pomena za izboljšanje kakovosti življenja in učinkovitosti zdravljenja. Ta vrsta obravnave vključuje različne storitve in terapije, ki pomagajo bolnikom pri soočanju s fizičnimi, čustvenimi, socialnimi in duhovnimi izzivi, povezanimi z rakom in njegovim zdravljenjem. Podporna obravnava je multidisciplinaren pristop, ki vključuje sodelovanje onkologov, medicinskih sester, fizioterapevtov, psihologov, dietetikov in drugih strokovnjakov. Dopolnjuje oskrbo, tako da bolnikom pomaga pri obvladovanju spremljajočih simptomov in neželenih učinkov raka. Cilj je, da bolniki z rakom živijo čim bolj polno in kakovostno življenje, ne glede na stopnjo bolezni.

Ključne besede: bolnik z rakom, bolnikove potrebe, obvladovanje simptomov, multidisciplinarni tim, kakovost življenja

ABSTRACT

Supportive care for cancer patients is essential to improve quality of life and the effectiveness of treatment. This type of treatment includes a variety of services and therapies that help patients cope with the physical, emotional, social and spiritual challenges associated with cancer and its treatment. Supportive care is a multidisciplinary approach involving oncologists, nurses, physiotherapists, psychologists, dieticians and other professionals. It complements care by helping patients manage the accompanying symptoms and side effects of cancer. The aim is for cancer patients to live as full and quality a life as possible, whatever the stage of their disease.

Key words: cancer patient, patient needs, symptom management, multidisciplinary team, quality of life

UVOD

Mednarodno združenje za podporno zdravljenje raka (MASC) opredeljuje podporno zdravljenje kot preprečevanje in obvladovanje neželenih učinkov raka in njegovega zdravljenja. Vključuje obvladovanje telesnih in psiholoških simptomov ter neželenih učinkov, od diagnoze, zdravljenja in do oskrbe po zdravljenju. Cilj podporne obravnave je izboljšati kakovost rehabilitacije, sekundarnega preprečevanja raka, preživetja in oskrbe ob koncu življenj (Scotté, et al., 2023). National Cancer Institute definira, da podporna obravnava, vključuje fizično, psihološko, socialno in duhovno podporo bolnikom in njihovim družinam. Obstaja več vrst podporne obravnave, kot je na primer zdravljenje bolečine, prehranska podpora, svetovanje, vadba, glasbena terapija, meditacija in paliativna obravnava. Podporna obravnava se lahko izvaja skupaj z drugimi načini zdravljenja od postavitve diagnoze do konca življenja" (NCI, 2024).

Načela podpornega zdravljenja so (MASC, 2024):

- Cilj podporne obravnave je ohraniti (ali izboljšati) kakovost življenja in zagotoviti, da lahko bolniki z rakom dosežejo največjo možno dobrobit onkološkega zdravljenja;
- Podporna obravnava je pomembna v celotnem obdobju zdravljenja raka, od diagnoze, zdravljenja do oskrbe po zdravljenju (in vključuje tudi preživetje bolnika z rakom ter paliativno oskrbo in oskrbo ob koncu življenja);
- Podporna obravnava vključuje koordiniran, na osebo osredotočen in celosten pristop, ki mora temeljiti na posameznikovih željah ter vključuje ustrezno podporo njegovih bližnjih;
- Podporna obravnava je osnovna pravica vseh onkoloških bolnikov, ne glede na njihove osebne okoliščine, vrsto raka, stadij raka ali njihovo onkološko zdravljenje. Na voljo bi morala biti v vseh onkoloških centrih in drugih zdravstvenih ustanovah, ki rutinsko obravnavajo onkološke bolnike.

Podporna obravnava zajema celotno izkušnjo z rakom, zato je potrebno sodelovanje večine kliničnih specialnosti in številnih nekliničnih služb (Klastersky, 2020; Basch, et al., 2017). Sodobne podporne obravnave ne more zagotavljati ena sama klinična specialnost (ali ena sama poklicna skupina). Vendar pa je tako kot pri drugih multidisciplinarnih skupinah za zdravljenje raka potrebna posebna "osnovna skupina" za obvladovanje vsakodnevnih težav (npr. specialisti onkologije in specialisti paliativne oskrbe) s pravočasnim vključevanjem "razširjene skupine", ko se pojavi potreba (npr. zdravniki specialisti za posamezna področja, specialisti za bolečino, psihologi in ostali zdravstveni delavci).

Cooksley in sodelavci menijo (2018), da morajo biti timi za podporno oskrbo na voljo v bolnišničnih in ambulantnih ustanovah, pri čemer morajo tesno sodelovati s timom primarnega zdravstvenega varstva in po potrebi s strokovnjaki iz drugih ustreznih zdravstvenih in socialnih služb. V preteklosti so se pojavljale težave, povezane s pomanjkanjem koordiniranja, slabo komunikacijo (med strokovnjaki in bolniki ter med različnimi skupinami strokovnjakov), slabo kontinuiteto oskrbe in nestandardiziranimi pristopi k oskrbi. Kot odgovor so se razvile "nove" poklicne vloge, kot so "navigatorji" bolnikov (tj. zdravstveni delavci ali prostovoljci, ki bolnikom in njihovim družinam pomagajo pri odločanju, dostopu do storitev ter premagovanju zdravstvenih in socialnih ovir) (Cooksley, et al., 2018) in "napredni" strokovnjaki na področju podporne obravnave (npr. medicinske sestre- koordinatorji) (Cooksley & Rice, 2017; Klastersky & Christel, 2019;). Poleg tega se za podporo tako strokovnjakom kot bolnikom in

njihovim družinam vse bolj uporabljajo digitalne zdravstvene intervencije (Emfield Rowett & Christensen, 2020).

Pregled literature prikazuje, da se trenutno službe za podporno oskrbo med seboj zelo razlikujejo, glede na osebe in rutinske naloge. Nekatere se nekoliko izključujejo, saj lahko osnovni tim opravlja le nekatere funkcije, za posebne intervencije pa se mora obrniti na druge (neodvisne) time/službe. Druge službe so veliko bolj vključujoče in uporabljajo tako imenovani "model integrirane podporne obravnave" ta pristop vključuje zgodovinsko neodvisne time/storitve, ki se združujejo v enotni tim/storitev podporne obravnave (Hui, et al., 2021).

Modeli storitev podporne obravnave morajo biti prilagodljivi, da jih je mogoče uporabiti za vse onkološke bolnike. Staranje prebivalstva (s pogostimi pridruženimi boleznimi), naraščajoča incidenca raka, vse večje število dolgotrajno preživelih bolnikov z rakom (s kroničnimi težavami) in pojav novih intervencij bodo v prihodnjih letih povečali pritisk na obstoječe storitve podpornega zdravljenja (Scotté, et al., 2023).

Kot je bilo že omenjeno, so bile digitalne zdravstvene intervencije opredeljene kot sredstvo za izboljšanje učinkovitosti storitev in izidov za bolnike (MASC, 2024). Digitalno zdravje, telezdravje in e-zdravje so zamenljivi izrazi, opredeljeni kot "zagotavljanje zdravstvenih storitev ob podpori telekomunikacij ali digitalne tehnologije za izboljšanje ali podporo zdravstvenih storitev." Intervencije na področju digitalnega zdravja zajemajo spremljanje bolnikov, obvladovanje simptomov in samopomoč in vsi so pomembni za podporno oskrbo in lahko izboljšajo učinkovitost storitev (Aapro, et al., 2020). Obstajajo dokazi, da zbiranje elektronskih rezultatov, o katerih poročajo bolniki, in digitalne intervencije podporne obravnave (kot so psihoterapevtski programi, programi čuječnosti, vadbe in rehabilitacije) izboljšajo stisko, simptome in kakovost življenja onkoloških bolnikov (Aapro, et al., 2020; Marthick, et al. 2021). Poleg tega lahko spremljanje na daljavo poveča upoštevanje (in učinkovitost) zdravljenja ter omogoča zgodnje odkrivanje težav ali ponovitve bolezni (Aapro, et al., 2020) na sprejemljiv način za bolnike in njihove bližnje (Dickinson, et al., 2014).

Hui in sodelavci (2021) menijo, da je cilj podporne obravnave zadovoljiti telesne, čustvene, socialne, duhovne in informacijske potrebe bolnikov v celotnem poteku bolezni. Za zagotavljanje večdimenzionalne oskrbe so potrebni multidisciplinarni timi. Onkološki timi imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju podporne obravnave in napotitvi bolnikov na storitve podporne obravnave, kot so paliativna obravnava, socialno delo, rehabilitacija, psihoonkologija in drugo. Vendar pa lahko sedanji model napotovanja po potrebi in ločeni oddelki povzročijo neenakomeren dostop in razdrobljeno oskrbo. Za premagovanje teh izzivov Hui in sodelavci (2021) predlagajo konceptualni model, v katerem so storitve podporne obravnave organizirane v okviru enega oddelka z enotnim pristopom k oskrbi bolnikov, razvoju programov in raziskavam. Ključne značilnosti tega modela vključujejo univerzalno napotitev, sistematično presejanje, prilagojeno sodelovanje strokovnjakov, racionalizirano oskrbo, skupinsko sodelovanje in boljše rezultate.

Podporna dejavnost na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana (v nadaljevanju: OIL) smo zato ob koncu leta 2022 pričeli z novo dejavnostjo *Podporna dejavnost bolnikov*. Gre za podporo bolnikom s ciljem celostne obravnave. Osredotoča se na zagotavljanje fizične, čustvene, psihološke in socialne pomoči

bolnikom pri obvladovanju različnih izzivov, s katerimi se bolniki soočajo pred, med in po zdravljenju raka. Ker je cilj podporne obravnave izboljšati kakovost bolnikovega življenja, ublažiti simptome in izboljšati splošno počutje, je podporna obravnava prilagojena posameznikovim individualnim potrebam in željam. Izzidi, o katerih poročajo bolniki s pomočjo vprašalnika, ponujajo zdravnikom in medicinskim sestram vpogled v težave zaradi bolezni in zdravljenja skozi perspektivo bolnika.

Tovrsten pristop vključuje multidisciplinarno obravnavo, pri kateri skupina zdravstvenih strokovnjakov, svetovalcev, terapevtov in podpornega osebja sodeluje pri obravnavi različnih vidikov bolnikovega počutja. Vsem bolnikom, ki so obravnavani na OIL in potrebujejo tovrstno obravnavo, želimo ponuditi v optimalnem času.

Implementacija Patient-Reported Outcome Measures - PROMs

PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) oziroma bolnikovo neposredno poročanje o izidih zdravljenja so standardizirani vprašalniki, ki jih bolniki izpolnijo, da bi sami ocenili svoje zdravstveno stanje, simptome, kakovost življenja in funkcionalno stanje. PROMs se uporabljajo v različnih medicinskih kontekstih, vključno z onkologijo in imajo številne koristi (Frost, et al., 2007; Churrua, et al., 2021).

Da bi ugotovili, kakšne so potrebe posameznika, smo se odločili uporabiti standardiziran vprašalnik kakovosti življenja Evropske organizacije za raziskave in zdravljenje raka (EORTC QLQ-C30). Ta vprašalnik je namenjen ocenjevanju kakovosti življenja pred, med in po zaključenem zdravljenju. Cilj je prepoznati bolnike, ki potrebujejo podporno oskrbo zaradi izrazitejših težav. Večkratno izpolnjevanje vprašalnika omogoča vpogled in dinamiko pojava simptomov in znakov ter omogoča pravočasno ukrepanje.

Vsem bolnikom, ki pričnejo z obravnavo na OIL ponudimo vprašalnik in s pomočjo odgovorov skušamo razbrati njihove osnovne potrebe in težave. Vprašalnik ponudimo bolnikom tudi med samim zdravljenjem vsake 4 mesece (po 4, 8, 12 in 24 mesecih od začetka zdravljenja). Vprašalnik bodo bolniki prejeli tudi po zaključenem zdravljenju, saj želimo razumeti dolgoročne posledice onkološke bolezni in zdravljenja ter izboljšati podporo bolnikom. Na ta način želimo pozitivno vplivati na kakovost življenja po zdravljenju.

Vprašalnik QLQ-C30 je sestavljen iz več sklopov:

- *Lestvica globalnega zdravstvenega stanja/kakovost življenja* ocenjuje bolnikovo splošno kakovost življenja in zdravstvenega stanja. Zagotavlja široko sliko bolnikovega počutja.
- *Funkcionalna lestvica* ocenjuje različne vidike delovanja, vključno s telesnim, čustvenim, kognitivnim in socialnim delovanjem. Skuša zajeti bolnikove sposobnosti opravljati različne dejavnosti in vzdrževati medosebne odnose.
- *Lestvica simptomov* meri prisotnost in resnost običajnih simptomov, povezanih z rakom, kot so utrujenost, bolečina, slabost, bruhanje, izguba apetita, zaprtje in driska.
- *Posamezne postavke* vključuje ukrepe z eno postavko, ki ocenjujejo dodatne simptome in vprašanja, kot so npr. dispneja, motnje spanja in finančni vpliv.

Vprašalnik bolniki izpolnijo sami in svoje izkušnje ocenijo na lestvici. Odgovori se razlikujejo glede na vrsto vprašanja in običajno vključujejo možnosti, kot so "sploh ne", "malo", "precej"

in "zelo". Vprašalnik lahko v bolnikovem imenu izpolnijo njihovi bližnji, vendar pri tem vpisujejo bolnikovo oceno. Koordinatorica podporne obravnave bolnike, ki so prepoznani kot ogroženi, pokliče tudi po telefonu in se osebno pogovori o njihovih težavah.

Če odgovori nakazujejo odstopanje od pričakovanega počutja ali nakazujejo težave na določenem področju, se z ustreznimi vprašalniki naredi dodatno presejanje in se bolnike z njihovim soglasjem napoti na ustrezno obravnavo (npr. psihološka obravnava, prehranska obravnava, protibolečinska obravnava,...).

Ker si želimo čim večjo vključenost in odziv s strani bolnikov, smo pripravili tudi informativni material (plakat, zloženka), s katerim želimo bolnike seznaniti s pomenom in namenom izpolnjevanja vprašalnika in jih k temu tudi dodatno vzpodbuditi. V kratkem bo omogočeno bolnikom tudi izpolnjevanje vprašalnika v elektronski obliki preko spletne aplikacije.

DISKUSIJA IN ZAKLJUČEK

Onkologija se nenehno razvija, zato se bodo morale storitve podporne obravnave prilagajati in razvijati, da bi ohranile svojo pomembnost. Demografske spremembe prebivalstva, kot je staranje prebivalstva, pomenijo več primerov raka in več bolnikov s pomembnimi spremljajočimi boleznimi. Zato bo v prihodnosti potrebno vlagati v storitve podpornega zdravljenja, da bi zadostili povečanemu povpraševanju. Zaradi sedanjega onkološkega zdravljenja je vedno več bolnikov, ki "živijo z rakom", in vedno več bolnikov, ki "živijo po raku"; mnogi od teh bolnikov bodo imeli stalne težave, ki zahtevajo specialistično zdravljenje. Podporna obravnava je nepogrešljiv sestavni del sodobne onkologije in je povezana z boljšo kakovostjo življenja bolnikov, boljšim prenašanjem onkološkega zdravljenja, boljšim preživetjem in sistemskimi zdravstveno ekonomskimi koristmi. Model storitev mora biti usklajen in integriran ter vključevati vrsto ustreznih zdravstvenih poklicev in disciplin. Potrebno je prepoznati dodano vrednost podporne obravnave, saj le ta omogoča izboljšanje kakovosti življenja bolnikov z rakom. Vsi onkološki centri bi morali imeti ekipe in službe za podporno zdravljenje, ki bi imele ustrezne vire, vsi onkološki bolniki pa bi morali imeti dostop do teh storitev ne glede na stopnjo ali fazo bolezni.

LITERATURA

Aapro, M., Bossi, P., Dasari, A., Fallowfield, L., Gascón, P., Geller, M., Jordan, K., Kim, J., Martin, K., & Porzig, S., 2020. Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 28(10), pp. 4589-4612.

Basch, E., Deal, A.M., Dueck, A.C., Scher, H.I., Kris, M.G. & Hudis, C., 2017. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 318(2), pp. 197-198.

Churruca, K., Pomare, C., Ellis, L.A., Long, J.C., Henderson, S.B., Murphy, L.E.D., Leahy, C.J., & Braithwaite, J., 2021. Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expectations*, 24(4), pp. 1015-1024.

Cooksley, T., Campbell, G., Al-Sayed, T., LaMola, L., Berman, R., 2018. A novel approach to improving ambulatory outpatient management of low-risk febrile neutropenia: an Enhanced Supportive Care (ESC) clinic. *Supportive Care in Cancer*, 26(9), pp. 2937-2940.

Cooksley, T., Rice, T., 2017. Emergency oncology: development, current position and future direction in the USA and UK. *Supportive Care in Cancer*, 25, pp. 3-7.

Dickinson, R., Hall, S., Sinclair, J.E., Bond, C., & Murchie, P., 2014. Using technology to deliver cancer follow-up: a systematic review. *Bio Med Central Cancer*, 14, p. 311.

Emfield Rowett, K., & Christensen, D., 2020. Oncology Nurse Navigation: Expansion of the Navigator Role Through Telehealth. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 24(3), pp. 24-31.

Frost, M.H., Reeve, B.B., Liepa, A.M., Stauffer, J.W., Hays, R.D. & Mayo, F.D.A., Patient-Reported Outcomes Consensus Meeting Group, 2007. What is sufficient evidence for the reliability and validity of patient-reported outcome measures? *Value in Health*, 10 Suppl 2, pp. 94-105.

Hui, D., Hoge, G., Bruera, E., 2021. Models of supportive care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 33(4), pp. 259-266.

Klastersky, J., 2020. Supportive care: do we need a model? *Current Opinion in Oncology*, 32, p. 257.

Klastersky, J., Christel, F., 2019. Supportive care in cancer patients: a constantly evolving field. *Current Opinion in Oncology*, 31(4), pp. 257-258.

Marthick, M., McGregor, D., Alison, J., Cheema, B., Dhillon, H., & Shaw, T., 2021. Supportive Care Interventions for People With Cancer Assisted by Digital Technology: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(10), e24722.

Multinational Association of Supportive Care (MASCC) in Cancer. Home Page. Available at: <https://mascc.org> [10.5.2024].

National Cancer Institute (NCI), *Dictionary of Cancer Terms: Supportive Care*. Available at: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/supportive-care>. [19.6.2024].

Scotté, F., Taylor, A., Davies, A., 2023. Supportive Care: The "Keystone" of Modern Oncology Practice. *Cancers (Basel)*, 15(15), article n. 3860.

PODPORA BOLNIKU S PARENTERALNO PREHRANO NA DOMU

SUPPORT FOR THE PATIENT WITH HOME PARENTERAL NUTRITION

Laura Petrica, dipl.m.s.

Onkološki Inštitut Ljubljana, Oddelek za klinično prehrano

lpetrica@onko-i.si

IZVLEČEK

Parenteralna prehrana na domu je nadomestna terapija delne ali popolne odpovedi prebavil, s katero se v telo bolnika dovedejo vsa ali le del potrebnih hranil v domačem okolju. Rezultati študij kažejo, da ima večina bolnikov s parenteralno prehrano na domu v primerjavi s splošno populacijo več težav na psihosocialnem področju, ki jim v vsakdanjem življenju poslabšujejo kakovost življenja. Bolnike in njihove družine je ob vključitvi v sistem parenteralne prehrane na domu potrebno pripraviti na izziv življenja s parenteralno prehrano na domu in jim zagotavljati strokovno pomoč pri postopnem doseganju življenja, ki je čim bližje normalnemu.

Ključne besede: odpoved prebavil, bolnik, kakovost življenja, psihosocialne stiske.

ABSTRACT

Home parenteral nutrition is a life - saving therapy for patients with chronic intestinal failure with which all or only some of the necessary nutrients are provided in the home environment. The results of the studies show that the majority of patients with home parenteral nutrition have more problems in the psychosocial field compared to the general population, which impairs their quality of life in everyday life. When patients and their families are included in the home parenteral nutrition system, it is necessary to prepare them for the challenge of life with parenteral nutrition at home and provide them with professional assistance in achieving a life that is as close to normal as possible.

Key words: intestinal failure, patient, quality of life, psychosocial distress.

UVOD

O odpovedi prebavil govorimo takrat, kadar je črevesna funkcija zmanjšana pod najmanjšo stopnjo, ki je potrebna za absorpcijo hranil in/ali vode in elektrolitov, tako da je za ohranjanje zdravja in/ali rasti potrebno njihovo intravensko nadomeščanje. Odpoved prebavil razvrstimo v tri tipe: tip 1 akutno in kratkotrajno stanje, tip 2 podaljšano akutno stanje, pogosto pri presnovno nestabilnih bolnikih in tip 3 kronično stanje pri presnovno stabilnih bolnikih, ki

zahteva dolgotrajno ali včasih vseživljenjsko parenteralno prehrano tudi na domu (Pironi, et al., 2015; Rotovnik Kozjek, et al., 2021).

Parenteralna prehrana na domu je nadomestna terapija delne ali popolne odpovedi prebavil, s katero se v telo dovede vsa ali le del potrebnih hranil v domačem okolju. Čeprav je danes pri kronični odpovedi prebavil možna tudi transplantacija črevesja, ostaja nadomestna terapija odpovedi prebavil s parenteralnim vnosom hranil klasična terapevtska metoda. Parenteralna podpora pa, čeprav rešuje življenje tistim z odpovedjo prebavil, ni brez zapletov. Najpogostejši, ki so lahko tudi življenje ogrožajoči, so povezani z okužbami osrednje venske katetre, trombozo in embolijo ter odpovedjo jeter in osteoporozo (Pironi, et al., 2015).

Sistem parenteralne prehrane na domu

Parenteralna prehrana na domu (v nadaljevanju: PPD) prinese v življenje bolnika in njegovih svojcev korenito psihosocialno spremembo, hkrati pa lahko izboljša kakovost njihovega vsakdanjika. Vsak kandidat za PPD mora imeti možnost individualne obravnave s strani multidisciplinarnega tima, pogovor o prednostih in smiselnosti take terapije pa mora biti osnova za nadaljnje aktivnosti. Medicinska sestra tekom hospitalizacije oceni bolnikove potrebe in vpliv, ki ga bo imela taka terapija na njegovo nadaljnje življenje in domače okolje. Zagotoviti mu mora podporo in potreben čas, da lahko izrazi svoje strahove, jezo in pomisleke glede sprememb, ki mu jih tovrstna terapija prinaša (Woods & Boatwright, 2007).

Edukacijski proces

Proces učenja vključuje različne metode dela, poteka postopno, in sicer glede na bolnikovo starost, na psihično, fizično in čustveno stanje ter njegovo učno sposobnost. V odraslosti se kažejo nekatera področja, na katerih učinkovitost narašča (npr. socialne sposobnosti, presojanje), na drugih področjih sposobnosti upadajo (npr. pozornost, spomin) povezano pa je s človekovo dejavnostjo in okoljem v katerem posameznik živi. Odrasli imajo mnogo izkušenj, ki so vplivale na oblikovanje mikromrežja v možganih, učijo se različno, ker ima človek v različnih starostnih obdobjih v družbi različne vloge, različno je vpet v kulturo (Ličen, 2006). Program usposabljanja za samostojno aplikacijo PPD je problemsko načrtovan in obsega vsebine, ki se nanašajo na postopke vstavitve in oskrbe osrednje venskega katetra, pravilno hranjenje in rokovanje z infuzijskimi pripravki ter oskrbo po zaključku parenteralne prehrane (PP). Natančno so predstavljeni možni zapleti PP, najpogostejše napake in tudi ustrezne rešitve. Priporočljivo je, da ima bolnik ob ustni predstavitvi na voljo tudi pisna in video gradiva, saj lahko podane vsebine sam večkrat obnavlja tudi ko edukator fizično ni prisoten. Osvojeno razumevanje osnovne vloge PP je izhodišče za učenje aseptične tehnike ravnanja, na kateri mora biti ves čas poudarek pri praktičnem učenju (Magnay, 2000; Petrica, 2019).

V času hospitalizacije morajo biti razčiščene vse predvidljive težave in možne napake, bolnik in njegovi svojci morajo dobiti odgovore na svoja vprašanja, ki se nanašajo na varno aplikacijo terapije, tehnične pripomočke ter distribucijo PP na dom. Evalvacija učnega procesa in samoevalvacija pri bolniku poteka že med izvajanjem programa, saj je glavni namen ugotoviti učinkovitost in pomanjkljivosti ter s pridobljenimi informacijami načrtovati in izpeljati naslednje korake bolj kakovostno. Tekom hospitalizacije je potrebno bolnika usposobiti tudi za

samoopazovanje in prepoznavanje ogrožajočih simptomov, ki so povezani z aplikacijo PP (Magnay, 2000).

Kakovost življenja pri bolnikih s PPD

Kot del celostne oskrbe bolnikov s PPD je potrebno upoštevati tudi njihovo kakovost življenja. Rezultati študij kažejo, da ima večina bolnikov s PPD v primerjavi s splošno populacijo več težav na psihosocialnem področju, ki jim v vsakdanjem življenju poslabšujejo kakovost življenja. Ni pa mogoče ugotoviti, koliko je to povezano z osnovnim bolezenskim stanjem ali samo PPD (Schönenberger, et al., 2023).

Zmožnost ocenjevanja rezultatov specifičnih zdravljenj, o katerih poročajo bolniki, je za zdravstvene delavce vedno bolj pomembna. Kljub temu pa je trenutno še vedno le malo kliničnih študij z dobro fenotipiziranimi bolniki o učinkih zdravljenja s PPD, obvladovanju zapletov in njihovem vplivu na bolnikovo kakovost življenja. Kirk s sodelavci (2023) v študiji izvedeni v Združenem Kraljestvu ugotavlja, da kar 86 % sodelujočih zdravstvenih delavcev iz centrov za PPD, ni nikoli ocenjevalo kakovost življenja pri svojih bolnikih, peščica preostalih pa je rezultate merjenja uporabila za evalvacijo, raziskovanje in identifikacijo bolnikovih potreb ter vzpostavitev boljše komunikacije z bolniki (Kirk, et al., 2023).

Merjenje kakovosti življenja pri bolnikih s PPD

Najpogosteje uporabljena orodja za merjenje kakovosti življenja pri bolnikih z odpovedjo prebavil so Short Form-36 (SF-36), EuroQol-5 Dimension (EQ5D) in Home Parenteral Nutrition-Quality of Life (HPN-QOL). Orodji SF-36 in EQ5D sta bili razviti pred več kot 30 leti in merita splošno zdravstveno stanje, zato sta za skupino bolnikov z odpovedjo prebavil preveč nespecifični. Orodje HPN-QOL je sicer prirejeno za bolnike z odpovedjo prebavil, vendar je zelo obsežno in zamudno ter v praksi slabše uporabno. Vprašalnik se v 48 točkah osredotoča na fizično, čustveno in simptomatsko področje. Vsebuje funkcionalne lestvice ki opredeljujejo splošno zdravje, opisujejo sposobnost za odhod na počitnice ali potovanje, sposobnost jesti in piti, zmožnost zaposlitve, spolno ter čustveno funkcijo. Lestvice simptomov ali težav vključujejo samopodobo, mobilnost, utrujenost, vzorec spanja, gastrointestinalne simptome, bolečine, prisotnost ali odsotnost izločalne stome in telesno maso. Dve vprašanji se nanašata tudi na dostopnost do prehranskega tima in razpoložljivost črpalke za infundiranje parenteralne prehrane (PP) (Baxter, et al., 2019).

Schönenberger s sodelavci (2023) je v študiji kakovost življenja bolnikov s PPD na 70 bolnikih ugotovila, da so bili najpogostejši simptomi, o katerih so poročali bolniki: driska, poliurija, slabost/bruhanje, izguba okusa in krči. Kot pogosto omenjeni negativni učinki PPD pa so bili občutki odvisnosti in težave pri potovanju ali odhodi od doma ter obiskovanje kulturnih in družabnih dogodkov. PPD je po mnenju bolnikov in svojcev v 24 % negativno vplivala na zakon, partnerstvo ali družinsko življenje. Motnje spanja so se pojavile pri 31 % bolnikov, od tega jih je 36 % redno jemalo sedative. 43 % bolnikov je jemalo analgetike, 16 % pa antidepressive.

V nadaljevanju so opisane najpogostejše stiske, s katerimi se soočajo bolniki s PPD:

- *Psihološke stiske*

Bolniki z odpovedjo prebavil v 56 % trpijo za klinično stopnjo anksioznosti in/ali depresije, ki vpliva na njihove vsakodnevne aktivnosti. Stopnja psihološke stiske nakazuje, da obstaja potreba po obravnavi in farmakološkem zdravljenju in/ali psihološki terapiji v skladu z uveljavljenimi smernicami. Ugotovljeno je bilo, da imajo bolniki do PPD ambivalenten odnos. Čeprav se zavedajo življenjskega pomena PP, se počutijo zaradi nje odvisni in vezani na dom. Programi usposabljanja vedenjskih veščin in uspešnih strategij obvladovanja stresa bi morali postati del programov PPD že od pričetka terapije. Bolnike in njihove družine je potrebno pripraviti na izziv življenja s PPD za zmanjšanje anksioznosti in zagotavljati strokovno pomoč pri postopnem doseganju življenja, ki je čim bližje normalnemu (Ablett, et al., 2019).

- *Zaposljivost*

Pomembna povezava, ugotovljena med brezposelnostjo in večjo anksioznostjo ter depresijo podpira ugotovitve, da brezposelnost poveča tveganje za stisko tudi pri bolnikih z odpovedjo prebavil. Dostop do dela je za bolnike na PPD otežen zaradi omejitev, povezanih z zdravljenjem in specifičnega stila življenja, ki ga delodajalci pogosto ne podpirajo. Ugotovljeno je bilo, da finančna stiska, merjena kot nezmožnost plačevanja mesečnih računov, napoveduje nižjo kakovost življenja v družini, višjo stopnjo okužb in večkratno nujno oskrbo. Poleg tega družine bolnikov, ki prejemajo PPD doživljajo stres, povezan z bolnikovim pomanjkanjem zaposlitve zaradi statusa invalidnosti. Podatki kažejo, da je na tem področju potrebna večplastna podpora in pomoč usposobljenih zdravstvenih sodelavcev (socialni delavci, psihologi, delovni terapevti) (Winkler & Smith, 2014).

- *Mobilnost*

Odvisnost od PPD, ki jo bolniki občutijo, povzroča številne praktične težave pri zapuščanju domačega okolja. Zapleteni postopki in dolgotrajna aplikacija PP, prenašanje težkih nahrbtnikov ter strahovi, skrbi in negativna samopodoba vodijo do slabšega upravljanja življenja izven doma. Bolniki se pogosto počutijo preobremenjeni zaradi velike odgovornosti pri vodenju in usklajevanju storitev na domu, v področnih lekarnah in zdravstvenih ustanovah kjer se spremljajo. V kolikor je izvedljivo, ob upoštevanju tolerance in režima PPD, je bolniku moč olajšati težave s skrajševanjem časa aplikacije PP, saj je dokazano, da dodaten prosti čas ali manjše število aplikacij PP na teden pomembno vpliva na kakovost življenja (Jones, et al., 2023).

- *Spanec*

Znano je, da spanec opravlja ključne obnovitvene funkcije in je nujen za splošno zdravje in dobro počutje. Nezadostno spanje je sodoben javnozdravstveni izziv z globokimi posledicami za telesno in duševno zdravje, vključno s škodljivimi učinki na kognicijo, uravnavanje razpoloženja ter kardiometabolične, nevrološke in imunološke funkcije. Med glavnimi dejavniki, ki prispevajo k nezadostnemu spancu, so kronične in akutne bolezni, uporaba zdravil, slaba higiena spanja, življenjski stresorji ter rasne in socialnoekonomske neenakosti. Infuzije PP na splošno trajajo 10-16 ur, preko noči jih priklaplja več kot 80 % bolnikov, da si omogočijo mobilnost čez dan. Bolniki pripisujejo motnje spanja nočni poliuriji, infuzijskim črpalkam, intravenskim linijam in izmetu iz stome. Poliurija in nokturiya se pojavita pri 42–77 % bolnikov, ki prejemajo PPD. Dejavniki, kot so visoka hitrost infundiranja parenteralne prehrane, velik volumen in nekatere sestavine formule prav tako prispevajo k težavam s spanjem. Priporoča se, da zdravstveni delavci bolnikom pomagajo predvideti težave s spanjem in redno preverjajo stanje. Raziskave kažejo, da se bolniki sčasoma naučijo sami obvladovati nočne infuzije, vendar

je zgodnje vodenje s strani zdravstvenega osebja nujno, da se ne ogrozi zdravja in varnosti bolnikov ob uvedbi PPD (Rahmoune, et al., 2024).

DISKUSIJA

Prilagajanje na življenje s PPD zahteva veliko izobraževanja in usposabljanja. Od bolnikov se zahteva, da razvijejo znanja in veščine za spopadanje z zahtevami uporabe zapletene medicinske opreme, upoštevanje strogih higienskih postopkov za zmanjšanje tveganja za zaplete pri osrednje venskih katetrih, upoštevanje urnika parenteralnega hranjenja in pogosto omejitev vnosa hrane in pijače. Bolniki pogosto doživljajo znatne psihosocialne obremenitve zaradi s tem povezanih sprememb življenjskega sloga, funkcionalnih omejitev, sprememb vlog, motenj samopodobe, izolacije in občutka izgube nadzora. Ob tem so prisotni še ponavljajoči se sprejemi v bolnišnico, ki so potrebni zaradi zapletov povezanih s PPD, pa tudi zaskrbljenost bolnikov zaradi razvoja možnih zapletov. Zato je razumljivo, da bolniki, odvisni od PPD, pogosto doživljajo pomembne simptome psihološke stiske, vključno z anksioznostjo, strahom, depresijo, sramom in žalostjo. Poleg tega je zaradi stigme, povezane z bolnikovim osnovnim stanjem prebavil, kot so težave, povezane z obvladovanjem izmeta iz stome, napihnjenostjo in bolečinami v trebuhu, ter težavami pri hranjenju v socialnih situacijah, za mnoge bolnike z odpovedjo prebavil še bolj pomembno, da imajo močno socialno podporo v družbenih okoljih, ter se tako izognejo umiku in izolaciji. Čeprav praksa in novejši podatki raziskav kažejo, da se manj bolnikov s PPD zanima za povezovanje z drugimi bolniki, udeleženci študij pogosto poročajo, da se v svoji situaciji počutijo sami ter da bi radi spoznali druge bolnike in imeli mreže za pogovor in izmenjavo informacij o svojem položaju. Ustanovitev takih podpornih skupin priporoča v svojih smernicah tudi Evropsko združenje za parenteralno in enteralno prehrano (ESPEN) saj lahko opolnomočijo bolnike z izmenjavo izkušenj z drugimi.

ZAKLJUČEK

Parenteralna prehrana na domu povzroči pri bolniku in njegovih svojcih veliko psihosocialno spremembo v katero so vključeni 24 ur na dan, zato je naloga zdravstvenega tima, da jim predstavi različne možnosti, nudi pomoč in ustrezno podporo ter strokovno znanje. Bolnik z odpovedjo prebavil se sooča s številnimi težavami, izzvanimi z boleznijo, ki vplivajo na njegovo fizično, čustveno, duhovno in socialno delovanje zato naj bo holistični pristop z oceno kakovosti življenja prednostna naloga timov, ki obravnavajo takega bolnika.

LITERATURA

Ablett, J., Vasant, D.H., Taylor, M., Cawley, C., Lal, S., 2019. Poor Social Support and Unemployment Are Associated with negative affect in home parenteral nutrition- Dependent patients with chronic intestinal failure. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 43 (4), pp. 534–539.

Baxter, J.P., Fayers, P.M., Bozzetti, F., Kelly, D., Joly, F., Wanted, G., et al., 2019. An international study of the quality of life of adult patients treated with home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 38, pp. 1788–1796.

- Jones, D., Lal, S., French, C., Sowerbutts, A. M., Gittins, M., Gabe, S., et. al., 2023. Investigating the Relationship between Home Parenteral Support and Needs-Based Quality of Life in Patients with Chronic Intestinal Failure: A National Multi-Centre Longitudinal Cohort Study. *Nutrients*, 15, pp. 622–634.
- Kirk, C., Pearce, M.S., Mathers, J.C., Thompson, N.P., Gemmell, L., Jones, D.E., 2023. Quality of life and home parenteral nutrition: a survey of UK healthcare professionals' knowledge, practice and opinions. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 36, pp. 687–696.
- Ličen, N., 2006. *Uvod v izobraževanje odraslih: izobraževanje odraslih med moderno in postmoderno*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za pedagogiko in andragogiko.
- Magnay, S., 2000. Home parenteral nutrition. In: Hamilton, H., ed. *Total Parenteral Nutrition a practical guide for nurses*. London: Churchill Livingstone, pp. 205-217.
- Petrica, L., 2019. Parenteralna prehrana na domu. In: B. Jovan, ed. *Prehrana hematoonkoloških bolnikov: zbornik predavanj. Strokovni seminar, Terme Zreče, 5. in 6. april 2019*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji, pp. 16–19.
- Pironi, L., Arends, J., Baxter, J., Bozzetti, F., Burgos Pelaez, R., Cuerda, C., et. al., 2015. ESPEN endorsed recommendations. Definition and classification of intestinal failure in adults. *Clinical Nutrition*, 34, pp. 171–180.
- Rahmoune, A., Spadola, C., Johnson, B., McCarthy, S., Winkelman, J., Compher, C., et. al., 2024. Healthy Sleep Practices for Consumers of Home Parenteral Nutrition: A Mixed-Methods Community based Participatory Study. *CDN Nutrition*, 8. 10.1016/j.cdnut.2024.102155.
- Rotovnik Kozjek, N., Košir Božič, T., Kogovšek, K., Štabuc, B., Petrica, L., Berlec, K., et. al., 2021. Slovenska priporočila za obravnavo odraslih bolnikov s kronično odpovedjo prebavil. *Onkologija*, 1, pp. 86–93. Available at: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-4AO45CWE>
- Schönenberger, K.A., Reber, E., Huwiler, V.V., Durig, C., Muri, R., Leuenberger, M., et. al., 2023. Quality of Life in the Management of Home Parenteral Nutrition. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 79, pp. 326–333.
- Winkler, M.S., Smith, C.E., 2014. Clinical, Social, and Economic Impacts of Home Parenteral Nutrition Dependence in Short Bowel Syndrome. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 38 (1), pp. 32–37.
- Woods, S., Boatwright, M., 2007. Nursing Considerations in Home Parenteral and Enteral Nutrition. In: Ireton-Jones, C. S., DeLegge, M. H., eds. *Handbook of Home Nutrition Support*. Ontario: Jones and Bartlett Publishers, pp. 253–77.

POZNI NEŽELENI UČINKI PRI BOLNIKIH Z RAKOM DEBELEGA ČREVEESA IN DANKE PO ONKOLOŠKEM ZDRAVLJENJU

LATE SIDE EFFECTS OF COLORECTAL CANCER SURVIVORS

Aleksandra Grbič pred., dipl. m. s., uni. dipl. org.
Onkološki inštitut Ljubljana,
Sektor za podporno zdravljenje in skupne zdravstvene dejavnost

sgrbic@onko-i.si

izr. prof. dr. Irena Oblak, dr. med.
Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor radioterapije

IZVLEČEK

Uvod: Bolezen in zdravljenje pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke vplivata na fizične in psiho-socialne pozne neželene učinke in težave, ki se lahko pojavljajo še mesece ali leta po zaključenem onkološkem zdravljenju. Namen raziskave je ugotoviti pojavljanje poznih neželenih učinkov in težav zaradi bolezni same in zdravljenja pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke v različnih časovnih obdobjih po onkološkem zdravljenju.

Metode: Uporabljena je bila kvantitativna, deskriptivna metoda raziskovanja. Podatki so bili zbrani s pomočjo demografskih podatkov, podatkov o medicinski diagnozi in standardiziranih vprašalnikov EORTC QLQ C30 in EORTC QLQ C29. Uporabljena je bila deskriptivna statistika (frekvenca, minimum, maksimum, povprečje in standardni odklon) in interferenčna statistika (Shapiro-Wilk normality test, Kruskal-Wallisov H test in Mann-Whitneyev U-test).

Rezultati: V študiji je sodelovalo 239 bolnikov z rakom debelega črevesa in danke, od tega 56% moških in 44% žensk, povprečne starosti 60 – 69 let (razpon 30 do 90+). Rezultati Mann-Whitneyevega U-testa pri funkcionalnih lestvicah kažejo na statistično pomembno izboljšanje pri 24 mesecih na področju socialnega delovanja ($p = 0,016$) v primerjavi s 6 meseci in na področju čustvenega delovanja ($p = 0,046$) v primerjavi z 12 meseci. Med simptomi je bilo statistično pomembno poslabšanje pri zaprtju ($p = 0,044$) in izboljšanje pri napenjanju ($p = 0,030$) pri 12 mesecih v primerjavi s 6. Pri 24 mesecih se pokaže statistično pomembno poslabšanje pri simptomih napihnjenosti ($p = 0,028$) in spremembi okusa ($p = 0,040$) kot pri 6 mesecih. Opaziti je statistično pomembno poslabšanje pri bolečinah v trebuhu ($p = 0,047$), napihnjenosti ($p = 0,018$) in vneti koži ($p = 0,011$) pri 24 v primerjavi z 12 meseci.

Diskusija in zaključek: Raziskava je poudarila pomen celostne oskrbe bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Pomembna je vzpostavitev mreže na vseh ravneh zdravstvenega varstva in ustreznih rehabilitacijskih programov, ki bodo usmerjeni na psiho-fizične in socialne potrebe bolnikov po zaključenem zdravljenju.

Ključne besede: pozne posledice, kakovost življenja, preživel kolorektalni bolniki, preživetje

ABSTRACT

Introduction: The disease and oncology treatment of colorectal cancer patients have an impact on physical and psychosocial late side effects and difficulties, which can continue for months or years after completed cancer treatment. The aim of the research is to determine the incidence of late side effects and difficulties in colorectal cancer patients at different time periods after cancer treatment.

Methods: A quantitative, descriptive research method was used. Data were collected using demographic data, medical diagnosis data and standardised questionnaires EORTC QLQ C30 and EORTC QLQ C29. Descriptive statistics (frequency, minimum, maximum, mean and standard deviation) and interferential statistics (Shapiro-Wilk normality test, Kruskal-Wallis H test and Mann-Whitney U-test) were used.

Results: The 239 colorectal cancer patients were included in the research, 56% men and 44% women, with a mean age of 60-69 years (range 30-90+). The results of Mann-Whitney U-tests on functional scales showed statistically significant improvement at 24. months in social functioning ($p = 0.016$) compared to 6. months and in emotional functioning ($p = 0.046$) compared to 12. months. Among the symptoms, there was a statistically significant worsening in constipation ($p = 0.44$) and an improvement in flatulence ($p = 0.030$) at 12. months compared to 6. months. At 24. months, there is a statistically significant worsening in symptoms of bloating ($p = 0.028$) and taste ($p = 0.040$) than at 6 months. There is a statistically significant worsening in abdominal pain ($p = 0.047$), bloating ($p = 0.018$) and sore skin ($p = 0.011$) at 24. months compared to 12. months.

Discussion and conclusion: The research highlights the importance of integrated care for colorectal cancer patients. It is important to establish a network at all levels of healthcare and appropriate rehabilitation programmes that address the psycho-physical and social needs of patients after treatment.

Key words: late effects, quality of life, colorectal cancer survivors, survivorship

UVOD

Rak debelega črevesa in danke je tretja najpogosteje diagnosticirana maligna bolezen in četrti vodilni vzrok smrti zaradi raka na svetu (Buccafusca, et al., 2019). Petletno preživetje se v večini razvitih držav giblje od 50 % do več kot 70 % (Allemani, et al., 2018; Cancer.net, 2019). Zahvaljujoč Programu Svit se je v Sloveniji incidenca kolorektalnega raka znižala, hkrati pa odkrivamo tumorje v nižjem stadiju, kar ima posledico boljše rezultate zdravljenja. Smernice prvega zdravljenja bolnika z rakom debelega črevesa priporočajo kirurško zdravljenje ter nato glede na stadij bolezni in določene prognostične dejavnike z dopolnilno kemoterapijo. Zdravljenje raka danke je multidisciplinarno in obsega tako lokalno (kirurgija, obsevanje) kot tudi sistemsko zdravljenje (kemoterapija), odvisno od razširjenosti bolezni, višine tumorja in splošnega stanja bolnika in njegovih sočasnih bolezni (Brecelj, et al., 2020).

Zgodnje odkrivanje in vse uspešnejše zdravljenje raka debelega črevesa in danke je pripomoglo k naraščanju števila preživelih bolnikov z rakom, ki imajo po zdravljenju neizpolnjene potrebe, se soočajo s številnimi neželenimi učinki zdravljenja in funkcionalnimi težavami, ki negativno vplivajo na kakovost življenja bolnikov po zaključenem zdravljenju (Wiltink, et al., 2020). Optimalna nadaljnja oskrba za naraščajočo populacijo preživelih po zdravljenju raka ni jasna (El-Shami, et al., 2015; National Comprehensive Cancer Network NCCN, 2024). Posameznik se šteje za preživelega ali *angl. cancer survivor* od postavitve diagnoze, med in po zdravljenju ter do konca svojega življenja. Ker se zavedamo, da ima zdravljenje pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke več potencialnih poznih in dolgoročnih posledic, je potrebno posledice oceniti, jih zdraviti, da se izboljša kakovost njihovega življenja. Prepoznavanje in obvladovanje le teh, pa predstavlja osnovo za prilagojene modele oskrbe, specifične za bolnike z rakom debelega črevesa in danke (Hardiman, et al., 2021). NCCN (2024) je pripravila smernice za celostno oskrbo preživelih bolnikov, od presejanja do sledenja glede ponovitve in zgodnjega odkrivanja drugega primarnega raka, preventive, do ocene in obvladovanja fizičnih in psiho-socialnih poznih učinkov in njihovega zdravljenja, usklajevanje oskrbe med izvajalci primarnega zdravstvenega varstva in specialisti za zagotavljanje vseh zdravstvenih potreb ter načrtovanje kontinuirane oskrbe preživelih.

El-Shami, et al. (2015) ugotavljajo, da je tveganje za fizične in psiho-socialne pozne neželene učinke po zdravljenju raka debelega črevesa in danke povezano z več dejavniki: 1) vrsto primarnega tumorja, 2) vrsto sistemske terapije, radioterapije, operacije 3) trajanjem in odmerkom zdravljenja s sistemsko terapijo, radioterapijo, 4) starostjo bolnika in njegovimi sočasnimi boleznimi. Pozni neželeni učinki povezani s sistemskim zdravljenjem so lahko periferna kronična nevropatija, kronična utrujenost, upad kognitivnih funkcij, vnetje ustne sluznice in drugi. Po operativnem posegu se lahko pojavijo zapleti povezani s stomo, urogenitalna disfunkcija, spolna disfunkcija, driska, vetrovi, napenjanje, incizijska kila, večje tveganje za obstrukcijo črevesja in drugi. Pozni neželeni učinki zdravljenja z obsevanjem lahko povzročijo urogenitalno disfunkcijo, spolno disfunkcijo, vetrove, kronično drisko, inkontinenco, bolečine v trebuhu, kožne spremembe, neplodnost, povečanje tveganja za zlome, obstrukcija črevesja in druge. Zdravljenje bolnikov z rakom debelega črevesa in danke vpliva tudi na psiho-socialne pozne neželene učinke kot so: depresija, stiska, skrb, strah pred ponovitvijo bolezni, strah pred bolečino, zaskrbljenost ob koncu življenja, spremembe spolne funkcije, spremembe samopodobe, težave v medosebnih odnosih in drugih družbenih vlogah, skrb povezana z vrnitvijo na delo in finančni izzivi. Mnoge od teh težav lahko trajajo še meseca ali leta po zaključku zdravljenja (Jefford, et al., 2016).

Namen in cilji

Namen raziskave je ugotoviti pojavljanje poznih neželenih učinkov in težav pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke v različnih časovnih obdobjih po onkološkem zdravljenju. Cilj raziskave je s pomočjo vprašalnikov prepoznati in oceniti delež pojavljanja poznih neželenih učinkov in težav pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke, katere imajo zaradi bolezni in zdravljenja v različnih časovnih obdobjih (6, 12 in 24 meseci) po zdravljenju. Zato smo si postavili naslednje raziskovalno vprašanje: Kateri pozni neželeni učinki in težave pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke se pojavljajo zaradi bolezni in zdravljenja 6, 12 in 24 mesecev po onkološkem zdravljenju in v kakšnem obsegu?

METODE

V okviru raziskave je bila uporabljena kvantitativna, deskriptivna metoda raziskovanja.

Opis instrumenta

V raziskavi je bila uporabljena kvantitativna metoda raziskovanja z uporabo anketnega vprašalnika. Podatke glede medicinske diagnoze, specifičnega onkološkega zdravljenja in časovnega obdobja po zdravljenju, smo predhodno pridobili iz informacijskega sistema, kateri so ustrezali vključitvenim kriterijem iz vzorca. Anketni vprašalnik je zajemal demografske podatke kot so spol, starost, izobrazba, zakonski stan. Uporabljena sta bila standardizirana vprašalnika o kakovosti življenja EORTC QLQ-C30 in dodatni modul vprašalnika EORTC QLQ-CR29 o raku debelega črevesa in danke. Vprašalnik EORTC QLQ-C30 vključuje pet funkcionalnih lestvic (fizično delovanje, funkcioniranje, čustveno delovanje, kognitivno delovanje, socialno delovanje) tri lestvice simptomov (utrudljivost, slabost in bruhanje, bolečina), lestvico zdravstvenega stanja in kakovosti življenja in šest posameznih elementov (težko dihanje, nespečnost, izguba apetita, zaprtje, driska, finančne težave). Vprašalnik EORTC QLQ-CR29 vključuje 4 večpredstavnostne lestvice in 19 enopredstavnostnih lestvic, ki ocenjujejo vrsto simptomov in težav, značilnih za bolnike z rakom debelega črevesa in danke. Lestvice simptomov vključujejo: pogostost uriniranja, urinska inkontinenca, disurija, bolečine v trebuhu, bolečina v zadnjici, napihnjenost, kri in sluz v blatu, suha usta, izpadanje las, sprememba okusa, napenjanje, fekalna inkontinenca, vneta koža, pogostost odvajanja blata, zadrega zaradi stome, težave pri oskrbi stome, impotenca, disparevnija. Funkcionalne lestvice vključujejo: anksioznost, teža, telesno podobo, spolni interes (moški), spolni interes (ženske). Vse lestvice in meritve z enim samim elementom imajo razpon točk od 0 do 100. Visok rezultat funkcionalne lestvice in funkcionalnih posameznih postavk pomeni visoko raven delovanja, visok rezultat lestvice simptomov in posameznih postavk simptomov pa pomeni visoko raven simptomatike ali težav (Whistance, et al., 2009).

Opis vzorca

Anketiranje je potekalo na namenskem neslučajnostnem vzorcu. Kot vključitvena merila smo upoštevali: (I) bolnike z rakom debelega črevesa in danke (C18 – C20), (II) stadijem bolezni I – III (bolezen brez oddaljenih zasevkov) in (III) po zaključenem zdravljenju na sledenju v ambulantni obravnavi (od 3 do 6 mesecev; od 7 do 12 mesecev; od 13 do 24 mesecev). Vzorec je zajemal časovno obdobje od 1. 9. 2023 do 1. 5. 2024. V raziskavi je sodelovalo 239 bolnikov z rakom debelega črevesa in danke, od tega je bilo 56% moških in 44% žensk, povprečne starosti od 60 – 69 let (razpon 30 do 90+). Prevladovala je srednješolska izobrazba v 58% vprašanih, kateri so bili v 62% starostno upokojeni. Glede na zakonski stan jih je bilo 70% anketiranih poročenih ali v izvenzakonski skupnosti. Primarna lokacija bolezni je bila pri 48% bolnikov debelo črevo (C18) in rektosigmoidna zveza (C19) in v 52% rektum (C20). Glede na stadij bolezni je bilo 17% bolnikov stadij I, 22% stadij II in 61% stadij III. Kirurško zdravljenih je bilo 39% bolnikov, 9% kombinacija obsevanja in kirurškega zdravljenja, 40% kombinacija obsevanja, sistemskega in kirurškega zdravljenja in 13% kombinacija sistemskega in kirurškega

zdravljenja. Glede na obdobje izpolnjevanja vprašalnikov jih je bilo 35% od 3 do 6 mesecev po zaključenem zdravljenju, 29% od 7 do 12 mesecev po zaključenem zdravljenju in 36% od 13 do 24 mesecev po zaključenem zdravljenju. Demografske in druge značilnosti vzorca so predstavljene v tabeli 1.

Tabela 1: Demografske in druge značilnosti vzorca

Spremenljivka	n	%
Spol		
Moški	134	56,07%
Ženski	105	43,93%
Starost		
30 – 39 let	3	1,26%
40 – 49 let	22	9,21%
50 – 59 let	46	19,25%
60 – 69 let	68	28,45%
70 – 79 let	61	25,52%
80 – 89 let	39	16,32%
Izobrazba		
Nedokončana osnovna šola	8	3,35%
Osnovnošolska izobrazba	43	17,99%
Srednješolska izobrazba	138	57,74%
Visokošolska izobrazba / univerzitetna izobrazba	43	17,99%
Magisterij / doktorat	7	2,93%
Zaposlenost		
Zaposlitev za 50% delovnega časa	4	1,67%
Bolniški stalež	7	2,93%
Brezposeln	10	4,18%
Invalidsko upokojen	12	5,02%
Na zavodu do upokojitve	1	0,42%
Samozaposlen	1	0,42%
Starostno upokojen	147	61,51%
Zaposlen	56	23,43%
Zakonski stan		
Ločen	11	4,62%
Poročen ali izvenzakonska skupnost	167	70,17%
Samski	22	9,24%
Vdovec	38	15,97%
Primarna lokacija bolezni		
Debelo črevo (C18) in rektosigmoidna zveza (C19)	114	47,70%
Rektum (C20)	125	52,30%
Stadij bolezni		
Stadij I	40	16,81%
Stadij II	53	22,27%
Stadij III	145	60,92%
Zdravljenje		
Kirurško zdravljenje	92	38,49%
Kombinacija obsevanja in kirurškega zdravljenja	21	8,79%

Kombinacija sistemskega in kirurškega zdravljenja	96	40,17%
Kombinacija obsevanja, sistemskega in kirurškega zdravljenja	30	12,55%
Obdobje po onkološkem zdravljenju		
3 do 6 mesecev po onkološkem zdravljenju	84	35,15%
7 do 12 mesecev po onkološkem zdravljenju	69	28,87%
od 13 do 24 mesecev po onkološkem zdravljenju	86	35,98%

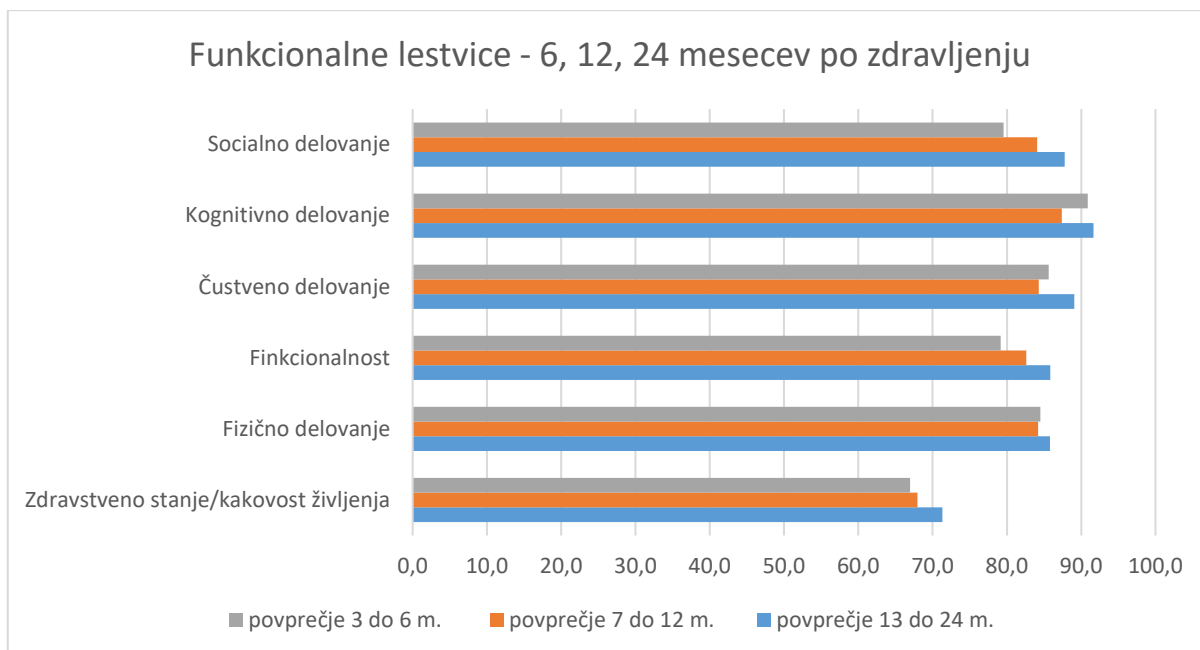
Legenda: n – število

Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Za izvedbo raziskave so bila predhodno pridobljena soglasja s strani vodstva OIL, Etične komisije OIL, Komisije za strokovno oceno protokolov in kliničnih raziskav na OIL in Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko v sklopu doktorske disertacije z naslovom *Kakovost življenja bolnikov z rakom debelega črevesa in danke po onkološkem zdravljenju*. Medicinska sestra v specialistični ambulanti je razdelila anketne vprašalnike bolnikom, ki so bili predhodno pridobljeni iz informacijskega sistema s strani raziskovalca in so ustrezali vključitvenim kriterijem. Podatki so bili zbrani preko anketnih vprašalnikov in vneseni v podatkovno bazo. Varovanje podatkov je bilo zagotovljeno kot to nalaga Zakon o varstvu osebnih podatkov. Pridobljene podatke izpolnjenih anketnih vprašalnikov smo uvozili v program IBM SPSS verzija 29.0. Uporabljene so naslednje statistične metode: deskriptivna statistika (frekvenca, minimum, maksimum, povprečje, standardni odklon) ter zaradi nenormalne porazdelitve podatkov (Shapiro-Wilk normality test, $p < 0,05$) Kruskal-Wallisov H test in Mann-Whitneyev U-test. Upoštevana stopnja statistične značilnosti je 0,05.

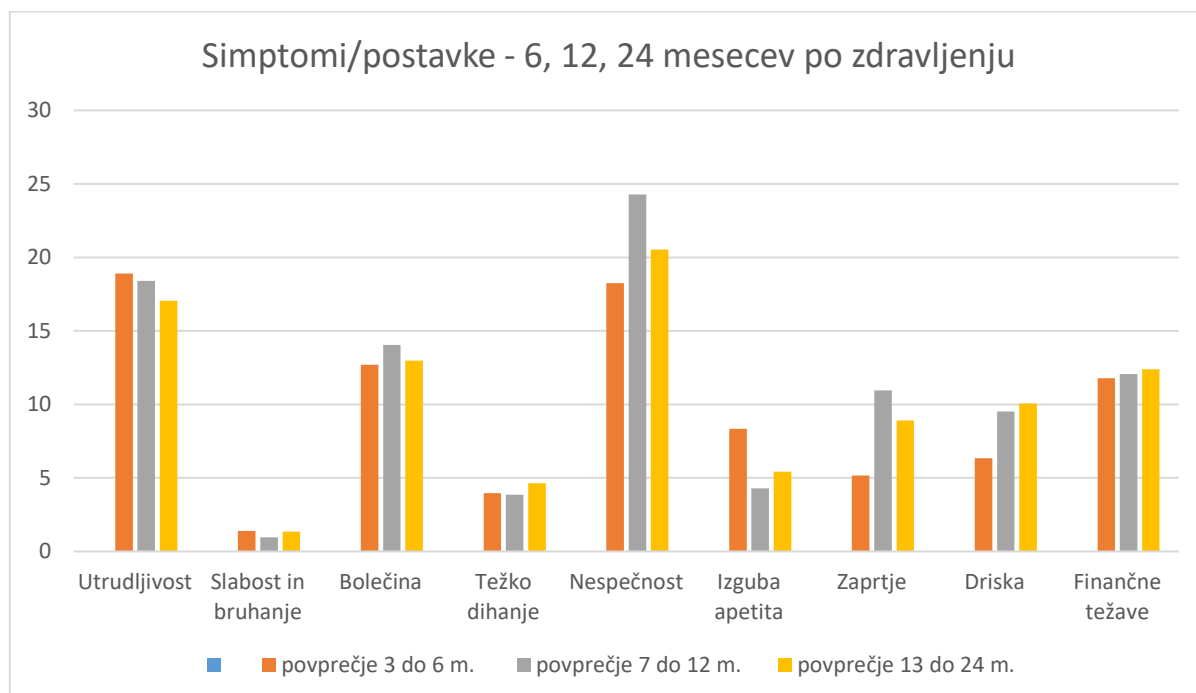
REZULTATI

Povprečja v vprašalniku EORTC QLQ C30 nakazujejo splošen trend izboljšanja na vseh področjih skozi čas, z najbolj izrazitimi izboljšavami v zdravstvenem stanju/kakovosti življenja, funkcionalnosti, čustvenem in socialnem delovanju med 13-24 meseci. Kognitivno delovanje in fizično delovanje sta ostala relativno stabilna z rahlimi izboljšavami proti koncu opazovanega obdobja. Te spremembe lahko nakazujejo, da bolniki doživljajo splošno izboljšanje svojega zdravja in kakovosti življenja skozi daljše časovno obdobje, kar je prikazano na sliki 1.



Slika 1: Funkcionalne lestvice v vprašalniku EORTC QLQ C30 v časovnih obdobjih 6, 12, 24 mesecev po zaključenem zdravljenju

Rezultati na podlagi izračunanega povprečja kažejo (Slika 2), da so nekateri simptomi in ostale postavke, kot sta utrudljivost in izguba apetita pokazali izboljšanje skozi čas medtem, ko drugi simptomi kot so zaprtje, driska in finančne težave, kažejo na poslabšanje. Nespečnost ostaja pomemben problem, z najvišjimi vrednostmi med 7-12 meseci. Povprečna stopnja bolečine se rahlo poveča med 7 in 12 meseci in nato ostane stabilna do 24 mesecev po zdravljenju.



Slika 2: Simptomi in druge postavke v vprašalniku EORTC QLQ C30 v časovnih obdobjih 6, 12, 24 mesecev po zaključenem zdravljenju

Za vse spremenljivke v treh časovnih obdobjih (6, 12 in 24 mesecev) so p-vrednosti Shapiro-Wilkovega testa manjše od 0,05, kar pomeni, da podatki niso normalno porazdeljeni. Za primerjavo skupin različnih časovnih obdobj, smo uporabili Kruskal-Wallis H test in Mann Whitney U-test. Kruskal Wallis H test ne pokaže statistično značilne razlike med posameznimi obdobji izpolnjevanja 6, 12, 24 mesecev pri funkcionalnih lestvicah, saj so vse vrednosti večje od 0, 05. Vendar so rezultati za čustveno delovanje ($p = 0,097$) in socialno delovanje ($p = 0,056$) blizu meje statistične pomembnosti, kar nakazuje, da bi lahko obstajale razlike, ki jih je vredno dodatno raziskati. Pri simptomih in drugih postavkah v vprašalniku EORTC QLQ C30 med posameznimi obdobji izpolnjevanja 6, 12, 24 mesecev ni bila dokazana statistično značilna razlika, kar je prikazano v tabeli 2.

Tabela 2: Rezultati Kruskal-Wallisovega H testa za vprašalnik EORTC QLQ C30 kažejo primerjavo v treh različnih časovnih obdobjih (6, 12 in 24 mesecev) po onkološkem zdravljenju

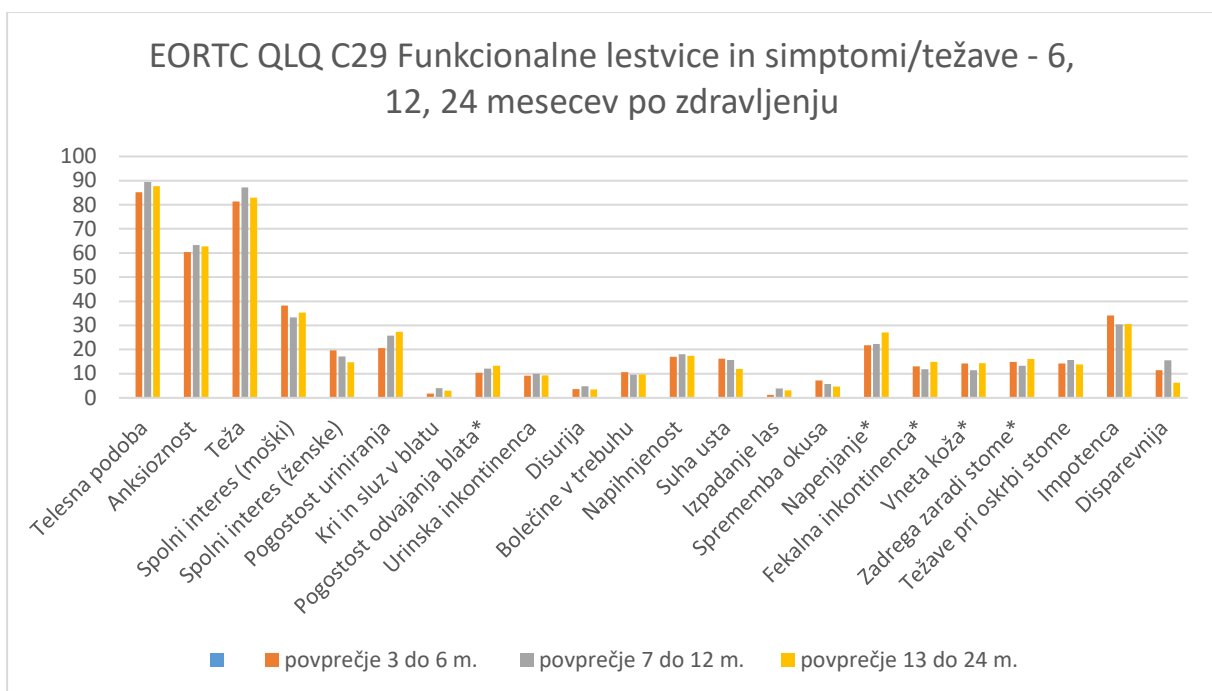
Spremenljivka	H	df	p
Funkcionalne lestvice			
Zdravstveno stanje/kakovost življenja	1, 520	2	0, 498
Fizično delovanje	0, 438	2	0, 803
Funkcionalnost	1, 798	2	0, 407
Čustveno delovanje	4, 671	2	0, 097
Kognitivno delovanje	2, 235	2	0, 327
Socialno delovanje	5, 754	2	0, 056
Simptomi in druge postavke			
Utrudljivost	1, 098	2	0, 578
Slabost in bruhanje	0, 541	2	0, 763
Bolečina	0, 169	2	0, 919
Težko dihanje	0, 177	2	0, 915
Nespečnost	2, 539	2	0, 281
Izguba apetita	1, 114	2	0, 573
Zaprtje	4, 024	2	0, 134
Driska	1, 787	2	0, 409
Finančne težave	0, 873	2	0, 646

Legenda: H- H vrednost; df - stopinje prostosti; p- statistična značilnost

Za primerjavo med obdobji izpolnjevanja od 6 do 12, od 6 do 24 in 12 do 24 mesecev smo uporabili Mann-Whitneyev U- test. Rezultati Mann-Whitneyevega U-testa pri funkcionalnih lestvicah kažejo med 6 in 24 meseci statistično pomembno izboljšanje na področju socialnega delovanja ($p = 0, 016$). Statistično pomembno izboljšanje psihološkega počutja, obvladovanje stresa, povečano samozavest se kaže na področju čustvenega delovanja ($p = 0, 046$) med 12 in 24 meseci. Rezultati Mann-Whitneyevega U-testa pri simptomih so pokazali statistično pomembno poslabšanje pri zaprtju ($p = 0, 44$) pri 12 kot pri 6 mesecih.

Slika 3 predstavlja povprečja simptomov in težav pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke z uporabo vprašalnika EORTC QLQ-C29 v različnih časovnih obdobjih po onkološkem zdravljenju. Rezultati so razdeljeni na funkcionalne lestvice (boljši rezultati pomenijo boljše delovanje) in simptomatske lestvice (višji rezultati pomenijo hujše simptome). V začetnem obdobju od 3 do 6 mesecev se pojavljajo izrazitejšje težave s telesno podobo, anksioznostjo, telesno težo in impotenco. Spolno zanimanje pri ženskah je izrazito manjše kot pri moških. Nižja povprečja simptomov povezanih z uriniranjem in blatom, kažejo na začetno fazo

prilagajanja. V obdobju od 7 do 12 mesecev je opazno poslabšanje večine simptomov, z izrazitim poslabšanjem težav z uriniranjem, krvjo in sluzjo v blatu, spolnim zanimanjem pri moških in disparevnijo. Težave s telesno težo so precej izrazite, vendar se pri 12 mesecih nekoliko izboljšajo. V obdobju od 13 do 24 mesecev po zdravljenju nekateri simptomi kot so anksioznost, pogostost odvajanja blata in spolno zanimanje pri ženskah ostanejo zmerno visoki oziroma povišani. Pogostost odvajanja blata, napihnjenost in napenjanje kažejo na nekatere stalne težave skozi vsa časovna obdobja. Ostale težave, kot so spolno zanimanje pri moških, disparevnija in težave pri oskrbi stome, se nekoliko znižajo. To nakazuje na možno umirjanje ali prilagajanje na dolgoročne spremembe. Na splošno podatki kažejo trend, da so nekateri simptomi in težave v prvem letu bolj izrazitejše, nato pa se v drugem letu umirjajo ali rahlo izboljšajo, kar kaže na obdobje prilagajanja in možne stabilizacije pri večini bolnikov. Te informacije so ključnega pomena za izvajalce zdravstvenega varstva, da lahko predvidijo in učinkovito obvladujejo simptome in težave v daljšem časovnem obdobju.



Slika 3: Funkcionalne lestvice in simptomi/težave v vprašalniku EORTC QLQ C29 v časovnih obdobjih 6, 12, 24 mesecev po zaključenem zdravljenju

S Kruskal-Wallis testom H smo ugotavljali statistično značilne razlike v treh časovnih obdobjih po zdravljenju z uporabo vprašalnika EORTC QLQ C29, kar je prikazano na sliki 3. Rezultati Kruskal-Wallisovega H testa kažejo, da pri večini spremenljivk ni statistično pomembnih razlik v različnih časovnih obdobjih izpolnjevanja, kar kaže na to, da simptomi in težave po zdravljenju ostajajo razmeroma nespremenjeni. Pojavljajo pa se statistično pomembne razlike pri napihnjenosti ($p = 0,027$) in vnetju kože ($p = 0,038$), kar pomeni, da so težave v določenem časovnem obdobju po zdravljenju izrazitejše. Za ugotavljanje smo v nadaljevanju uporabili Mann Whitneyev U- test. Čeprav napenjanje ($p = 0,090$) ni pokazalo statistično značilnih razlik v različnih časovnih obdobjih po zdravljenju, bližina p-vrednosti pragu signifikantnosti nakazuje na potencialne trende, ki bi lahko bili pomembni v podrobnejših študijah.

Tabela 3: Rezultati Kruskal-Wallisovega H testa za vprašalnik EORTC QLQ C29 kažejo primerjavo v treh različnih časovnih obdobjih (6, 12 in 24 mesecev) po onkološkem zdravljenju

Spremenljivka	H	df	p
Funkcionalne lestvice			
Telesna podoba	1,364	2	0,506
Anksioznost	0,124	2	0,940
Teža	0,808	2	0,668
Spolni interes (moški)	3,416	2	0,181
Spolni interes (ženske)	0,633	2	0,729
Simptomi / težave			
Pogostost uriniranja	0,125	2	0,939
Kri in sluz v blatu	0,401	2	0,818
Pogostost odvajanja blata	0,264	2	0,876
Urinska inkontinenca	0,738	2	0,691
Disurija	1,691	2	0,429
Bolečine v trebuhu	4,211	2	0,122
Napihjenost	7,211	2	0,027
Suha usta	2,791	2	0,248
Izpadanje las	2,755	2	0,252
Sprememba okusa	4,227	2	0,121
Napenjanje	4,821	2	0,090
Fekalna inkontinenca	0,251	2	0,882
Vneta koža	6,555	2	0,038
Zadrega zaradi stome	0,304	2	0,859
Težave pri oskrbi stome	0,759	2	0,684
Impotenca	1,345	2	0,511
Disparevnija	0,574	2	0,750

Legenda: H- H vrednost; df - stopinje prostosti; p- statistična značilnost

S pomočjo Mann Whitneyevega U- testa smo primerjali pojavljanje simptomov in težav med 6 in 12 mesečnim obdobjem, ki je pokazal statistično značilne razlike pri napenjanju ($p = 0,030$), kar pomeni več težav z napenjanjem pri 6 kot pri 12 mesecih. Drugi simptomi in težave kot so spolni interes (moški) ($p = 0,097$), izpadanje las ($p = 0,103$), sprememba okusa ($p = 0,167$) in vneta koža ($p = 0,150$), imajo p vrednosti blizu meje pomembnosti, kar kaže na zanemarljive razlike, ki niso statistično značilne, vendar bi lahko bile pomembne. V obdobju med 6 in 24 meseci po zdravljenju se pokaže statistično pomembno poslabšanje pri simptomih napihjenosti ($p = 0,028$) in spremembi okusa ($p = 0,040$). V obdobju med 12 in 24 meseci pa je opaziti statistično pomembno poslabšanje pri bolečinah v trebuhu ($p = 0,047$), napihjenosti ($p = 0,018$) in vneti koži ($p = 0,011$). Druge spremenljivke na podlagi predloženih p -vrednosti ne kažejo statistično pomembnih razlik. Ti rezultati poudarjajo pomen spremljanja specifičnih simptomov skozi daljše časovno obdobje po zdravljenju, saj se nekateri simptomi in težave statistično pomembno razlikujejo, kar zahteva prilagojen in individualiziran pristop k obvladovanju simptomov pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke.

DISKUSIJA

Bolezen in zdravljenje pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke vplivata na kakovost življenja in splošno dobro počutje. Bolniki se soočajo s številnimi fizičnimi, psihološkimi in

socialnimi težavami. Namen raziskave je bil ugotoviti pojavljanje poznih neželenih učinkov in težav zaradi bolezni same pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke v različnih časovnih obdobjih po onkološkem zdravljenju. V naši raziskavi smo ugotovili trend izboljšanja na vseh funkcionalnih lestvicah skozi čas 6, 12, 24 mesecev po onkološkem zdravljenju. Raziskave (Couwenberg, et al., 2019; Mols, et al., 2018), ki primerjajo rezultate v različnih časovnih obdobjih po zdravljenju, pogosto kažejo podobne trende izboljšanja v zdravstvenem stanju in kakovosti življenja bolnikov. O simptomih, kot so bolečine v trebuhu, utrujenost, driska, napenjanje, pogostost odvajanja blata in pogostost uriniranja ter spolne težave, so poročali tudi v študiji Couwenberg, et al. (2019) v prvem pooperativnem letu in pozneje. Poleg fizičnih težav se pogosto pojavljajo psihološke težave. Strah, anksioznost, nespečnost in depresija vplivajo na psihološko, čustveno, socialno delovanje in funkcionalnost (Shi, et al., 2011). V petletnem obdobju se je prevalenca psihične stiske gibala med 44 % in 32 %, vendar je bila večja pri moških kot pri ženskah ($p < 0,001$) (Dunn, et al., 2013). V naši raziskavi smo ugotovili, da se bolniki z rakom debelega črevesa in danke po zaključenem zdravljenju soočajo s številnimi fizičnimi simptomi in težavami kot so utrudljivost, bolečine, nespečnost, gastrointestinalnimi simptomi in spolno disfunkcijo, katera je bolj izrazita pri moških. V ospredju so bile tudi psihične težave kot so anksioznost in čustveno delovanje. Izpostavljen je bil ekonomski vidik, saj lahko dolgotrajna bolniška odsotnost in zmanjšana delovna sposobnost vodita v finančne težave. V sistematičnem pregledu in metaanalizi Han, et al. (2020) so ugotavljali pogostost in resnost simptomov pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke po zdravljenju. Šest študij je obravnavalo pojavljanje več simptomov hkrati, v 29 pa so bili osredotočeni na en sam simptom, vključno s periferno nevropatijo, psihološko stisko, utrudljivostjo, spremenjeno telesno podobo, kognitivnimi motnjami in nespečnostjo. Skupna povprečna vrednost je bila najvišja pri spremenjeni telesni podobi (78,5%). Na lestvici od 0 do 100 je bila skupna povprečna ocena resnosti najvišja pri utrudljivosti (50,1), kar lahko primerjamo tudi z našo raziskavo, kjer je bila najvišja povprečna ocena utrudljivosti pri 6 mesecih. V študiji Han, et al. (2020) so bile glavne težave povezane z gastrointestinalni in psihološki simptomi, periferno nevropatijo in nespečnostjo, kar lahko primerjamo tudi z našo raziskavo. Prav tako so ugotovili, da na večje pojavljanje simptomov vplivajo dejavniki kot so nižja starost, ženski spol in pomanjkanje družinske/socialne podpore. Simptomi so negativno vplivali na kakovost življenja, socialno in spolno življenje, finančno stanje ter telesno in duševno stanje bolnikov. V prospektivni študiji Al-Shandudi, et al. (2022), katera je vključevala 118 bolnikov z rakom debelega črevesa in danke s stadijem I-III, so ugotovili visoke povprečne ocene na funkcionalni lestvici za telesno podobo, telesno težo in anksioznost. Povprečne ocene za spolno zanimanje so bile nižje pri moških kot pri ženskah. Starost, spol, prisotnost sočasnih bolezni in lokalizacija tumorja so bili pomembni napovedni dejavniki kakovosti življenja ($p \leq 0,05$). Prav tako so bile v naši raziskavi v obdobju do 6 mesecev izrazitejša težave s telesno podobo in anksioznostjo. Spolno zanimanje pri moških se je v naši raziskavi izkazalo za višje kot pri ženskah, saj je bilo v samo raziskavo vključenih več moških (56,07%) kot žensk (43,93%).

Rezultati nakazujejo, da bolniki doživljajo splošno izboljšanje svojega zdravja in kakovosti življenja, kar je pomembno za načrtovanje podpore in rehabilitacije po bolezni in zdravljenju. Pomembno je nadaljnje spremljanje bolnikov in prilagajanje zdravljenja glede na posamezne simptome in težave, ki se lahko sčasoma spreminjajo. V nadaljnje raziskave bi bilo smiselno vključiti več bolnikov z rakom debelega črevesa in danke, da bi bil vzorec bolj poveden. Prav tako bi bilo potrebno ugotoviti razlike pri pojavljanju simptomov in težav povezanih z demografskimi podatki, medicinsko diagnozo, komorbidnostjo in zdravljenjem.

ZAKLJUČEK

Kakovost življenja pri bolnikih z rakom debelega črevesa in danke po bolezni in zdravljenju je kompleksno področje, ki zahteva multidisciplinarni pristop. Učinkovita obravnava fizičnih, psiholoških, socialnih in ekonomskih potreb bolnikov je ključna za izboljšanje njihovega splošnega zdravja in kakovosti življenja. Pravočasna in celostna obravnava lahko znatno pripomore k boljšemu prilagajanju in dolgoročnemu obvladovanju težav. Potrebna je vzpostavitev mreže na različnih ravneh zdravstvenega varstva in ustreznih rehabilitacijskih programov, ki bodo usmerjeni na specifične potrebe bolnikov po bolezni in zdravljenju.

LITERATURA

Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., et al., 2018. Global surveillance of trends in cancer survival: Analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers during 2000–2014 from 322 population-based registries in 71 countries (CONCORD-3). *Lancet*, 391, pp. 1023–1075.

Al-Shandudi, M., Al-Mandhari, M., Chan, M. F., Al-Hajri, T., Al-Balushi, M., & Al-Azri, M., 2022. Health-Related Quality of Life of Omani Colorectal Cancer Survivors. *Cancer control: journal of the Moffitt Cancer Center*, 29, 10732748221084198.

Brecelj, E., Velenik, V., Reberšek, M., Boc, N., Oblak, I., Zadnik, V. et al., 2020. Priporočila za obravnavo bolnikov z rakom debelega črevesa in danke. Onkološki Inštitut Ljubljana. »Available at:«
https://www.onkoi.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/smernice/priporocila_za_obravnavo_bolnikov_z_rakom_debelega_crevesa_in_danke_2020.pdf [15. 6. 2024]

Buccafusa, G., Proserpio, I., Tralongo, A. C., Giuliano, S. R. & Tralongo, P., 2019. Early colorectal cancer: diagnosis, treatment and survivorship care. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 136, pp. 20 – 30.

Cancer.net, (2019). Colorectal cancer: Statistics. »Available at:«
<https://www.cancer.net/cancer-types/colorectal-cancer/statistics> [10. 6. 2024]

Couwenberg, A. M., Burbach, J. P. M., Intven, M. P. W., Consten, E. C. J., Schiphorst, A. H. W., Smits, A. B. et al., 2019. Health-related quality of life in rectal cancer patients undergoing neoadjuvant chemoradiation with delayed surgery versus short-course radiotherapy with immediate surgery: a propensity score-matched cohort study. *Acta Oncologica*, 58(4), pp. 407–416.

Dunn, J., Ng, S. K., Holland, J., Aitken, J., Youl, P., Baade, P. D. et al., 2013. Trajectories of psychological distress after colorectal cancer. *Psycho-oncology*, 22(8), pp. 1759–1765.

El-Shami, K., Oeffinger, K. C., Erb, N. L., Willis, A., Bretsch, J. K., Pratt-Chapman, M. L., et al., 2015. American Cancer Society Colorectal Cancer Survivorship Care Guidelines. *CA Cancer J Clin*, 65, pp. 427–455.

Han, C. J., Yang, G. S., & Syrjala, K., 2020. Symptom Experiences in Colorectal Cancer Survivors After Cancer Treatments: A Systematic Review and Meta-analysis. *Cancer nursing*, 43(3), pp. E132–E158.

Hardiman, K. M., Felder, S. I., Friedman, G., Migaly, J., Paquette, I. M., Feingold, D. L., & Prepared on behalf of the Clinical Practice Guidelines Committee of the American Society of Colon and Rectal Surgeons, 2021. The American Society of Colon and Rectal Surgeons Clinical Practice Guidelines for the Surveillance and Survivorship Care of Patients After Curative Treatment of Colon and Rectal Cancer. *Diseases of the colon and rectum*, 64(5), pp. 517–533.

Jefford, M., Gough, K., Drosdowsky, A., Russell, L., Aranda, S., Butow, P., et al., 2016. A Randomized Controlled Trial of a Nurse-Led Supportive Care Package (SurvivorCare) for Survivors of Colorectal Cancer. *The oncologist*, 21(8), pp. 1014–1023.

Mols, F., Schoormans, D., de Hingh, I., Oerlemans, S., & Husson, O., 2018. Symptoms of anxiety and depression among colorectal cancer survivors from the population-based, longitudinal PROFILES Registry: Prevalence, predictors, and impact on quality of life. *Cancer*, 124(12), pp. 2621–2628.

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Survivorship,2024 »Available at:« https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf [11. 6. 2024]

Shi, Q., Smith, T. G., Michonski, J. D., Stein, K. D., Kaw, C., & Cleeland, C. S., 2011. Symptom burden in cancer survivors 1 year after diagnosis: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer*, 117(12), pp. 2779–2790.

Whistance, RN., Conroy, T., Chie, W., et al., 2009. Clinical and Psychometric Validation of the EORTC QLQ-CR29 Questionnaire Module to Assess Health-Related Quality of Life in Patients with Colorectal Cancer. *Eur J Cancer*, 45:3017-3026.

Wiltink, L. M., White, K., King, M. T., & Rutherford, C., 2020. Systematic review of clinical practice guidelines for colorectal and anal cancer: the extent of recommendations for managing long-term symptoms and functional impairments. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(6), pp. 2523–2532.

PARADIGMA SPOLNOSTI V CELOSTNI OBRAVNAVI ONKOLOŠKEGA BOLNIKA

THE SEXUALITY PARADIGM IN THE INTEGRATED CARE OF THE ONCOLOGY PATIENT

mag. Maja Kožuh, dipl. m.s.

Onkološki inštitut Ljubljana

mkozuh@gmail.com

IZVLEČEK

Današnji sodobni načini zdravljenja bolnikom z rakom omogoča ozdravitev, večletno zazdravitev in dolgotrajno preživetje. Bolniki se soočajo s trajnimi posledicami zdravljenja, ki močno vplivajo na njihovo kakovost življenja. Rak je bolezen, ki vpliva tudi na spolnost in s tem povezane spolne motnje, katere nastanejo kot posledica zdravljenja. Vprašanja in dialog o spolnosti bi morala biti sestavni del procesne metode dela v zdravstveni negi. S tem bi se odprla vrata zaupanja za pogovor in obravnavo nastalih težav. Ključnega pomena je, da bolniki z rakom živijo kakovostno spolno življenje, ne glede na stopnjo bolezni.

Ključne besede: bolnik z rakom, medicinska sestra, spolna motnja, edukacija, kakovost življenja.

ABSTRACT

Today's modern methods of treatment enable cancer patients to be cured or healed for many years and long term survival. Patients face long-lasting effects of treatment that greatly affect their quality of life. Cancer is a disease that also affects sexuality and related sexual dysfunction- which arise as a result of treatment. Questions and dialogue about sexuality should be an integral part of the process method in nursing care. This would open the door of trust to talk and deal with the problems that have arisen. It is crucial for cancer patients to live quality sex life as possible, regardless the stage of their disease.

Key words: cancer patient, nurse, sexual dysfunction, education, quality of life

UVOD

Vsesplošen in dolgotrajen učinek zdravljenja raka – spolna motnja, zmanjšuje kakovost življenja in negativno vpliva na intimne odnose. Spolna motnja običajno ne izzveni s časom, ampak lahko vztraja ali se celo poslabšuje po zaključenem zdravljenju raka. Spolne težave so zelo razširjene v celotnem spektru diagnoz raka (dojke 16–63 %; prostata 6–96 %; ginekološki

onkološki 13–91 %; hematološki 16–78 %; kolorektalni 12–79 %; glava/vrat 30 –53%). Pravzaprav lahko vse oblike onkološkega zdravljenja negativno vplivajo na spolno zdravje bolnikov. Pogosti problemi vključujejo zmanjšano spolno željo, erektilno disfunkcijo, suhost nožnice in boleč spolni odnos. Spolna motnja, povezana z rakom, je večplastna in posega v spremembe spolne funkcije, povzroča spolno stisko, spremembe v telesni samopodobi in v intimnih odnosih. Spolne motnje, so razširjen, vendar neobravnava simptom s strani zdravstvenih delavcev. Številni zdravstveni delavci se ne počutijo kompetentne za obravnavo potreb spolnega zdravja bolnikov (Smith, et al., 2022). Seks, spolnost in intimnost so za posameznike z diagnozo rak enako pomembni kot za ostale (American Cancer Society, n.d.). Pregled literature kaže (Afiyanti & Milanti, 2013; Beesley, et al., 2013; Aerts, et al., 2015; Afiyanti, et al., 2016; Mikkelsen, et al., 2017; Vassao, et al., 2018; De Almeida, et al., 2019; Papadopoulou, et al., 2019; Reb & Cope, 2019; Winterling, et al., 2020; Hjalmarsson & Lindroth, 2020; Mattsson, et al., 2020; Shankar, et al., 2020; Wilson, et al., 2020; Lin, et al., 2022), da visoka stopnja spolnih motenj po zaključenem zdravljenju statistično pomembno vpliva na kakovost spolnega zdravja.

Spolne motnje

Spolne motnje so značilne stalne težave s spolnim odzivom ali užitek, ki povzročajo pomembno stisko. O spolni motnji govorimo, ko izključimo organski vzrok (Avstralska modifikacija, (Verzija 6), 2008). Na področju zdravstvene nege, nam obravnavo spolnega zdravja narekuje »orodje« - negovalne diagnoze in taksonomija NANDA-I. Spolne motnje, so v NANDA -I taksonomiji, opredeljene z dvema negovalnima diagnozama, in sicer (Herdman & Kamitsuru, 2017):

- *Negovalna diagnoza:* Spolna disfunkcija (koda: 59)
Domena 8: Spolnost
Razred 2: Spolna funkcija
Definicija: Stanje, v katerem posameznik doživlja spremembo v spolni funkciji med fazami spolnega odziva pri poželenju, vznurjanju in / ali orgazmu; spremembo vidi kot nezadovoljujočo, nespodbudno in nezadostno.
- *Negovalna diagnoza:* Neučinkovit vzorec spolnosti (koda: 65)
Domena 8: Spolnost
Razred 2: Spolna funkcija Definicija:
Izražanje zaskrbljenosti v zvezi z lastno spolnostjo

Kakovost spolnega zdravja

Kakovost življenja poganja posameznikovo dožemanje fizične, funkcionalne, psihološke, duhovne in socialne blaginje v kontekstu njihovih vrednot, pričakovanj in kulture (Drury, et al., 2020). Kakovost spolnega zdravja bolnikov z rakom lahko opredelimo kot širok koncept, ki zajema spolno privlačnost, spolni interes in spolno funkcijo. Pomen zdrave spolnosti vključuje koncepte čustvene intimnosti, telesne podobe, spolnosti in spolni odziv. Spolno zdravje oblikuje preplet fizičnih, psiholoških in medosebnih izkušenj (Roussin, et al., 2021). Spolno zdravje je pomemben vidik kakovosti življenja, vendar pri rutinskem kliničnem spremljanju ni enotnega ukrepa samoocene, ki bi bil kratek, enostaven in bi vključeval vse (fizične, psihološke,

čustvene) vidike spolnega zdravja ljudi, ki jih prizadene rak. Kakovost življenja in vpliv na spolno zdravje sta postala pomembno vprašanje glede na dolgo preživetje bolnikov z rakom (Shankar, et al., 2020). Preživele osebe, ki so prejele katerokoli vrsto terapije za katerokoli vrsto raka, v 50 % poročajo o problemih v spolnosti. Za številne je vzdrževanje spolne intimnosti bistven del njihovega procesa okrevanja. Intimnost se nanaša na deljenje fizične in čustvene bližine s partnerjem in ne pomeni vedno spolnega odnosa. Medtem ko se bolniki in zdravniki ukvarjajo z boleznijo, zdravljenjem in preživetjem, hitro spregledajo vprašanja, ki se nanašajo na intimnost. Številni zdravstveni delavci se ne zmorejo soočiti z bolnikovo spolno motnjo zaradi številnih razlogov in obstoječih mitov (Reisman, et al., 2015 cited in Simetinger, 2016). The Canadian Partnership Against Cancer (2018), v študiji o izkušnjah onkoloških bolnikov, poroča, da 42% bolnikov doživlja spremembe v spolnosti, 39 % spremembe telesne samopodobe in 33 % spremembe v odnosih z družino in partnerji; sledijo anksioznost in depresija. Spolne motnje se pri onkoloških bolnikih, ne glede na vrsto rakavega obolenja, pojavljajo v 60% pri ženskah in v 80% pri moških (Maiorino, et al., 2016). Raziskave kažejo na raznolikost fizičnih in psiholoških potreb. Potrebe, o katerih so poročali so odvisne od demografskih, kliničnih značilnosti in od načina zdravljenja. Na splošno so rezultati razkrili pet vsebinsko specifičnih področji ali razsežnosti, povezanih z različnimi potrebami bolnikov po zaključenem zdravljenju (fizične potrebe, kakovost spolnega zdravja (spolne motnje), spremenjena samopodoba, čustvene potrebe in zdravstveno svetovanje).

Prepoznavanje spolnih motenj v zgodnjih fazah lahko prepreči nadaljnje posledice in vplive na spolno zdravje (Khajehei, et al., 2015). Postavitev diagnoze »spolna motnja« predstavlja veliko stisko. Potrebno je vedeti, da gre za kompleksen biopsihosocialen pojav in da bi lahko popolno razumevanje ocenili na podlagi bioloških, sociokulturnih, psiholoških in medsebojnih dejavnikov (Thomas & Thurston, 2016). Med biološke dejavnike spadajo hormonske spremembe in anatomske spremembe genitalij, kar vpliva na libido in spolni odziv; med psihološke spadajo depresija, anksioznost, negativno vedenje, kot je kritični samonadzor med spolno aktivnostjo. Med medosebne dejavnike spadajo splošno zadovoljstvo v odnosu ženske/moškega do partnerja, ki je tesno povezano s splošnim spolnim zadovoljstvom in komunikacijo v partnerskem odnosu. Med sociokulturne dejavnike spadajo odnos žensk do menopavze in staranja, kulturne, verske in druge družbene vrednote glede na spol. Zdravstveni delavci, ki obravnavajo spolne motnje, morajo poznati in upoštevati vse te dejavnike (Thomas & Thurston, 2016). Nezadovoljene potrebe po podpori za razreševanje težav v spolnosti (Afiyanti, et al., 2018) so napovednik za slabšo kakovost življenja, z doživljanjem skupka simptomov kot posledico zdravljenja.

Spolno svetovanje

Spolno svetovanje ima pomembno terapevtsko vlogo pri bolniku rakom (Barbera, et al., 2017) in je prvi korak pri zdravljenju spolnih motenj (Ajit, et al., 2017). Potrebno ga je nuditi vsem bolnikom z rakom, da bi zagotovili kakovostno oskrbo, katera je usmerjena v izboljšanje spolnega odziva, telesne samopodobe, težave z intimnostjo in odnosom ter spolnega zadovoljstva. Spolno svetovanje mora stremeti k normalizaciji posameznikovih izkušenj in zmanjševanju anksioznosti glede spolnosti z zagotavljanjem natančnih informacij. Čeprav je potrebno pokriti vsa področja, je nujno poudariti področja, ki so neposredno povezana z bolnikovo težavo. Kjer koli je to mogoče, uporabimo slike, filme, diagrame in spolne

pripomočke (Ajit, et al., 2017). Spolno svetovanje omogoča bolnikom pridobitve nadzora in samokontrole nad svojim spolnim zdravjem. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) je že leta 2013, predstavil priporočila za obravnavo spolnega zdravja, katerega je izpostavil kot »pomemben del splošnega fizičnega in čustvenega počutja posameznika«. NCCN, v priporočilih iz leta 2022, poudari pomembnost uporabe presejalnih programov za ugotavljanje stanja na področju spolnega zdravja s strani zdravstvenih delavcev po zaključenem zdravljenju. V času zdravljenja in po končanem zdravljenju je potrebno vprašanja o spolnem zdravju vključiti v zdravstveno obravnavo (Walker, et al., 2015). Vprašanja o spolnem zdravju in spolni motnji, naj sprožiti član zdravstvenega tima, vendar raziskave na področju zagotavljanja spolnega svetovanja kažejo neizpolnjeno vrzel s strani zdravstvenih delavcev. Evcili & Demirel (2018) ugotavljata, da zdravstveni delavci igrajo ključno vlogo pri edukaciji o spolnem zdravju. Ocena spolnega zdravja pri bolniku z rakom, je pomembno del celostne obravnave onkoloških bolnikov. Medicinske sestre morajo imeti znanje in spretnosti za ocenjevanje spolnosti pri bolniku z rakom. Spolno svetovanje naj bo usmerjeno v fizične in čustvene neželene učinke zdravljenja.

Model PLISSIT

Model PLISSIT, katerega je zasnoval Jack S. Annon, je danes svetovno priznani model za ocenjevanje in obvladovanje spolnih motenj (El-Sayed Saboula & Shahin, 2015; Emam, et al., 2018). Zajema štiri usmeritvene korake (dovoljenje; omejeno informacijo; specifične predloge; intenzivno zdravljenje), ključnega pomena pri implementaciji modela v klinično prakso je organizacijska ureditev in izobraženost zdravstvenih delavcev (Karimi, et al., 2019):

- *P* (ang. permission) – dovoljenje. Zdravstveni delavec posameznika vpraša o njegovi spolni funkciji, vedenjih, fantazijah in mu s tem da dovoljenje za pogovor in omogoča osnovno klinično obrazložitev problema.
- *LI* (ang. limited information) - omejeno informacijo. Je psihoedukacija, v kateri je zdravstveni delavec vir pravih informacij in znanj o spolnem odgovoru, anatomiji in fiziologiji spolnega odnosa, o mitih in napačnih predstavah, o odnosih med moškim in žensko, o spremembah spolnega odgovora v življenju in o učinkih bolezni na spolnost.
- *SS* (ang. specific suggestion) - specifične predloge. Je poglobljena nadgradnja, ko zdravstveni delavec zagotovi dodatne informacije o problemu in ponudi specifične predloge in spolne prakse (spodbujanje zdravega življenjskega sloga, relaksacijske tehnike, terapevtske naloge, izpolnjevanje dnevnika).
- *I* (ang. intensive therapy) - intenzivno zdravljenje. Intenzivna psihoseksualna terapija se uporablja pri zapletenih kompleksnih psihoseksualnih problemih kot individualna psihoterapija posameznika in/ali terapija para, vedenjsko kognitivna terapija, kar izvajajo posebej usposobljeni psihoseksualni terapevti.

Model PLISSIT ponuja konceptualni okvir za načrtovanje in evalvacijo celovite oskrbe spolnih težav. Uporabnost modela so preučevali pri bolnikih z različnimi bolezenskimi stanji, katera lahko privedejo do težav v spolnem zdravju (El-Sayed, et al., 2015; Khakbazan, et al., 2016). Model se osredotoča na bolnika in omogoča učinkovito komunikacijo med zdravstvenim delavcem in onkološkimi bolniki o spolnosti in spolnih motnjah. Hkrati ponuja konkretna

priporočila in v bolj specifičnih primerih spodbuja reševanje nastale situacije s specializiranimi strokovnjaki (Asadi, et al., 2018).

DISKUSIJA IN ZAKLJUČEK

Spolno zdravje je ključna sestavina kakovosti življenja po prebolelem raku. V svetu postaja kakovost spolnega zdravja pomembno javnozdravstveno vprašanje. Poleg tega je vse več dokazov o potrebi vključitve spolnega zdravja kot del rutinske oskrbe. Vrednotenje spolnega zdravja je potrebno začeti sočasno z postavitvijo diagnoze raka. Obsežna spolna ocena, ki jo opravi medicinska sestra, je sestavljena iz podrobnega pregleda individualne in skupne psihoseksualne zgodovine bolnika in njegovega partnerja. Študije kažejo, da izobraževanje in svetovanje bolnikom glede spolnega zdravja, zmanjša spolne težave in izboljša intimne odnose, zmanjša anksioznost/depresijo, izboljša telesno samopodobo, kar privede do izboljšanja kakovosti spolnega življenja. *Ključnega pomena za zagotavljanje optimalnega spolnega zdravja bolnikov z rakom je izvajanje presejanja spolnih motenj, zagotavljanje izobraževanja, ustreznih terapij ter pravočasna napotitev k ustreznim strokovnjakom za spolno zdravje. Našteti koraki so ključni za optimizacijo oskrbe spolnega zdravja pri bolnikih z rakom, ne glede na stopnjo bolezni.*

LITERATURA

Aerts, L., Enzlin, P., Verhaeghe, J., Poppe, W., Vergote, I. & Amant, F., 2015. Sexual Functioning in Women after Surgical Treatment for Endometrial Cancer: A Prospective Controlled Study. *The journal of sexual medicine*, 12(1), pp. 198-209. Available at: <https://doi.org/10.1111/jsm.12764>.

Afiyanti, Y. & Milanti, A., 2013. Physical sexual and intimate relationship concerns among Indonesian cervical cancer survivors: a phenomenological study. *Nursing & Health Sciences*, 15(2), pp. 151–156. Available at: <https://doi.org/10.1111/nhs.12006>.

Afiyanti, Y., Rachmawati, I.N. & Milanti, A., 2016. Evaluating Sexual Nursing Care Intervention for Reducing Sexual Dysfunction in Indonesian Cervical Cancer Survivors. *Asian Oncology Nursing Society*, 3(3), pp. 266-271. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123526/>.

Ajit, A., Sandeep, G. & Rao, S., 2017. Clinical Practice Guidelines for Management of Sexual Dysfunction. *Indian Journal of Psychiatry* 59(1), pp. S91-S115.

Asadi, L., Ziaei, T., Koochak, H.E., Montazeri, A., Rezaei, E., Moghadam, Z. B., et al., 2018. Effect of counseling based on PLISSIT model on sexual function of HIV-positive married women. *HIV and AIDS Review*, 17(3), pp. 169–175. Available at: <https://doi:10.5114/hivar.2018.78487>.

Barbera, L., Zwaal, C., Elterman, D., McPherson, K., Wolfman, W., Katz, A., et al., 2017. Interventions to Address Sexual Problems in People with Cancer. *Current Oncology*, 24(3), pp. 192-200. Available at: <https://doi.org/10.3747/co.24.3583>.

Beesley, V.L., Price, M.A., Webb, P.M., O'Rourke, P., Marquart, L. & Butow, P.N., 2013. Changes in supportive care needs after first-line treatment for ovarian cancer: identifying care priorities and risk factors for future unmet needs. *Psychooncology*, 22(7), pp. 1565-1571. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22936668>.

Canadian Partnership Against Cancer. Living with Cancer: A Report on the Patient Experience, Canadian Partnership Against Cancer., 2018. Available at: <https://www.partnershipagaincancer.ca/topics/living-with-cancer-report-patient-experience/>.

De Almeida, G.N., Knobf, T.M., De Oliveira, R.M., Góes Salvetti, M., Batista Oriá, M.O. & Melo Fialho, A.V., 2019. PLISSIT model: sexual counseling for breast cancer survivors. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(4), pp. 1109-1113. 10.1590/0034-7167-2018-0525.

Drury, A., Payne, S. & Brady, A.M., 2020. Colorectal cancer survivors' quality of life: a qualitative study of unmet need. *BMJ supportive & palliative care*. 10.1136/bmjspcare-2020-002190.

Emam, A.M.M., Abd Elmenim, S.O. & Sabry, S.S., 2018. Effectiveness of Application of PLISSIT Counseling Model on Sexuality Among Women with Dyspareunia. *American Journal of Nursing Science*, 7(2), pp. 73-83. 10.11648/j.ajns.20180702.15.

Saboula, N. & Shahin, A., 2015. Effectiveness of application of PLISSIT counseling model on sexuality for breast cancer's women undergoing treatment. *American Journal of Nursing Science*, 4(4), p. 218. 10.11648/j.ajns.20150404.21.

Evcili, F. & Demirel, G., 2018. Patient's Sexual Health and Nursing: A Neglected Area. *International Journal of Caring Sciences*, 11(2), pp. 1282-1288. Available at: http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/72_evcili_original_10_2.pdf.

Herdman, T.H. & Kamitsuru, S., eds., 2017. *NEGOVALNE diagnoze NANDA Internacional: definicije in klasifikacije 2015–2017*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Hjalmarsson, E. & Lindroth, M., 2020. “To live until you die could actually include being intimate and having sex”: A focus group study on nurses' experiences of their work with sexuality in palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 29(15-16), pp. 2979-2990. 10.1111/jocn.15303.

American Cancer Society, n.d. *How Cancer and Cancer Treatment Can Affect Sexuality*. Available at: [s https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8892.00.pdf](https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/8892.00.pdf).

Karimi, F., Babazadeh, R., Asgharipour, N., Esmaily, H. & Roudsari, R.L., 2019. The Effectiveness of counseling using PLISSIT model on depression, anxiety and stress, among

postpartum women with sexual dysfunction: A randomized trial. *Journal of Midwifery & Reproductive Health*, 7(4), pp. 1912–1920. 10.22038/jmrh.2019.36434.1399.

Khakbazan, Z., Daneshfar, F., Behboodi-Moghadam, Z., Nabavi, S.M., Ghasemzadeh, S. & Mehran, A., 2016. The effectiveness of the Permission, Limited Information, Specific suggestions, Intensive Therapy (PLISITT) model based sexual counseling on the sexual function of women with Multiple Sclerosis who are sexually active. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 8, pp. 113–119. 10.1016/j.msard.2016.05.007.

Khajehei, M., Doherty, M. & Tilley, M., 2015. An update on sexual function and dysfunction in women. *Archives of women's mental health*, 18(3), pp. 423-433.

Lin, H., Fu, H.C., Wu, C.H., Tsai, Y.T., Chou, Y.J., Shih, C.M., et al., 2022. Evaluation of sexual dysfunction in gynecologic cancer survivors using DSM-5 diagnostic criteria. *BMC Women's Health*, 22(1), pp. 1-7.

Maiorino, M.I., Chiodini, P., Bellastella, G., Giugliano, D. & Esposito, K., 2016. Sexual dysfunction in women with cancer: a systematic review with meta-analysis of studies using the Female Sexual Function Index. *Endocrine*, 54(2), pp. 329-334. Available at: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12020-015-0812-6>.

Mattsson, E., Ljungman, L., Einhorn, K., Sundstrom Poromaa, I., Stalberg, K., Wikman, A., et al., 2020. Perceptions of care after end-of-treatment among younger women with different gynecologic cancer diagnoses - a qualitative analysis of written responses submitted via a survey. *BMC Women's Health*, 20(1), p. 276. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33353541>.

Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, 2008. *Mednarodne klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene. Avstralska modifikacija (Verzija 6)*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.

Mikkelsen, T.B., Sørensen, B. & Dieperink, K.B., 2017. Prediction of rehabilitation needs after treatment of cervical cancer: what do late adverse effects tell us. *Supportive Care Cancer*, 25(3), pp. 823–831. Available at: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-016-3466-x>.

National comprehensive cancer network (NCCN), 2022. *NCCN Clinical practice guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). Survivorship*. [online] Available at: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf.

Papadopoulou, C., Sime, C., Rooney, R. & Kotronoulas, G., 2019. Sexual health care provision in cancer nursing care: A systematic review on the state of evidence and deriving international competencies chart for cancer nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 100, pp. 1-15. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748919302123>.

Reb, A.M. & Cope, D.G., 2019. Quality of life and supportive care needs of gynecologic cancer survivors. *Western Journal of Nursing Research*, 41(10), pp. 1385–1406. 10.1177/0193945919846901.

Roussin, M., Lowe, J., Hamilton, A. & Martin, L., 2021. Factors of sexual quality of life in gynaecological cancers: a systematic literature review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 304(1), pp. 791–805.

Simetinger, G., 2016. Spolne motnje in njihova obravnava po načelih spolne medicine. *Zdravniški vestnik*, 85 (7-8), pp. 313-322.

Smith, T., Kingsberg, S. A., & Faubion, S., 2022. Sexual dysfunction in female cancer survivors: Addressing the problems and the remedies. *Maturitas An international journal of midlife health and beyond*, 165(11), pp. 52-57. Available at: [https://www.maturitas.org/article/S0378-5122\(22\)00152-9/fulltext](https://www.maturitas.org/article/S0378-5122(22)00152-9/fulltext).

Shankar, A., Patil, J., Luther, A., Mandrelle, K., Chakraborty, A., Dubey, A., et al., 2020. Sexual Dysfunction in Carcinoma Cervix: Assessment in Post Treated Cases by LENTSOMA Scale. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 21(2), pp. 349-354. 10.31557/APJCP.2020.21.2.349.

Thomas., H.N. & Thurston, R.C., 2016. A biopsychosocial approach to women's sexual function and dysfunction at midlife: A narrative review. *Maturitas the European menopause journal, official journal of the menopause & andropauses society*, 87, pp. 49-60.

Vassao, F.V., Bbosa, L.R., Moraes, G. M. & De Domenico, E.B., 2018. Approach to sexuality in the care of cancer patients: barriers and strategies. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(5), pp. 564-571. 10.1590/1982-0194201800078.

Walker, L.M., Wassersug, R.J. & Robinson, J.W., 2015. Psychosocial perspectives on sexual recovery after prostate cancer treatment. *Nature Reviews Urology*, 12(3), pp. 167-76. 10.1038/nrurol.2015.29.

Wilson, C.M., McGuire, D.B., Rodgers, B.L., Elswick, R.K., Menendez, S. & Temkin, S.M., 2020. Body image, sexuality, and sexual functioning in cervical and endometrial cancer: interrelationships and women's experiences. *Sexuality and Disability*, 38(3), pp. 389-403. Available at: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11195-020-09641-4>.

Winterling, J., Lampic, C. & Wettergren, L., 2020. Fex-Talk: a Short Educational Intervention Intended to Enhance Nurses' Readiness to Discuss Fertility and Sexuality with Cancer Patients. *Journal of Cancer Education*, 35(3), pp. 538-544. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30825079/>.

ANALIZA TELEFONSKIH KLICEV V KLICNI CENTER ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

ANALYSIS OF TELEPHONE CALLS TO THE CALL CENTER OF ONCOLOGY INSTITUTE LJUBLJANA

Dajana Fon Glavan, dipl. m. s.

Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor internistične onkologije, Klicni center - svetovanje

Aleksandra Grbič, pred., dipl. m. s., univ. dipl. org.

Onkološki inštitut Ljubljana, Sektor za podporno zdravljenje in skupne zdravstvene dejavnosti, koordinator celostne obravnave

sgrbic@onko-i.si

IZVLEČEK

Uvod: Na področju onkologije lahko uporaba telefonskega svetovanja omogoči obvladljivost simptomov v domačem okolju in pripomore k opolnomočenju bolnikov in bližnjih. S tem preprečimo marsikatero nenačrtovane sprejeme in nepotrebne hospitalizacije. Analizirali smo podatke telefonskih klicev v klicnem centru Onkološkega inštituta Ljubljana z namenom ugotavljanja števila telefonskih klicev na posamezne linije, razlogov za klice, ocenjevanja učinkovitosti klicnega centra ter identificiranja možnih izboljšav v sistemu telefonske podpore.

Metode: Izvedena je bila retrospektivna analiza telefonskih klicev v klicni center Onkološkega inštituta Ljubljana. Vzorec je zajemal telefonske klice v časovnem obdobju od 1. januarja 2023 do 30. aprila 2024.

Rezultati: V obdobju med 1. januarjem 2023 in 30. aprilom 2024 je opazno povečanje števila sprejetih klicev na liniji 1 – splošne informacije in liniji 2 – zdravstveno svetovanje ter upad klicev na linijo 3 – triaža. V povprečju je bilo na linijo 1 – splošne informacije v letu 2023 sprejetih 3.395 klicev, v prvih 4 mesecih leta 2024 pa se je povprečje sprejetih klicev zvišalo na 4.342 klicev mesečno. Na linijo 2 – zdravstveno svetovanje je bilo v letu 2023 povprečno sprejetih približno 662 klicev mesečno, kar je podobno kot v prvih 4 mesecih leta 2024. Na linijo 3 – triaža je bilo leta 2023 v povprečju mesečno sprejetih 263 klicev, v prvih 4 mesecih leta 2024 pa se je povprečje števila mesečnih klicev znižalo na 221.

Zaključek: Vzpostavitev klicnega centra in triažiranje telefonskih klicev pomembno vpliva na izboljšanje izidov zdravljenja, samooskrbo onkoloških bolnikov, pravočasnost in dostopnost informacij in zdravstvenih storitev.

Ključne besede: informacije, zdravstvena nega, zdravstveno svetovanje

ABSTRACT

Background: In the field of oncology, the use of telephone counselling can make symptoms manageable in the home environment and help empower patients and loved ones. This can prevent many unplanned admissions and unnecessary hospitalizations. We analysed the data of telephone calls in the call center of the Oncology Institute Ljubljana in order to determine the number of telephone calls to individual lines, the reasons for the calls, to evaluate the efficiency of the call centre and to identify possible improvements in the telephone support system.

Methods: The sample included telephone calls during the time period from 1 January 2023 to 30 April 2024.

Results: Between 1 January 2023 and 30 April 2024, there has been a noticeable increase in the number of calls received on line 1 - general information and line 2 - health counselling, and a decrease in the number of calls received on line 3 - triage. On average, 3,395 calls were received on line 1 - general information per month in 2023, and in the first four months of 2024, the average increased to 4,342 calls per month. Line 2 - health advice received an average of approximately 662 calls per month in 2023, which is similar to the average in the first four months of 2024. Line 3 - triage received an average of 263 calls per month in 2023, and in the first four months of 2024, the monthly average decreased to 221 calls.

Conclusion: The establishment of a call center and the triaging of phone calls significantly impact the improvement of treatment outcomes, self-care for oncology patients, timeliness, and accessibility of information and healthcare services.

Keywords: information, healthcare, health counselling,

UVOD

Področje zdravstvene dejavnosti in nudenje z njo povezanih obravnav se nenehno spreminjata, s čimer se skuša zagotoviti optimalna oskrba bolnikov, izboljšati dostopnost zdravstvenih storitev ter zagotoviti kakovostno in pravočasno izvajanje le-teh (Steingass & Maloney-Newton, 2020). Telemedicina je področje zdravstva, ki uporablja telekomunikacijsko in informacijsko tehnologijo za zagotavljanje zdravstvenih storitev na daljavo. Bolnikom omogoča dostop do zdravstvene oskrbe, nasvetov in informacij ne glede na njihovo geografsko oddaljenost. To je še posebej koristno za bolnike, ki živijo v odročnih krajih ali imajo omejen dostop do zdravstvenih ustanov (Jernigan, et al., 2020). Telemedicina je revolucionarno spremenila način zagotavljanja zdravstvene oskrbe, saj omogoča večjo dostopnost, udobje in učinkovitost. S prilagajanjem tehnologije, ki je bila prvotno razvita za astronave, je postala sestavni del sodobnega zdravstvenega sistema, ki pomaga bolnikom pri njihovih dvomih in potrebah med zdravljenjem in okrevanjem (Sirintrapun & Lopez, 2018).

Zdravstvena nega na daljavo ali *angl. Telenursing* je pomemben sestavni del strokovne prakse ambulantne zdravstvene nege. Ta pristop se osredotoča na posameznike, družine, skupine, skupnosti in populacijo v primarnem, sekundarnem in terciarnem zdravstvenem okolju. Zdravstvena nega na daljavo je kompleksna in večplastna specialnost, ki vključuje tako samostojno kot sodelovalno prakso in uporablja tehnologijo telezdravja v virtualnem okolju (Steingass & Maloney-Newton, 2020). Uspešno obvladovanje simptomov je prioriteta za bolnike z rakom, saj bistveno prispeva k njihovemu splošnemu počutju in lahko služi kot

kazalnik uspešne komunikacije med bolnikom ali njegovimi bližnjimi in zdravstvenim delavcem. Kljub temu pa študije kažejo, da bolniki pogosto prejemajo premalo podpore in se pogosto počutijo prepuščeni sami sebi pri obvladovanju nastalih simptomov. Telefonski klici lahko nakazujejo tudi neuspešno zagotavljanje potrebne zdravstvene oskrbe med načrtovanim obiskom v bolnišnici (Jernigan, et al., 2020).

Na področju onkologije je porast ambulantnega zdravljenja, kar predstavlja popolnoma drugačen kontekst obravnave kot bolnišnično zdravljenje. Ambulantno zdravljenje prinaša številne prednosti za bolnike, kot so izboljšana kakovost življenja in nižji stroški zdravljenja (Kondo, 2015), pa tudi nove težave in izzive, saj bolniki prevzamejo večjo odgovornost za spremljanje in obvladovanje simptomov (Jernigan, et al., 2020). Zdravstvena nega na daljavo predstavlja ključno rešitev za številne težave in izzive, s katerimi se soočajo onkološki bolniki v domačem okolju. Omogoča podporo, pravočasno spremljanje in na bolnika osredotočeno zdravstveno oskrbo. Uporaba telefonskih storitev v onkologiji prinaša številne prednosti, saj omogoča obvladovanje simptomov in samooskrbo v domačem okolju, zmanjšuje potrebo po nepotrebnih pregledih in hospitalizacijah ter olajša spremljanje bolnikovega zdravstvenega stanja. Poleg tega vpliva na večje zadovoljstvo bolnikov, saj imajo občutek varnosti, dostopnosti in obveščenosti o njihovem zdravstvenem stanju (Kondo, 2015).

Čeprav zdravstvena nega na daljavo prinaša številne prednosti, so prisotne tudi določene omejitve:

- psihosocialni dejavniki: odpor do sprememb, strah pred neznanim in pomanjkanje zaupanja v nove tehnologije;
- tehnološki izzivi: nepopolno poznavanje in nepravilna uporaba tehnoloških orodij;
- pomanjkanje sredstev: nezadostna finančna sredstva za nakup sodobne opreme, vzpostavitev ustrezne logistike;
- nezadostno usposabljanje: nezmožnost zdravstvenih delavcev in bolnikov za učinkovito uporabo tehnologije;
- družbena neenakost: dostopnost in kakovost so pogosto omejeni zaradi starosti, ravni izobrazbe in finančnega stanja bolnikov (Navarro-Martinez, et al., 2024).

Največkrat so klici bolnikov ali bližnjih povezani z vsakodnevnimi skrbmi, kot so obvladovanje bolečine in neželenih učinkov sistemskega zdravljenja (Jernigan, et al., 2020), kar je bilo ugotovljeno tudi v raziskavi Grbič, et al. (2024), saj je bil vzrok telefonskih klicev v 60,4 % posledica neželenih učinkov sistemskega zdravljenja.

Triažiranje telefonskih klicev zahteva uporabo triažnih protokolov, ki pomagajo medicinski sestri pri izvajanju zdravstvenega svetovanja na daljavo in nadaljnjih napotitev glede na stopnjo izraženega simptoma (Haffner & Rubin, 2019).

Za telefonsko triažiranje klicev so razvita orodja, ki pripomorejo k standardizirani obravnavi bolnikov, pomagajo pri usmeritvi in sprejemanju nadaljnjih odločitev. Čeprav se nekatere triažne intervencije uporabljajo za spremljanje bolnikov, se mnoge uporabljajo z namenom dostopnosti zdravstvenega osebja. Raziskava, ki so jo izvedli Jernigan, et al. (2020), poudarja pomembno vlogo medicinskih sester v ambulantnem okolju pri ocenjevanju bolnikovega zdravstvenega stanja in zagotavljanju ustrezne nadaljnje oskrbe. Prepoznavanje potencialnih simptomov in učinkovito obvladovanje pripomore k zmanjšanju bolnikove stiske. Tovrsten

pristop izboljša bolnikovo samooskrbo in pomembno vpliva na kakovostnejše življenje bolnikov z rakom.

Klicni center Onkološkega inštituta Ljubljana

V letu 2023 smo na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) preoblikovali delovanje obstoječega klicnega centra. Poleg že obstoječih linij za splošne informacije in triažo – naročanje bolnikov na prvo obravnavo smo uvedli dodatno linijo za zdravstveno svetovanje. Vse tri linije so bile združene v enotno telefonsko številko.

V raziskavi Grbič, et al. (2024) so podrobneje analizirali telefonske klice v štirimesečnem časovnem obdobju, od 1. oktobra 2023 do 31. januarja 2024, sprejete na linijo 2 – zdravstveno svetovanje. V raziskavi so prikazali analizo obsežnosti in učinkovitosti zdravstvenega svetovanja. Pogosto so bili ti telefonski klici neorganizirani, razpršeni po celotni organizaciji, kar je povzročalo večkratne in ponavljajoče se klice ter nezadovoljstvo klicateljev zaradi nedostopnosti zdravstvenega osebja. Telefonski klici so povzročali tudi motnje v delovnem procesu že tako preobremenjenega zdravstvenega osebja. Raziskava pokaže, da se je število pritožb, povezanih z nedosegljivostjo prek telefona, med letoma 2022 in 2023 zmanjšalo. Povečan obseg telefonskih klicev je bil povezan z večjo kompleksnostjo obravnave bolnikov na sistemskem zdravljenju, večjo samostojnostjo in pripravljenostjo bolnikov in njihovih bližnjih pri poročanju o težavah, povezanih z zdravljenjem in boleznijo, ter z večjo splošno potrebo bolnikov po informacijah in svetovanju v okviru vse bolj kompleksnega zdravljenja.

Namen in cilji

V raziskavi smo analizirali število telefonskih klicev na posamezne linije, najpogostejše razloge za klice, ocenili učinkovitost klicnega centra in identificirali možne izboljšave v sistemu telefonske podpore. Ugotovitve lahko služijo kot osnova za razvoj novih strategij in protokolov, ki bi še bolj učinkovito podprli bolnike v procesu zdravljenja in okrevanja.

Glavni cilji raziskave je bil analiza števila telefonskih klicev na posamezne linije. Poleg tega smo preučili tudi najpogostejše razloge za klice in identificirali možne izboljšave v sistemu klicnega centra.

METODE DELA

V retrospektivni raziskavi smo analizirali podatke vseh sprejetih klicev v klicnem centru OIL. Klicni center deluje s tremi linijami, ki obsegajo splošne informacije – linija 1, zdravstveno svetovanje – linija 2 in triažo – naročanje bolnikov na prvo obravnavo – linija 3. V analizo so bili vključeni tudi podatki sprejetih klicev na liniji 2 – zdravstveno svetovanje, ki so bili obravnavani s pomočjo standardiziranega ocenjevalnega protokola v podatkovni bazi Redcap, in ostali klici, ki so potrebovali zdravstveno vzgojne nasvete, kot so prebrizgavanje osrednjih venskih katetrov, oskrbe rane, stome, oskrba in težave v povezavi s protibolečinskimi črpalkami, informacije v smislu jemanja predpisane terapije itd. Ocenjevalni protokol in ocenjevalno orodje v podatkovni bazi Redcap sta bila povzeta iz smernic UKONS Acute Oncology Initial Management Guidelines (UKONS, 2023). Te smernice vključujejo terminološka priporočila za neželene učinke (CTCAE Version 5.0), mednarodni standardni

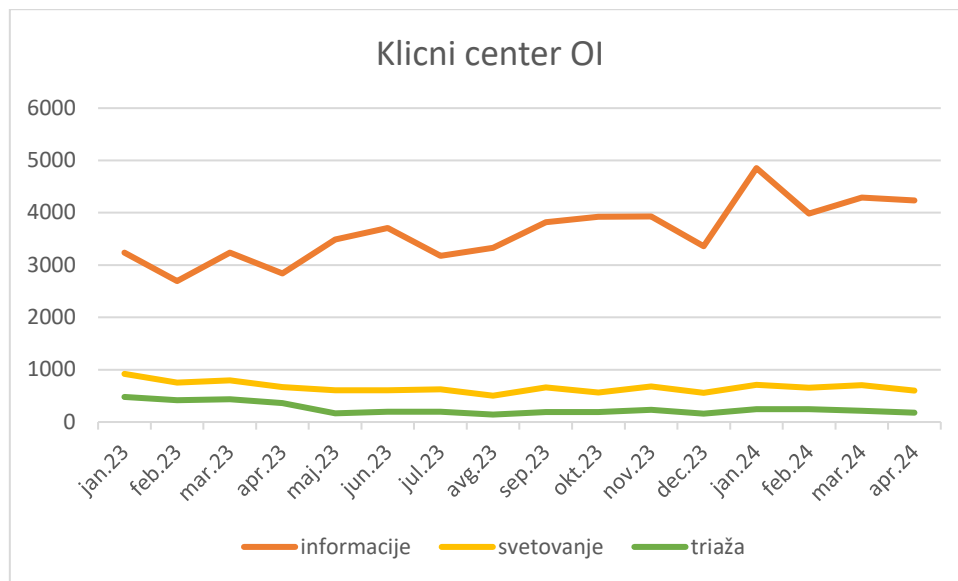
nabor kriterijev za opredelitev in razvrščanje neželenih učinkov v okviru kliničnih preskušanj in rutinskega zdravljenja onkoloških/hematoloških bolnikov. Aktivnosti zdravstvene nege in zdravstveno svetovanje sta bila povzeta iz Standardov zdravstvene nege o zdravstveni vzgoji in svetovanju, ki so dostopni na spletnem mestu OIL. Poleg tega so bili uporabljeni zborniki predavanj, zloženke in brošure za bolnike. Vsebine se osredotočajo na ocenjevanje in obravnavo akutnih težav, ki so posledica bolezni in specifičnega onkološkega zdravljenja. Ocenjevalni protokol zajema 48 simptomov ali težav. Vsak posamezen simptom ali težava je tudi vsebinsko opredeljen z usmerjenimi vprašanji in intervencijami glede na stopnjo izraženega simptoma ali težave.

V analizo telefonskih klicev smo vključili podatke, zbrane v časovnem obdobju od 1. januarja 2023 do 30. aprila 2024. Splošne informacije in zdravstveno svetovanje poteka med uradnimi delovnimi urami klicnega centra, in sicer od ponedeljka do petka med 8. in 15. uro. V začetku leta 2023 sta na linijo 1 klice sprejemala dva zaposlena zdravstvena administrativna sodelavca, v maju 2023 se je število zaposlenih na tej liniji povečalo za še enkrat toliko. Na liniji za zdravstveno svetovanje 2 sta zaposleni dve diplomirani medicinski sestri. Linija za triažo – naročanje na prvo obravnavo poteka od ponedeljka do petka med 12. in 15. uro in na njej deluje ena diplomirana medicinska sestra. Izven uradnih delovnih ur klicnega centra sprejemamo le klice v primeru nujnih onkoloških stanj, ki so preusmerjeni na dežurno kontaktno osebo. Pri obdelavi podatkov smo za izračune odstotnih deležev posameznih odgovorov in izdelavo grafov uporabili program Microsoft Office Professional Plus 2019.

REZULTATI

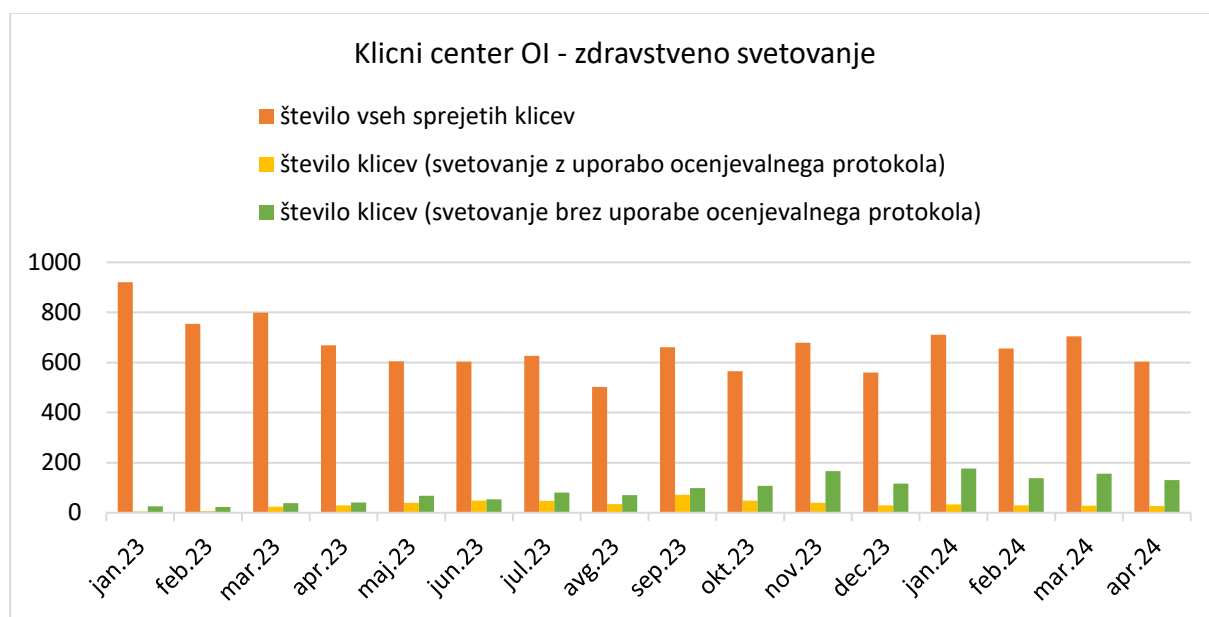
Graf 1 prikazuje število vseh sprejetih telefonskih klicev na linijo 1 za splošne informacije, linijo 2 za zdravstveno svetovanje in linijo 3 za triažo – naročanje na prvi pregled. V obdobju med 1. januarjem 2024 in 30. aprilom 2024 je opazno povečanje števila sprejetih klicev na linijah za splošne informacije in zdravstveno svetovanje. V povprečju je bilo na linijo splošne informacije v letu 2023 sprejetih 3.395 klicev, v prvih 4 mesecih leta 2024 se je povprečje sprejetih klicev zvišalo na 4.342 klicev mesečno. Na linijo zdravstveno svetovanje je bilo v letu 2023 povprečno sprejetih približno 662 klicev mesečno, kar je podobno kot v prvih 4 mesecih leta 2024, ko je bilo povprečje sprejetih klicev 669 mesečno. Drugače je bilo pri sprejemanju klicev na linijo triaža, kjer je bilo povprečno mesečno sprejetih klicev v letu 2023 približno 263, v prvih 4 mesecih leta 2024 se je povprečje števila mesečnih klicev znižalo na 221.

Graf 1: Prikaz števila sprejetih telefonskih klicev na posamezno linijo klicnega centra OIL



Strukturo telefonskih klicev, prejetih na liniji zdravstveno svetovanje, prikazuje graf 2, kjer se poleg vseh prejetih klicev beležijo tudi klici, ki so bili obravnavani po ocenjevalnem protokolu, in klici, ki so potrebovali zgolj svetovanje pri intervencijah, ki v ocenjevalnem protokolu niso opredeljene. Povprečno je bilo v letu 2023 na liniji zdravstveno svetovanje mesečno izvedenih 35 klicev z uporabo ocenjevalnega protokola, kar ostaja približno enako tudi v prvih 4 mesecih leta 2024 (30 klicev mesečno). Zdravstveno svetovanje pri ostalih intervencijah, kjer ni bil uporabljen ocenjevalni protokol, je bilo v letu 2023 izvedeno v povprečju pri 74 klicih mesečno. Le-to se je v prvih 4 mesecih leta 2024 povišalo na kar povprečno 150 klicev mesečno, kar pomeni porast klicev še za enkrat toliko.

Graf 2: Prikaz števila sprejetih telefonskih klicev na linijo zdravstveno svetovanje z uporabo ocenjevalnega protokola in ostalih svetovanj



DISKUSIJA

V raziskavi smo ugotovili manjkajoče podatke iz telekomunikacijskega sistema, saj notranji klici zaposlenih na vse tri linije klicnega centra niso bili zabeleženi. Največkrat so bili klici vezani na linijo zdravstveno svetovanje in linijo triaža – naročanje na prvi pregled, kar ne odraža dejanskega stanja vseh telefonskih klicev.

Na podlagi raziskave smo ugotovili, da klicni center prevzema veliko število telefonskih klicev in je velika dobrobit tako za bolnika in njegove bližnje kot tudi za zdravstveno osebje. Pripomore k izboljšanju dostopnosti zdravstvenih storitev, hitrejšemu prenosu informacij, opolnomočenju bolnikov in bližnjih, večji učinkovitosti ter morebitnemu zmanjšanju stroškov in obremenitev zdravstvenega sistema. Prav zaradi teh razlogov bi bilo treba izvesti ustrezno kadrovsko načrtovanje, saj brez ustreznega in zadostnega števila kadra ne moremo zagotoviti nemotenega delovanja klicnega centra. Analiza naraščanja telefonskih klicev je ključna za učinkovito načrtovanje kadrovskega potreb v organizaciji, kjer je telefonska komunikacija del poslovanja, bodisi v obliki klicnih centrov, podpore bolnikom in njihovim bližnjim, ali podpore zdravstvenim delavcem. Omogoča identifikacijo vzorcev glede števila klicev, ki jih klicni center prejema v različnih časovnih obdobjih. Na podlagi teh podatkov lahko organizacija predvidi prihodnje trende in določene konice v obremenitvah, kar omogoča natančnejše načrtovanje kadrovske zasedbe. V obdobju od 1. 1. 2023 do 30. 4. 2024 je bilo na linijo splošne informacije sprejetih 58.119 klicev, kar je pomemben indikator potrebe po dostopnosti informacij splošnega značaja, kot so veljavnost napotnice, prenašanje terminov obravnave, statusov zapisa, prejemanje in pošiljanje izvidov itd. Na linijo zdravstveno svetovanje je bilo sprejetih 10.620 klicev, kar kaže na povpraševanje po strokovnem nasvetu in podpori bolnikov, ki se soočajo z različnimi težavami v domačem okolju. Na linijo triaža – naročanje na prvi pregled je bilo sprejetih 4049 klicev, kar kaže na potrebo po organizaciji in usmerjanju bolnikov na prvo obravnavo glede na nujnost njihovega zdravstvenega stanja. Slabost raziskave je, da je

bil vzorec vzet v času, ko se je klicni center OIL šele vzpostavljala, kar lahko vodi do odstopanj pri beleženju in kategoriziranju klicev, sprejetih v tem obdobju.

Z večjo ozaveščenostjo bolnikov v drugi polovici leta 2023, ki je vključevala objavo članka v reviji OKNO (glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije), objavo številke na spletni strani OIL in spremembo spremnega teksta v odpustnih pismih, je privedlo do znatnega povečanja števila klicev.

Še vedno je veliko klicev na liniji zdravstvenega svetovanja splošnega značaja, kljub temu da so bile v letu 2023 ponovno posnete vsebine z natančnejšo opredelitvijo za posamezne linije in objavljena najpogostejša vprašanja na spletnem mestu OIL. Podobne težave so ugotovili Shah, H., et al. (2022), saj je bilo v njihovi raziskavi zaznano veliko število klicev, ki so bili zgolj informativnega značaja. Zato so predlagali dodatno opredelitev vsebin za ustrezno usmerjanje telefonskih klicev na nezdravstveno osebje. Poleg tega je raziskava pokazala povečano število klicev s strani bolnikov, ko jim je bil omogočen dostop do njihovega elektronskega zdravstvenega kartona. Raziskava je pokazala večjo zaskrbljenost in stres s strani bolnikov, ki je bil predvsem povezan z rezultati preiskav pred predvidenim terminom obravnave. Želeli so razlago rezultatov, zgodnejši termin obravnave ali predčasen pogovor z onkologom.

V začetki leta 2024 je prišlo do velikega porasta klicev na linijo zdravstveno svetovanje, kjer ni bil uporabljen ocenjevalni protokol. To lahko pripišemo bolj jasnemu beleženju klicev s strani svetovalk, ki so še dodatno razdelile vrste namembnosti prejetih klicev. Viden porast pri uporabi ocenjevalnega protokola je v drugi četrtini leta, saj smo v začetku leta 2023 začeli pilotno testirati ocenjevalni protokol v papirnati obliki. Po pilotnem testiranju smo protokol vnesli v podatkovno bazo Redcap. Po enem letu vzpostavljenega zdravstvenega svetovanja vidimo, da je bilo v prvem četrtletju leta 2024 od vseh sprejetih klicev na to linijo še vedno 28 % takih, ki so splošne narave in bi lahko bili opravljeni na liniji splošne informacije. To kaže, da je potrebno še večje ozaveščanje onkoloških bolnikov s pripravo informativnega gradiva in prek drugih kanalov informiranja.

V prihodnjih raziskavah bi bilo potrebno opredeliti vrste klicev, kar bi pripomoglo k iskanju sistemskih rešitev za zmanjšanje nepotrebnih in ponavljajočih se klicev, kot so veljavnost napotnice, datum termina pregleda itd. Avtomatski zapis o veljavnosti napotnice na izvidu bi pripomogel k zmanjšanju števila klicev glede trajanja veljavnosti napotnice. Uvedba elektronskega sporočanja o predvidenem datumu pregleda prek SMS-sporočil bi pripomogla k zmanjšanju števila klicev glede termina pregleda in pravočasnega prenaročanja predvidenega pregleda, kar bi posledično tudi vplivalo na nemoten proces dela v specialističnih ambulantah.

Nadaljnje raziskave bi bile tako usmerjene v specifična rakava obolenja in pogostost pojavljanja simptomov in specifičnih potreb bolnikov v skupinah bolezni. Raziskave bi omogočile bolj ciljno obravnavo posameznih vrst raka glede na njihove značilnosti, kar bi vodilo k bolj prilagojenim terapevtskim intervencijam in oskrbi. Prav tako bi bilo v prihodnjih raziskavah potrebno oceniti učinek triažiranja telefonskih klicev na liniji zdravstveno svetovanje na zmanjševanje števila nenačrtovanih sprejemov in posledično na zmanjševanje stroškov zdravstvene blagajne. V študiji Menasalvas-Ruiz, et al. (2017) je bilo ugotovljeno, da je pri napredovanju bolezni večja potreba po zdravstveni oskrbi vključno z uporabo telefonskih storitev.

V nadaljnjih raziskavah bi bilo smiselno analizirati število klicev v popoldanskem in nočnem času, ki so trenutno preusmerjeni na dežurno kontaktno osebo, in tako razmisliti o uvedbi

klicnega centra s polnim delovnim časom (24/7). To bi zagotovo izboljšalo dostopnost oskrbe za onkološke bolnike, saj bi omogočilo dostop do strokovnega svetovanja in podpore, ko je to potrebno. S tem bi bolnikom zagotovili redno in stalno dostopnost kakovostne zdravstvene oskrbe prek telefonskih klicev ne glede na čas, podnevi ali ponoči.

Kombinacija informacijske tehnologije in osebnih srečanj, ki jih vodi medicinska sestra, lahko ponudi rešitve za obvladovanje večjih skupin bolnikov, kar bi lahko zmanjšalo potrebo po ponavljajočih se individualnih klicih (Steingass & Maloney-Newton, 2020).

ZAKLJUČEK

Vzpostavitev klicnega centra na OIL predstavlja prelomnico v dostopnosti in kakovosti oskrbe onkoloških bolnikov. Nudi podporo bolnikom in njihovim bližnjim v vseh fazah bolezni in zdravljenja. S trižiranjem telefonskih klicev omogočimo pravočasno in ustrezno oskrbo na daljavo, kar preprečuje poslabšanje bolnikovega stanja oziroma nadaljnjo napotitev k ustreznim strokovnjakom. Opolnomočenje bolnikov in njihovih bližnjih z ustreznimi informacijami prispeva k obvladovanju simptomov v domačem okolju ter zmanjšanju nenačrtovanih sprejemov in nepotrebnih hospitalizacij. Telefonske storitve tako predstavljajo pomemben element sodobne onkološke oskrbe, ki vplivajo na izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in prispevajo k boljšim izidom zdravljenja.

LITERATURA

Grbič, A., Fon Glavan, D., Brodarič, S. & Oblak, I., 2024. Onkološko zdravstveno svetovanje na daljavo. *Onkologija*, 1, pp. 21–27.

Haffner, B. & Rubin K. M., 2019. Meeting the Challenge of Immune-Related Adverse Events With Optimized Telephone Triage and Dedicated Oncology Acute Care. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 10(1), pp. 9–20.

Jernigan, C., Johnson, T., Varghese, S. & Fellman, B., 2020. Evaluating the Feasibility of a Nurse-Driven Telephone Triage Intervention for Patients With Cancer in the Ambulatory Setting. *Oncoogyl Nursing Forum*, 47(2), pp. 44-54.

Kondo, S., Shiba, S., Udagawa, R., Ryushima, Y., Yaho, M., Uehara, T., Asanabe, M., Tamura, K. & Hashimoto, J., 2015. Assessment of adverse events via a telephone consultation service for cancer patients receiving ambulatory chemotherapy. *Bio Med Central Research Notes*, 8(315), pp. 1-7.

Menasalvas-Ruiz, E., Gonzalo, C., Tuñas, J.M., Rodríguez-González, A., Provencio, M., a González de Pedro, et al., 2017. OncoCall: Analyzing the Outcomes of the Oncology Telephone Patient Assistance. *2017 IEEE30th International Symposium on Computer-Based Medical Systems, Thessaloniki, Greece 22 – 24 June 2017*, pp. 624-629.

Navaro-Martinez, O., Martinez-Millana, A. & Traver, V., 2024. Use of tele-nursing in primary care: A qualitative study on its negative and positive aspects. *Atencion Primaria*, 56(5), article n. 102843.

Shah, H., Vandermeer, L., MacDonald, F., Larocque, G., Nelson, S., Clemons, M. & McGee, S.F., 2022. Delivery of cancer care via an outpatient telephone support line: a cross-sectional study of oncology nursing perspectives on quality and challenges. *Support care Cancer*, 30, pp. 9079-9091.

Sirintrapun, S.J. & Lopez, A.M., 2018. *Telemedicine in Cancer Care*. American Society of Clinical Oncology Educational Book, 38, pp. 540-545.

Steingass, S.K. & Maloney-Newton, S., 2020. Telehealth Triage and Oncology Nursing Practice. *Seminars in Oncology Nursing*, 36(3), article n. 151019.

United Kingdom Oncology Nursing Society (UKONS), 2023. Acute Oncology Initial Management Guidelines, Version 4.0. London: United Kingdom Oncology Nursing Society.

+PHARMAMED

icumedical

human connections



**Brezigelni
konekti**

**MicroClave
Neutron
NanoClave**



Dokazano učinkoviti brezigelni konekti

S klinično študijo
dokazano zmanjšanje
s katetri povezanih
okužb.

pharmamed.si

