

Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Mateja Krajc, Alenka Vrečar, Simona Hotujec, Srdjan Novaković

UVOD

V zdravstvenem sistemu je varna in kakovostna obravnava vsakega bolnika najvišja vrednota in prioriteta vseh izvajalcev zdravstvenih storitev. Zelo pomembno je, kako izvajamo zdravstveno obravnavo: pristop k obravnavi bolnikov mora temeljiti na znanstvenih dokazih in mora biti znotraj posamezne zdravstvene organizacije poenoten. Takšen pristop nam omogoča uporaba kliničnih poti.

Klinična pot natančno opisuje zdravstveno obravnavo neke skupine bolnikov, in sicer od bolnikovega vstopa v zdravstvene obravnave do konca obravnave. Temelji na najnovejših strokovnih smernicah in doktrinah zdravljenja ter natančno vsebinsko in časovno opredeljuje vse aktivnosti, ki jih je treba izvesti. Natančno je razvidno, kdo naredi kaj, kdaj in na podlagi česa ter kje in kako se aktivnosti zapisujejo, merijo in izboljšujejo. Kljub temu pa klinična pot izvajalca ne omejuje pri svobodni odločitvi glede zdravstvenih postopkov in njihovem prilagajanju bolnikovim potrebam (1).

Evropsko združenje za klinične poti (European Pathway Association) klinično pot definira takole: »Klinična pot je metodologija za skupno odločanje in organizacijo zdravstvene obravnave za določeno skupino bolnikov v vnaprej opredeljenem časovnem obdobju. Značilnosti klinične poti so, da:

- jasno opredeljuje vse cilje in elemente zdravstvene obravnave na podlagi dokazov, dobre prakse ter bolnikovih pričakovanj;
- pripomore k boljšemu komuniciranju, koordinaciji različnih vlog in določanju zaporedja aktivnosti večdisciplinarnega zdravstvenega tima, bolnikov in njihovih svojcev;
- omogoča dokumentiranje, spremljanje in ocenjevanje različnih odklonov ali izidov;
- je orodje za opredelitev potrebnih virov (človeških, finančnih, časovnih idr.).

Cilj klinične poti je izboljšati kakovost zdravstvene obravnave z izboljševanjem izidov za bolnike, s poudarjanjem njihove varnosti in z izboljšanjem bolnikovega zadovoljstva ob čim bolj optimalni izkoriščenosti danih virov.«

Klinična pot omogoča boljšo osredotočenost na bolnika, večjo varnost in nenehno izboljševanje kakovosti zdravstvene obravnave. Predvsem pa tako lažje načrtujemo bolnikovo zdravstveno obravnavo. Poleg tega klinična pot omogoča, da obravnava poteka po vnaprej načrtovanih aktivnostih. Obravnava bolnika je z uporabo kliničnih poti natančno dokumentirana, kar zagotavlja boljšo sledljivost oskrbe. Spremljamo lahko tudi kazalnike kakovosti bolnikove zdravstvene obravnave in izidov zdravljenja, odklonov od standardne obravnave ter načrtujemo izboljšave.

Z uporabo kliničnih poti dosežemo večjo preglednost opravljenega lastnega dela in lahko ocenimo stroške zdravstvene obravnave. V pomoč nam je tudi pri seznanjanju bolnikov s predvidenim potekom zdravstvene obravnave in pri usposabljanju na novo zaposlenih (1).

POMEN KLINIČNIH POTI PRI ONKOLOŠKEM GENETSKEM SVETOVANJU IN TESTIRANJU TER NJIHOVA POSTAVITEV

Tako kot drugod v obravnavi bolnikov je bil tudi pri pripravi kliničnih poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja osnovno vodilo pri oblikovanju algoritma obravnave bolnik. Cilji kliničnih poti pri onkološkem genetskem svetovanju in testiranju se ne razlikujejo od kliničnih poti drugih področij. Predstavljajo izhodišče za enakovredno obravnavo bolnikov in za nenehno izpopolnjevanje njene kakovosti, omogočajo pa tudi merjenje njene učinkovitosti.

V Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje lahko obravnavo bolnika razdelimo v 4 večje sklope, zato so nastale 4 klinične poti obravnave.

Prvi in najboljšežnejši del obravnave predstavljajo družine, kjer se pogosteje pojavljata rak dojke in jajčnikov. To je klinična pot za onkološko genetsko svetovanje in testiranje za dednega raka dojke in/ali jajčnikov.

Druga klinična pot je namenjena obravnavi družin, v katerih se v več generacijah pojavljajo rak debelega črevesa in danke ter raki, ki so povezani s tem sindromom. Obravnava posameznike iz družin, pri katerih obstaja sum, da imajo Lynchev sindrom, torej dednega nepolipoznega raka debelega črevesa in danke. Glede na breme te bolezni v populaciji bo obravnava teh družin v prihodnosti predstavljala večji del obravnave Ambulante za onkološko genetsko svetovanje in testiranje.

Tretja klinična pot je namenjena družinam, v katerih je postavljena klinična diagnoza polipoze. V teh družinah namreč na podlagi kliničnega pregleda (ob kolonoskopiji najdenih več kot 100 polipov) skoraj vedno najdemo okvare na genu APC. V svetovanje in testiranje so vključeni tudi otroci po 10. letu starosti.

Četrta klinična pot obravnava vse druge redke dedne sindrome, primere, ko se v družinah pojavljajo kombinacije različnih rakov in drugih diagnoz, zaradi česar je potreben pozoren pregled diagnoz in možnosti preventivnih ukrepov, kadar je sum, da gre za dedni sindrom, potrjen (npr. Li-Fraumenov sindrom, Peutz-Jeghersov sindrom in številni drugi).

Obravnava družin se nenehno spreminja glede na trenutno doktrino. V okviru rednih mesečnih multidisciplinarnih

sestankov nenehno dopolnjujemo in izboljšujemo klinične poti. Vsi, ki smo vključeni v bolnikovo obravnavo, poznamo svoje pristojnosti in dolžnosti pri vsakem koraku obravnave.

KRATEK OPIS KLINIČNE POTI OD PRVEGA STIKA DO KONCA OBRAVNAVE

Klinična pot onkološkega genetskega svetovanja in testiranja natančno opisuje zdravstveno obravnavo bolnika, in sicer od vstopa do konca obravnave multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje. Temelji na najnovejših strokovnih smernicah in doktrinah zdravljenja ter natančno vsebinsko in časovno opredeljuje vse aktivnosti, ki jih moramo opraviti, hkrati pa upošteva bolnikove potrebe. Bolnik je tako v središču procesa. Za njegovo kakovostno, učinkovito in uspešno obravnavo je odgovoren celoten tim.

Sestavni del klinične poti je celovita dokumentacija, ki združuje delo celotnega zdravstvenega tima, je pregledna in omogoča sledenje bolnika čez celoten proces svetovanja in testiranja. Vsakemu članu tima mora klinična pot omogočiti hiter dostop do evidentiranja njegovega dela. Zapisana je na strukturiranem obrazcu, ki pomeni dejansko pot obravnave bolnika (2). Odkloni od ustaljene klinične poti pomenijo odstopanja od standardne obravnave, zapisane v klinični poti. Vsi odkloni se zapišejo in so podlaga za izboljšanje klinične poti, pa tudi podlaga za nadaljnje izboljševanje zdravstvene prakse in razvoja stroke (3).

V Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje bolnika napoti osebni zdravnik ali zdravnik specialist, ki ga trenutno obravnava. Prvi bolnikov stik z ambulanto je največkrat po telefonu ali po elektronski pošti, lahko pa se zgleda tudi osebno. Medicinska sestra mu najprej razloži potek genetskega svetovanja, vpraša ga o vzroku napotitve, kdo ga je napotil na genetsko svetovanje, preveri družinsko anamnezo glede raka ter zapiše bolnikove posebnosti. Ob prvem stiku medicinska sestra izpolni Sprejemni list, ki predstavlja začetek bolnikove obravnave po klinični poti. Po pogovoru bolniku pošljemo ustrezno Informativno zgibanko o genetskem svetovanju in testiranju ter Vprašalnik za rodovnik. Pri samonapotitvi bolniku predlagamo, da se z osebnim zdravnikom pogovori o ustreznosti napotitve na genetsko svetovanje, poleg informativnega gradiva in vprašalnika pa mu pošljemo tudi Indikacije za posvet. Bolnikov sprejemni list arhiviramo in ga priložimo, ko bolnik vrne izpolnjeni Vprašalnik za rodovnik. Če vprašalnika ne vrne, obravnavo končamo.

Po prejetju vprašalnika medicinska sestra preveri, ali je pravilno izpolnjen. Če manjkajo ključni podatki, pomembni za bolnikovo obravnavo, mu ga vrne skupaj s spremnim pismom (Spremno pismo ob zavrnjenem vprašalniku). Naredi se kopijo poslanega vprašalnika in jo arhivira skupaj s sprejemnim listom. Ob tem izpolni List sledenja obravnave in ga priloži v bolnikovo dokumentacijo. To je ključni obrazec za genetsko svetovanje, saj vsebuje celoten kronološki zapis obravnave.

Po prejetju pravilno izpolnjenega vprašalnika medicinska sestra preveri vse v vprašalniku navedene diagnoze raka v bolnišničnem informacijskem sistemu in Registru raka Republike Slovenije. Potem nariše bolnikovo družinsko drevo, z določenimi računalniškimi programi naredi izračune verjetnosti prisotnosti mutacije v posamezni družini in izračune stopnje ogroženosti posameznika.

Sledi obravnavna družina na sestanku multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje. Tim sestavljajo kirurg, internist, radioterapevt, ginekolog, radiolog, specialist javnega zdravja/genetski epidemiolog, molekularni biolog, psiholog in medicinska sestra. Na sestanku se dogovorijo o tem, koga bodo povabili na svetovanje in komu bodo glede na družinsko drevo in izračunano ogroženost najprej ponudili test. Prav tako se dogovorijo, katere družine ne ustrezajo merilom za genetsko testiranje, in zanje pripravijo program presejalnih pregledov.

Po obravnavi bolnika na sestanku mu medicinska sestra pošlje Vabilo na posvet. Če bolnik ne pride, mu v 6 mesecih spet pošlje vabilo. Če tudi takrat ne pride, se obravnavna konča.

Ko bolnik pride na prvo genetsko svetovanje, prinese kartico zdravstvenega zavarovanja in ustrezno napotnico za Onkološki inštitut ter se najprej zgleda v sprejemni pisarni. Nato ga usmerijo v Ambulanto za onkološko genetsko svetovanje, kjer sta poleg zdravnika svetovalca še medicinska sestra in psiholog. Medicinska sestra zdravniku preda bolnikovo osebno mapo (družinsko drevo, izračune, mnenje multidisciplinarnega tima oz. zapisnik sestanka) in ga obvesti o morebitnih bolnikovih posebnostih. Na prvem posvetu zdravnik bolniku predstavi osnove dednega raka, prednosti in omejitve genskega testiranja ter mnenje multidisciplinarnega tima o možnosti testiranja za dedno okvaro. Če je potrebno testiranje, bolnik podpiše Soglasje za genetsko testiranje. Z Napotnico za molekularno preiskavo in s priloženim družinskim drevesom ga pošljejo na odvzem krvi v laboratorij. Kri analizirajo v laboratoriju Oddelka za molekularno diagnostiko. Napotitvenemu zdravniku pošljejo Obvestilo zdravniku o sprejemu bolnika v obravnavo. Če bolnika ne testirajo, mu glede na njegovo ogroženost za raka svetujejo program presejalnih pregledov. V Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje zanj pripravijo Zaključek obravnave in ga pošljejo njemu osebno. Zaključek obravnave se arhivira v bolnikovo osebno mapo. Medicinska sestra izpolni List sledenja obravnave in vse skupaj arhivira v poseben arhiv na enoti za genetsko svetovanje, saj gre za izjemno občutljive podatke o bolnikovem dednem materialu, zato je treba zagotoviti strogo varovanje.

Pri bolnikih, ki so bili napoteni na genetsko testiranje, medicinska sestra po prejetju izvidov preveri identičnost podatkov na izvidu s podatki preiskovanca ter pripravi bolnikovo osebno mapo. Bolnika spet obravnavajo na sestanku multidisciplinarnega tima in zanj glede na rezultate genskega testiranja pripravijo priporočila (Priporočila spremljanja multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje in Smernice za zgodnje odkrivanje raka dojk).

Po sestanku bolnika obvestijo o rezultatu genskega testiranja. Medicinska sestra mu pošlje Vabilo na ponovno svetovanje. Rezultate mu osebno preda zdravnik svetovalec, ob prisotnosti medicinske sestre in psihologa. Glede na rezultat mu svetuje program presejalnih pregledov ter ga obvesti o mnenju multidisciplinarnega tima. Bolnik dobi v roke laboratorijski izvid, ki se arhivira tudi v njegovo osebno mapo v enoti za genetsko svetovanje. Ko mutacijo odkrijemo, pripravimo informativne izvide, ki jih potrdimo s še enim odvzemom krvi. Izvide potrditvenega testiranja dobi medicinska sestra, ki preveri skladnost s prvimi izvidi in jih nato arhivira v bolnikovo osebno mapo. Če bolnik ne pride po izvide, ga v 6 mesecih

spet povabimo na posvet. Če ne želi vedeti rezultatov, to zapišemo v osebno mapo in obravnava je trenutno končana. Bolnik lahko rezultate genskega testiranja po predhodnem dogovoru prevzame kadar koli. Lahko pa pride samo na ponovni posvet, kjer mu rezultatov ne razkrijemo, ampak mu glede na njegovo ogroženost svetujemo program presejalnih pregledov. O teh možnostih ga obvestimo že v vabilu za prevzem rezultatov ter pri svetovanju pred testiranjem.

Za vsakega bolnika, ki se udeleži genetskega svetovanja, se pripravi Zaključek obravnave, ki ga podpišejo zdravnik svetovalc, analitik v laboratorijski medicini in medicinska sestra. Po potrebi so v zaključku tudi termini pregledov v CBD GEN ambulanti, ginekološki ambulanti in pri psihologu. Zaključek obravnave (v katerem ni podatkov o mutacijah) medicinska sestra pošlje bolniku na dom po navadni pošti. Potem uredi njegovo osebno mapo, dokončno izpolni List sledenja obravnave in mapo arhivira v poseben arhiv. List sledenja obravnave je pomemben dokument, saj prikazuje celotno obravnavo bolnika od sprejema pa do konca obravnave v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje.

Seznam strukturiranih obrazcev, ki jih v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje uporabljamo pri obravnavi bolnika:

Sprejemni list

Indikacije za posvet

Informativna zgbanka

Vprašalnik za rodovnik

List sledenja obravnave

Spremno pismo ob zavrženem vprašalniku

Družinsko drevo

Izračun verjetnosti mutacije in stopnje ogroženosti (izpis iz računalniškega programa)

Vabilo na posvet

Soglasje za gensko testiranje

Napotnica za molekularno preiskavo

Obvestilo zdravniku

Zaključek obravnave

Laboratorijski izvid

Priporočila spremljanja multidisciplinarnega tima za onkološko genetsko svetovanje

Smernice za zgodnje odkrivanje raka dojk

Vabilo na svetovanje po rezultatu

Napotnica za kliničnega psihologa

Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja so objavljene na spletni strani Onkološkega inštituta Ljubljana in so prosto dostopne (4–7).

SKLEP

Naše osnovno vodilo pri pripravi kliničnih poti onkološkega genetskega svetovanja in testiranja je bila bolnikova korist. Ključ za oblikovanje algoritma obravnave bolnika je opredelitev optimalne poti od prvega stika do konca obravnave. Pri vzpostavljanju kliničnih poti smo naleteli na marsikatero pomanjkljivost in že med ustvarjanjem smo pripravili izboljšave

poteka obravnave, pa tudi prenovo standardiziranih obrazcev.

Obravnava bolnikov se nenehno spreminja v skladu z doktrino obravnave, ki je podprta z dokazi. V okviru multidisciplinarnih sestankov jih nenehno dopolnjujemo in izboljšujemo. Standardizirana obravnava nam omogoča nenehno merjenje kakovosti obravnave, predvsem pa varnejše in bolj enakovredno obravnavo vseh bolnikov. Hkrati je tudi podlaga za spremembe.

Klinične poti onkološkega genetskega svetovanja stalno izboljšujemo v prid bolj kakovostni obravnavi bolnika.

LITERATURA

1. Priročnik za oblikovanje kliničnih poti, Republika Slovenija Ministrstvo za zdravje, urednika: Dorjan Marušič in Biserka Simčič, Ljubljana 2009.
http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/kakovost/Klinicne_poti/prirocnik_OBLIKOVANJE_KP_slo_170310.pdf
2. Berginc Dolenšek A. (et al). Metodološka priporočila za oblikovanje in uvajanje kliničnih poti. Ljubljana : Ministrstvo za zdravje, 2006: 28–29.
3. Hajnrih B. (et al). Priročnik za oblikovanje kliničnih poti. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje, 2009: 6–9.
4. http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_dedni_rak_dojk_in_ali_jajcnikov.pdf
5. http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_dedni_nepolipozni_rak_debelega_crevesa_in_danke.pdf
6. http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_druzinsko_adenomatozno_polipozo.pdf
7. http://www.onko-i.si/uploads/media/Svetovanje_in_testiranje_za_redke_dedne_sindrome.pdf